

Muistisairauksien tuomat muutokset

Opas muistisairaalle omaisille

Ossi Jokinen
Petra Pussi

Opinnäytetyö
Joulukuu 2019
Sosiaali- ja terveysala
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä(t) Jokinen, Ossi Pussi, Petra	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Joulukuu 2019
	Sivumäärä 54	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Muistisairauksien tuomat muutokset Opas muistisairaalle omaisille		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoidaja, AMK		
Työn ohjaaja(t) Riitta-Liisa Räsänen, Leena Suonpää-Lehtonen		
Toimeksiantaja(t) Mehiläinen hoivapalvelut Oy, Villa Tauluhovi		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Vuonna 2013 väestötutkimuksen mukaan Suomessa arvioitiin olevan 93 000 vaikeasti tai keskivaikeasti muistisairasta ja noin 100 000 lievästi muistisairasta ihmistä. Vanhusasiakkaista pitkäaikaishoidossa kolmella neljästä oli muistisairaus. Tavallisimpia muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -sairaudet, aivoverenkiertosairauden muistisairaus ja otsa -ohimolohkorappeumat. Muistisairauden myötä myös puoliso, lapset, sisarukset ja ystävät kohtaavat suuria muutoksia ja käyvät läpi suuren tunteiden skaalan. Tämän vuoksi koko lähipiiriin on tärkeää saada oikea-aikaista ja avointa tietoa sairauden eri vaiheiden tuomista muutoksista.</p> <p>Tutkimuksellinen kehittämistyö lähti käyntiin toimeksiantajan tarpeesta, johon vastattiin keräämällä kehittämistyötä tukevaa teoretietoa. Kerätystä tiedosta koottiin selkeä ja helpolukuinen opas. Tiedonkeruussa käytettiin kansainvälisiä tietokantoja, joista etsittiin mahdollisimman ajankohtaista tutkimustietoa. Tutkimuksen toteutustapa oli tutkimuksellinen kehittämistyö ja aineiston keruun menetelmänä kirjallisuuskatsaus. Aineiston analysointi tapahtui kriittisesti käyttämällä olemassa olevaa tutkittua tietoa muistisairauksien haasteista. Kerätystä tiedosta koottiin opas.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Villa Tauluhoville opas, joka on mahdollista antaa muistisairaalle asukkaalle omaiselle. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä omaisten tietoa muistisairauksiin liittyvästä toimintakyvyn alenemisesta, yleisimmistä käytösoireista sekä ravitsemuksen vaikutuksesta. Oppaalla haluttiin myös tukea hoitajien antamaa ohjausta omaisille.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Muistisairaus, käytösoireet, toimintakyky, opas, omainen		
Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet) Opas muistisairaalle omaisille		

Author(s) Jokinen, Ossi Pussi, Petra	Type of publication Bachelor's thesis	Date December 2019 Language of publication: Finnish
	Number of pages 54	Permission for web publication: x
Title of publication The changes that come with memory impairment A guide for the next of kin		
Degree programme Nursing		
Supervisor(s) Räsänen Riitta-Liisa, Suonpää-Lehtonen Leena		
Assigned by Mehiläinen hoivapalvelut Oy, Villa Tauluhovi.		
Abstract <p>According to a study conducted in Finland in 2013, there were 93 000 people suffering from severe or medium memory impairment, and 100 000 people suffering from mild memory impairment. Three out of four of all geriatric clients who lived in supported living facilities had a memory impairment of some kind. The most common memory impairments are Alzheimer's disease, dementia with Lewy bodies, vascular dementia and frontotemporal dementia. In addition to the patients, their spouses, children, siblings and friends must face many changes and go through a range of different feelings. That is why it is important that the whole circle of acquaintances receives timely, accurate and open information of the different stages of the disease and the changes that will come with it.</p> <p>The study was based on a client's need, and that need was responded to by collecting relevant theoretical information. This information was summarized to a simple and easily readable manual. The data-acquisition was done by using international databases in order to find the most relevant research material. This was executed in the style of a literary review, but the actual method was a development study. The existing information regarding memory impairment was critically analysed and then compiled to the manual.</p> <p>The purpose of the thesis was to create a manual for Villa Tauluhovi to be given to the patients' next of kin. The objective of the thesis was to increase next of kin's knowledge of the different changes that come with memory impairment, such as functional degeneration, the most common behavioural symptoms and the impact of nutrition. The manual was also designed to support the employees' readiness to guide the patients' next of kin.</p>		
Keywords/tags (subjects) Memory impairment, behavioural symptoms, ability to function, manual, next of kin		
Miscellaneous (Confidential information) A guide for the next of kin		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Muistisairaudet	4
2.1	Alzheimerin tauti	5
2.2	Verisuoniperäiset muistisairaudet	7
2.3	Lewyn kappale -tauti	8
2.4	Otsa-ohimolohkorappeumat.....	9
3	Toimintakyvyn aleneminen.....	10
4	Muistisairaahan käyttäytymisen muutokset	11
4.1	Aggressiot	12
4.2	Äkillinen sekavuustila eli delirium	13
4.3	Ahdistuneisuus ja depressio	14
4.4	Aistiharhat ja harhaluuloisuus.....	15
4.5	Levottomuus.....	16
4.6	Persoonallisuuden muutokset.....	16
4.7	Unihäiriöt.....	17
4.8	Seksuaalisuuden muutokset.....	17
5	Muistisairauden vaikutus ravitsemukseen	18
5.1	Ravitsemus	19
5.2	Virheravitsemuksen tunnistaminen	20
5.3	Syömisen ongelmien erityispiirteitä.....	22
5.4	Ruoka-aineiden vaikutuksia	23

	2
6 Omaisen rooli muistisairaan hoidossa	24
7 Hyvän oppaan ominaisuudet	25
8 Opinnäytetyön toteutus	26
8.1 Kehitt ämismenetelmä	26
8.2 Kehitt ämisympäristö	29
8.3 Tiedonhaku	30
8.4 Tarkoit us , tavoitteet ja tuotos.....	30
8.5 Aineiston analyysimenetelm ät	30
8.6 Tutkimuksen eettisyys, luotettavuus ja p ätevyys	31
9 Pohdinta.....	32
Lähteet	34
Liitteet	41
Taulukot	
Taulukko 1. Kognitiivisten vaikeuksien vaikutukset ruokailussa.....	22
Taulukko 2. Ei-kognitiivisten vaikeuksien vaikutukset ruokailussa.....	23
Kuviot	
Kuvio 1. Kehitt ämisprosessi	28

1 Johdanto

Ikääntyvien määrä väestössä lisääntyy jatkuvasti, mikä tarkoittaa automaattisesti myös sitä, että muistisairaudet lisääntyvät. Etenevät muistisairaudet aiheuttavat sekä kansanterveydellisiä että taloudellisia haasteita Suomessa. (Muistisairaudet 2018.)

Vuonna 2013 väestötutkimuksen mukaan Suomessa arvioitiin olevan 93 000 vaikeasti tai keskivaikeasti muistisairasta ja noin 100 000 lievästi muistisairasta ihmistä (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 37). Tästä voidaan päätellä, että muistisairaudet ovat ikääntyneiden pitkäaikaissairauksista yleisimpiä.

Vanhuspotilaista pitkäaikaishoidossa kolmella neljästä on muistisairaus. Tavallisimpia muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti (65–70 %), Lewyn kappale -sairaudet (noin 15 %), aivoverenkiertosairauden muistisairaus (noin 15 %) ja otsa-ohimolohkorapeumat (5 %). (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 35.) Muistisairauden myötä myös puoliso, lapset, sisarukset sekä ystävät kohtaavat suuria muutoksia, luopumista ja läpikäyvät suuren tunteiden skaalan. Tämän vuoksi koko lähipiirin on tärkeää saada oikea-aikaista ja avointa tietoa sairauden eri vaiheiden tuomista muutoksista. (Koko perheen sairaus 2017.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Villa Tauluhoville opas, joka on mahdollista antaa muistisairaalle asukkaalle omaiselle. Toteutustapa oli tutkimuksellinen kehittäminen ja aineiston keruun menetelmänä oli kirjallisuuskatsaus. Aineiston analysointi tapahtui kriittisesti käyttämällä olemassa olevaa tutkittua tietoa muistisairauksien haasteista. Kerätystä tiedosta koottiin opas. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä omaisten tietoa muistisairauksiin liittyvästä toimintakyvyn alenemisesta, yleisimmistä käytösoireista sekä ravitsemuksen vaikutuksesta. Oppaalla haluttiin myös tukea hoitajien antamaa ohjausta omaisille.

Opinnäytetyö rajattiin etenevien muistisairauksien aiheuttamiin käyttäytymisen ja ravitsemuksen haasteisiin, toimintakyvyn alenemiseen sekä omaisten osallistumiseen

hoidossa. Tässä opinnäytetyössä muistisairauksien haasteista puhuttaessa tarkoitetaan siis edellä mainittuja asioita.

2 Muistisairaudet

Muistisairaus tarkoittaa sairautta, joka heikentää muistia sekä muita kognitiivisia osalualueita (Muistisairaudet 2018). Muisti sekä kognitiiviset taidot ovat suorassa yhteydessä ihmisen hyvinvointiin koko elämän ajan, koska ne ovat edellytys itsenäiseen elämään, oppimiseen sekä työkykyyn (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 9).

Etenevät muistisairaudet aiheuttavat sekä kansanterveydellisiä että taloudellisia haasteita Suomessa. Sairastuneiden määrä kasvaa jatkuvasti, koska väestö ikääntyy. (Muistisairaudet 2018.) Merkittävä osa muistisairauksista jää edelleen diagnosoimatta. Diagnosoimaton sairaus johtaa usein hallitsemattomaan sosiaali- ja terveysalan palveluiden käyttöön, jonka takia tällainen potilas tulee kaikista kalleimmaksi yhteiskunnalle. Muistioireiden tunnistaminen sekä jatkotutkimuksiin ohjaaminen ovat perusterveydenhuollon sekä työterveyshuollon tehtävä. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 12.)

Suomessa keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavia ihmisiä oli vuonna 2013 noin 93 000 ja lievää muistisairautta sairastavia noin 100 000 (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 35). Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus, Lewyn kappale -tauti ja otsa-ohimolohkorappeuma (mts. 38–39).

75 vuotta täyttäneistä ihmisistä 9,9 % oli laitospalveluiden käyttäjinä vuoden 2016 lopussa. Tavallisen ja tehostetun palveluasumisen palveluita tarjottiin 4 498 henkilölle, pitkäaikaissairaita potilaita terveyskeskusten vuodeosastoilla oli 1 401, ja noin 7 154 henkilöä hoidettiin vanhainkodissa. (Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2017. 2018, 58.)

2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Noin 70 % etenevää muistisairautta sairastavilla on Alzheimerin tauti. Sairaus etenee tyypillisiä vaiheita noudattaen ja sen oireet johtuvat tiettyjen aivoalueiden vaurioista. Sairaus alkaa yleensä muistioireilla, ja muisti onkin koko sairauden ajan eniten heikentynyt osa-alue. Muistin ja tiedonkäsittelyn heiketessä myös toimintakyky sekä omatoimisuus heikkenevät. Käyttöoireita voi esiintyä taudin eri vaiheissa. Sairaus jaetaan yleensä neljään vaiheeseen, jotka ovat oireeton-, varhainen-, lievä- sekä keskivaikea / vaikea Alzheimerin tauti. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 119.)

Oireettomassa Alzheimerin taudissa suurin osa sairastuneista on oireettomia. Osalla potilaista voi kuitenkin esiintyä lieviä ongelmia tiedonkäsittelyssä. Aivojen muutokset ovat rajoittuneet transentorinaaliseen ja entorinaaliseen kuorikerrokseen. (Mts. 122.)

Varhaisessa vaiheessa on tyypillistä, että uusien asioiden oppiminen on työlästä ja asioiden unohtaminen yleistyy. Tässä vaiheessa tiedonkäsittely on lievästi heikentynyt. Varhaisessa vaiheessa aivomuutokset ovat edenneet selkeästi oireettomaan vaiheeseen verrattuna. Muutoksia esiintyy myös hippokampusessa sekä sitä ympäröivillä limbisillä alueilla. Aivojen muutoksia voidaan nähdä magneettikuvauksessa. Kielellisen muistin tehtävät heikentyvät tässä vaiheessa jo selkeästi. (Mts. 122.)

Lievässä Alzheimerin taudissa muistin ja tiedonkäsittelyn heikentyminen on jo edennyt laajemmalle alueelle ja se vaikeuttaa omatoimisuutta (mts. 122). Oireet verrattuna varhaiseen vaiheeseen ovat pahentuneet jonkin verran, ja ne alkavat vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin. Yleensä lievässä vaiheessa kotona asuminen onnistuu edelleen, mutta se edellyttää jo muiden apua. Suurin osa sairastuneista myöntää tässä vaiheessa muistihäiriöt, mutta sairaudentunnetta ei välttämättä vieläkään esiinny. Muistiongelmien voivat näkyä esimerkiksi niin, että sairastunut tekee samoja asioita useaan kertaan. Myös sosiaalisten tilanteiden välttely sekä ympäristön hahmottamisen vaikeudet ovat mahdollisia. Lisäksi ajantaju ja aikajärjestys voivat sekoittua, ja aiheuttaa hämmennystä tai harhaluuloja. (Alzheimer etenee neljässä vaiheessa n.d.)

Aivojen magneettikuvauksessa voidaan todeta entorinaalisen kuorikerroksen ja hippokampuksen pientymistä sekä joissain tapauksissa myös ohimolohkon kuorikerroksen ohentumista (Erkinjuntti ym. 2015, 124).

Keskivaikeassa vaiheessa sairastunut ei usein enää itse tunnista arjesta selviytymisen haasteita. Perustoiminnot ovat heikenneet siihen pisteeseen, että esimerkiksi pukeutumisessa tarvitaan apua. Tämä johtaa siihen, että laitoshoitoon siirtyminen voi tulla ajankohtaiseksi. Tässä vaiheessa ympäristön hahmottaminen ja muisti ovat huonontuneet niin, että tuttujen kasvojen tai ympäristöjen tunnistaminen voi olla vaikeaa. Myös kielelliset vaikeudet lisääntyvät, joten aktiivisuus keskusteluissa laskee edelleen verrattuna aiempiin sairauden vaiheisiin. Elämän eri ajanjaksot voivat sekoittua keskenään ja se aiheuttaa pelkoa tai sekavuutta. (Alzheimer etenee neljässä vaiheessa n.d.) Keskivaikeassa / vaikeassa Alzheimerin taudissa ohimolohkojen sisäosista suurin osa on jo tuhoutunut. Lisäksi neokorteksin muutokset lisääntyvät, mikä voidaan havaita aivojen magneettikuvassa kuduskatona. (Erkinjuntti ym. 2015, 124.)

Alzheimerin taudin vaikeassa vaiheessa potilas tarvitsee jatkuvaa apua päivittäin. Tämä tarkoittaa yleensä joko omaishoitajaa tai laitoshoittoa. Muistin toiminta on enää satunnaista, ja fyysiset oireet alkavat näkyä. (Alzheimerin tauti etenee neljässä vaiheessa n.d.) Yleisimpiä fyysisiä oireita ovat apraktinen kävely, pukeutumisen, peseytymisen ja syömisen vaikeutuminen. Osalle sairastuneista kehittyy myös ekstrapyramidaalioireita, joita ovat esimerkiksi ilmeettömyys, jähmeys sekä kävelyn hidastuminen. Vaikeassa vaiheessa ilmenee usein myös erilaisia käytösoireita. Apatiaa esiintyy jopa 9:llä 10 potilaasta, ja vastustelua, masennusta, aggressiivisuutta, levottomuutta sekä vaeltelua esiintyy useimmilla sairastuneilla. Lopulta sairastuneet ovat avuntarpeeltaan samalla tasolla kuin 2–4 vuotiaat lapset. (Erkinjuntti ym. 2015, 129.)

Alzheimerin taudin oireita pystytään lievittämään sekä etenemistä voidaan hidastaa, mutta taudin etenemiseen ei ole parantavaa lääkitystä. Lääkehoidon avulla pyritään parantamaan toimintakykyä, lisäämään keskittymiskykyä sekä vähentämään erilaisia psyykkisiä ja käytöksellisiä oireita. Yleisimpiä lääkkeitä ovat asetyylikoliinin hajoamista estävät sekä glutamaattiin vaikuttavat lääkkeet. (Juva 2018.)

Sairauden puhkeamisen syytä ei vielä tunneta, joten sen perinnöllisyydestä ei ole varmuutta. Erilaisia riskitekijöitä, jotka lisäävät sairastumisen todennäköisyyttä, on pystytty kuitenkin tunnistamaan. Alzheimerin tauti on hieman yleisempi naisilla kuin miehillä. Tutkimuksien mukaan sairastumisen riskitekijöitä ovat sosioekonominen asema, aivojen käyttö, masennusjaksot elämän aikana, vakavat päävammat sekä sydän- ja verisuonitaudit. (Mt.)

2.2 Verisuoniperäiset muistisairaudet

Verisuoniperäinen muistisairaus on toiseksi yleisin etenevä muistisairaus Alzheimerin taudin jälkeen (Verisuoniperäinen muistisairaus 2017). Niiden esiintyvyys on noin 15–20 % kaikista muistisairauksista (Erkinjuntti ym. 2015, 137). Sairauden nimi on yleistermi erilaisille aivoperäisille verenkiertohäiriöille. Sairaudet voidaan jaotella vaurion sijainnin sekä syntyperän mukaan. Taudin oireet sekä eteneminen riippuvat siitä, missä kohtaa ja minkä tyyppinen verenkiertohäiriö aivoissa on. (Härmä & Juva 2013, 4.)

Aivoverenkiertosairauden muistisairaus voidaan jakaa useampaan eri lajiin. Keskeisiä ovat pienten ja suurten aivoverisuonten tauti, aivojen tiedonkäsittelyn alueella tapahtuneet infarktit sekä aivoverenvuodon jälkitilat. (Erkinjuntti ym. 2015, 137.)

Oireiden laatuun vaikuttaa olennaisesti se, missä kohtaa aivoja vauriot tapahtuvat. Kielelliset häiriöt aiheutuvat aivojen vasemman puolen vauriosta ja hahmottamisen vaikeudet oikean puolen vauriosta. Jos vaurio kohdistuu aivojen keskiosaan, on oireena yleensä hidastuminen. (Härmä & Juva 2013, 4.)

Verisuoniperäiset muistisairaudet ovat harvoin perinnöllisiä, mutta niihin liittyvät riskitekijät voivat olla. Näitä riskitekijöitä ovat elämäntapaan ja ympäristöön liittyvät tekijät kuten alkoholin käyttö, tupakointi, korkea kolesteroli ja verenpaine, runsas tyydyttyneiden rasvojen saanti sekä diabetes. (Mts. 3.)

Sairauteen ei ole olemassa varsinaista lääkehoitoa. Hoidon tavoitteena onkin ehkäistä uusien aivoverenkiertosairauksien syntymistä sekä hoitaa riskitekijöitä. Potilaalla on mahdollista saada yksilöllisen arvion mukaan erilaisia kuntoutusmuotoja, esimerkiksi puhe- ja fysioterapiaa. (Atula 2019.)

2.3 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on etenevä neurologinen sairaus ja se on yksi yleisimmistä muistisairauksista. Tautiin liittyviä oireita ovat toistuvat näköharhat, hallusinaatiot, kognitiivisen tilan vaihtelut, jäykkyys, kävelyhäiriöt sekä lepopapina. Keskeisin oire on sosiaalista toimintakykyä haittaava kognitiivinen heikentyminen, joka on etenevää. (Matikainen 2017.) Suomessa yli 85 -vuotiaille tehtyjen ruumiinavausaineistojen mukaan jopa 30 % oli limbisiä tai kortikaalisia Lewyn kappale -muutoksia. Kuitenkin vain pienellä osalla heistä oli taudille tyypillisiä kliinisiä oireita. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 39.)

Muisti ei välttämättä heikkene vielä taudin alkuvaiheessa, mutta taudin edetessä sitä ilmenee. Myös tarkkaavaisuus ja vireystaso vaihtelevat. Taudissa esiintyy lisäksi autonomisen hermoston muutoksia, jotka voivat aiheuttaa virtsaamisen säätelyn ongelmia sekä ortostaattista hypotensiota. (Matikainen 2017.)

Lewyn kappale -tauti on etenevä, eikä siihen ole olemassa parantavaa hoitoa. Myöskään taudin aiheuttajaa ei tunneta. Oireita voidaan kuitenkin lievittää sekä lääkkeellisesti että lääkkeettömästi. Fyysisen kunnon ylläpitämiseen sekä liikuntakyvyn säilyttämiseen tulisi hoidon aikana kiinnittää erityistä huomiota. Myös keskustelu sekä harhojen luonteen selvittäminen potilaalle on tärkeää. (Mt.)

Sairaudessa on paljon samankaltaisia oireita kuin Parkinsonin taudissa, joten Parkinsonin tautiin kehitettyjä lääkkeitä käytetään myös Lewyn kappale -taudin hoidossa. Muistihäiriöiden hoitoon käytetään Alzheimerin tautiin tarkoitettuja lääkkeitä. (Mt.)

2.4 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys eteneville oireyhtymille, jotka aiheuttavat aivojen otsalohkojen toiminnan heikkenemistä sekä siitä johtuvaa oireistoa. Otsa-ohimolohkorappeumaan luetaan yleensä kolme erilaista syndroomaa, jotka ovat otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia sekä semanttinen dementia. Otsalohkodementia on näistä kolmesta syndroomasta yleisin. Siinä keskeisimpiä oireita ovat persoonallisuuden ja käytöksen muutokset. Muisti säilyy yleensä paremmin sairauden alkuvaiheessa. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 172.)

Etenevässä sujumattomassa afasiassa keskeisin oire on puheen tuoton häiriö. Puheessa voi esiintyä runsaasti kielioppi- ja äännevirheitä, puhe voi olla hidasta ja vaihalloista, ja myös spontaanin puheen tuottaminen voi olla vaikeaa. Potilailla on usein ongelmia kirjoitus- ja lukutaidossa sekä sanojen löytämisessä. Alkuvaiheessa puheen ymmärrys sekä muisti säilyvät yleensä hyvin. Myöhemmässä vaiheessa myös tiedonkäsittely voi heiketä laajemmin. (Mts. 173.)

Semanttisessa dementiassa merkitysten häviäminen on yleisin ongelma. Tautia sairastavalle voi tulla nimeämis- ja ymmärtämisongelmia sekä sanojen merkitys voi kadota. Puheen tuottaminen on yleensä sujuvaa, mutta sisällöllisesti vajaata. Lisäksi potilailla esiintyy häiriöitä visuaalisessa havainnoinnissa sekä ongelmia esimerkiksi kasvojen ja esineiden tunnistamisessa. Yleensä sanojen toistamisen, sanelun ja lukemisen taidot sekä muisti säilyvät suhteellisen hyvin. (Mts. 173.)

Otsa-ohimolohkorappeumissa oireisto alkaa yleensä hitaasti ja asteittain. Omaiset usein huomaavat ensimmäisenä potilaan luonteen muuttumisen. Muutokset voivat olla hyvin erilaisia. Yleisiä käytöksen muutoksia ovat esimerkiksi riskien ottojen lisääntyminen, mielialan muutokset, pelihimot ja sopimaton käytös. Sairauden edetessä puheen tuottaminen sekä ymmärrys heikkenevät. (Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat 2016.)

Otsa-ohimolohkorappeumiin ei ole olemassa parantavaa tai yleisesti auttavaa lääkettä. Muistisairauslääkkeistä voi olla yksittäisille potilaille hyötyä, mutta ne voivat

olla myös haitallisia, joten niiden määrääminen on erikoislääkärin tarkan harkinnan varassa. Hoidossa pyritään keskittymään jäljellä olevan itseymmärryksen tukemiseen, oman käytöksen tunnistamiseen sekä riskitilanteiden välttämiseen. Otsa-ohimolohkorappeumasta kärsivät ihmiset ovat yleensä hyvin oireitietoisia, joten masennuksen ja ahdistuneisuuden riski on olemassa. (Mt.)

3 Toimintakyvyn aleneminen

Toimintakyky voidaan jaotella fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakyvyn osioon. Sitä voidaan kuvata monella tasolla ja tarkastella eri näkökulmista. Laajimmillaan se voidaan kuvata toimintoina, joita ihminen suorittaa osallistuessaan elämän eri tilanteisiin. On myös mahdollista puhua elinjärjestelmien ja elinten toimintakyvystä tai solujen toimintakyvystä. Monesti asiaa seurataan ympäristön ja toimintakyvyn välisestä suhteesta. (Pohjolainen 2007, 7.) Vaikka toimintakykyä voidaan tarkastella erillisinä osioina, ovat ne silti käytännön arjessa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa (Heimonen 2007, 14). Käytännössä toimintakyky havaitaan selviytymisenä joko päiväisistä askareista, työkykynä tai esimerkiksi toimintana vapaa-ajan harrastuksissa (Pohjolainen 2007, 7). Muistisairaus aiheuttaa ihmisen kehittämisessä erilaisia oireita. Nämä oireet aiheuttavat muutoksia ihmisen aivoissa ja vaikuttavat henkilön kykyyn tulkita ja hahmottaa ympäristöä sekä kommunikoida muiden kanssa. (Nazaruko 2014, 615.)

Fyysisen toimintakyvyn mekanismi perustuu tuki- ja liikuntaelimestön sekä hengitys- ja verenkiertoelimestön toimintaan. World Health Organizationin IFC-luokituksen mukaan fyysinen toimintakyky kattaa kehon rakenteet ja toiminnot sekä näissä ilmenevät pysyvät tai tilapäiset ongelmat. (ICF-luokituksen rakenne 2019.) Fyysisen toimintakyvyn osa-alueita ovat lihasvoima, kehon koostumus, havaintomotoriikka, hapenottokyky ja nivelliikkuvuus (Rautio 2006, 15). Fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen vaikeuttaa muistisairaana selviytymistä arjessa ja aiheuttaa hankaluutta aktiiviteettien ylläpitämisessä (Heimonen 2007, 15).

Psyykkisen toimintakyvyn osa-alueita ovat esimerkiksi elämänhallinta ja selviytymiskeinot, psyykkinen hyvinvointi, kognitiiviset toiminnot sekä elämän tarkoituksellisuuden kokemukset (Heimonen 2007, 15). Tiedollisiin eli kognitiivisiin toimintoihin luetaan muistitoiminnot, kielelliset toiminnot ja ajattelu sekä havaintotoiminnot (Heimonen 2007, 15). Jotta kommunikointi onnistuu, tulee ihmisen löytää oikeat sanat, tiedostaa niiden tarkoitus, käyttää niitä oikein ja ymmärtää, mitä toiset ihmiset sanovat. Muistisairauden myötä nämä kyvyt heikentyvät. (Nazarko 2014, 615.)

Sosiaalinen toimintakyky tarkoittaa esimerkiksi osallistumista, harrastamista ja ihmissuhteita. Ne ilmenevät kykyinä olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Kognitiivisen toimintakyvyn lasku voi aiheuttaa kielellisiä vaikeuksia ilmaista itseään, jolloin se vaikuttaa muistisairaahan mahdollisuuteen olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, ja näin ollen heikentää osallistumista ja ihmissuhteita. (Heimonen 2007, 14–15)

4 Muistisairaahan käyttäytymisen muutokset

Muistisairauksiin voi liittyä monia erilaisia käyttäytymisen muutoksia (käyttöoireita) ja on arvioitu, että muuttunutta käytöstä esiintyy jopa 90 prosentilla potilaista (Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilaiden käyttöoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset 2016)). Käyttöoireet voidaan määritellä käyttäytymiseksi, mikä on arvaamatonta, toistuvaa tai pitkäaikaista ja se häiritsee yksilöä tai muita ympärillä olevia. Oireet voivat olla fyysisiä tai esimerkiksi verbaalisia. (Nazarko 2011, 268.)

Muistisairauksiin liittyvistä käyttöoireista käytetään myös lyhennettä BPSD (Behavioural and Psychiatric Symptoms of Dementia). Yleisimpiä käyttöoireita erilaisissa muistisairauksissa ovat muun muassa aggressiot, ahdistuneisuus, masennus, aistiharhat, unihäiriöt, levottomuus sekä vaeltelu. (Preuss, Wong & Koller 2016, 679.)

Muuttunut käytös voi ilmetä monella eri tavalla ja se voi olla lyhyt- tai pitkäkestoista. Käyttöoireiden hoito pitäisi suunnitella arvioinnin ja mahdollisen taustasyyn mukaan.

Arviointivaiheessa tulisi selvittää, mistä käyttäytymisen muutokset johtuvat. Käyttöoireiden aiheuttajana voi olla esimerkiksi sairaus, kipu, ymmärtämisen ja reagoimisen vaikeudet sekä aivotoiminnan muutokset. (Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilaiden käyttöoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harhaajatukset 2016); Nazarko 2011, 268.) Käyttöoireet johtavat usein merkittävästi aikaisempaan laitoshoittoon, vaikuttavat kuolleisuuteen sekä aiheuttavat useampia sairaalahoitajaksoja (Preuss, Wong & Koller 2016, 682).

4.1 Aggressiot

Aggressioita esiintyy 24–34 %:lla kaikista muistisairautta sairastavista (Preuss, Wong & Koller 2016, 681). Muistisairaille aggressiivinen käyttäytyminen voi olla emotionaalisen ahdistuneisuuden aiheuttama sosiaalinen, fysiologinen tai psykologinen tarve. Sairauden vuoksi asioiden verbaalinen ilmaisu on vaikeaa, jolloin kommunikaatiovaikeudet ovat monesti yhteydessä aggressiiviseen käyttäytymiseen. (Dementia care: coping with aggressive behaviour 2011, 86.)

Aggressiot voivat ilmetä verbaalisessa tai fyysisessä muodossa. Fyysisiin aggressioihin liittyy erilaisia käyttäytymismalleja, esimerkiksi lyömistä, potkimista, puremista, sylkemistä tai tavaroiden heittelyä. (Dementia care: coping with aggressive behaviour 2011, 86; Kunik, Snow, Davila, McNeese, Steele, Balasubramanyam, Doody, Schulz, Kalavar, Walder & Morgan 2010.) Aggressioiden kohteena ovat monesti hoitajat, omaiset, toiset potilaat tai henkilö itse (Suontaka-Jamalainen 2011). Vihamielistä käyttäytymistä saattaa ilmaantua vain joihinkin tilanteisiin liittyen. Ruokailu ja hoitotilanteet ovat hyviä esimerkkejä tällaisista tilanteista. Muistisairas voi turhautua, epäonnistua tai kokea pelon tunteita. Tilanteen ymmärtämisen vaikeus voi laukaista puolustusreaktion, joka ilmenee aggressiivisena käyttäytymisenä. (Telaranta 2014, 84–85; Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011, 18.)

Tilannesidonnaisten aggressioiden välttämiseksi voidaan kokeilla tilanteen tai aiheen muuttamista tai siitä perääntymistä. Hoitajan tai omaisen asennoituminen tilanteeseen on erityisen tärkeää. (Preuss, Wong & Koller 2016, 693.) Muistisairaahan kanssa on suositeltavaa puhua lyhyitä, informatiivisia lauseita tarpeeksi voimakkaalla ja

miellyttävällä äänensävyllä. Myös sanavalinta tulee ottaa huomioon. (Kratz 2017, 451.) Vaikeaksi koettuun käytökseen voidaan siis pyrkiä vaikuttamaan suoraan tai välillisesti. Suoraviivaisinta vaikuttamista aggressiiviseen käytökseen on lääkehoito, joka joudutaan monesti aloittamaan muistisairaalle. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011, 19.)

4.2 Äkillinen sekavuustila eli delirium

Delirium tarkoittaa akuuttia sekavuustilaa sekä aivojen vajaatoimintaa. Se johtuu keskushermoston toiminnan häiriöistä. Tila voi hoitamattomana johtaa jopa kuolemaan. (Huttunen 2018.) Deliriumin voi aiheuttaa esimerkiksi äkillinen sairaus, leikkaus, infektio, nestevajaus sekä päihteiden käyttö tai äkillinen lopetus (Brooke 2018, 365). Deliriumissa huomiokyky, tarkkaavaisuus sekä tajunnan taso heikentyvät (Huttunen 2018).

Deliriumissa voi esiintyä myös erilaisia psykiatrisia oireita. Tavallisimpia näistä ovat näköharhat sekä erilaiset harhaluulot. Näköharhoja esiintyy hieman alle puolella ja harhaluuloja yhdellä neljäosalla potilaista. Deliriumiin voi myös liittyä erilaisia aistiharhoja ja ne ovat yleensä visuaalisia, kuten esimerkiksi erilaisten hahmojen näkemistä. Psykoosioireet loppuvat yleensä nopeasti, jos aiheuttavat tekijät saadaan hoidettua. (Leinonen & Alanen 2009.)

Sekavuustilalle altistavia tekijöitä ovat päihteiden käyttö, korkea ikä, heikko yleiskunto, aivovauriot sekä näön ja kuulon heikentyminen (Huttunen 2018). Delirium on yleinen muistisairautta sairastavilla. Muistisairaana kohdalla voikin olla vaikeaa tulkita, mikä johtuu deliriumista ja mikä dementiasta. Viime vuosina on alettu myös ymmärtämään, että delirium voi kertoa siitä, että potilaalla on diagnosoimaton tai kehitymässä oleva dementia. (Brooke 2018, 363.)

Deliriumin hoidossa on keskeistä selvittää tilan aiheuttaja. Huomiota kannattaa kiinnittää käytössä oleviin lääkkeisiin, etenkin jos viime aikoina on aloitettu uusia lääkkeitä. Lisäksi olisi tärkeää saada normalistettua uni- ja valverytmi sekä hyvä nestetasapaino. (Leinonen & Alanen 2009.)

4.3 Ahdistuneisuus ja depressio

Masennus ja ahdistuneisuus ovat yleisiä ihmisillä, jotka sairastavat dementiaa tai kärsivät lievästä kognitiivisesta häiriöstä. Arvioiden mukaan masennuksen ja ahdistuksen kaltaisista oireista kärsii 10–62 % ihmisistä, joilla on muistisairaus. Pelkästään Alzheimerin tautia sairastavilla oireet ovat vielä yleisempiä. (Orgeta, Qazi, Spector & Orrell 2015.) Historia masennuksesta tai ahdistuksesta lisäävät riskiä oireiden esiintymiselle myös muistisairauden aikana (Tible, Riese, Savaskan & Gunten 2017). Lisäksi aikaisemmin esiintyneet masennusjaksot, jotka ovat vaatineet sairaalahoitoa, voivat altistaa dementialle myöhemmällä iällä (Juva 2007, 1233).

Preussin ym (2016) mukaan masennus on yleisempää vaskulaarisessa dementiassa, kun taas hallusinaatiot ovat yleisimpiä Lewyn kappaleen -taudissa. Otsa-ohimolohkorappeumissa esiintyy yleisimmin vaeltelua, epäasiallista käytöstä sekä apatiaa. (Preuss ym. 2016, 681.)

Masennustilojen syntyyn vaikuttaa erilaiset sosiaaliset, biologiset ja psykologiset vaaratekijät. Keskeisinä voidaan pitää laukaisevia kielteisiä elämäntapahtumia, perinnöllistä taipumusta sekä masennukselle altistavia persoonallisuuden piirteitä. (Depressio 2016.)

Muistisairauden ja masennuksen erotusdiagnoosi voi olla hankalaa. Muistisairaus vaikeuttaa tunnistamaan tilan aiheuttajaksi masentuneen mielialan. Huomiota on syytä kiinnittää muistisairaahan olemukseen ja käyttäytymiseen. Yleisimpiä piirteitä ovat masentunut ilme, itkuisuus, hidastuneisuus ja ärtyneisyys. Myös univaikeuksia ilmenee muistisairaahan masennuksen oireina. (Juva 2007, 1233.)

Ahdistuneisuudella ja masennuksella on suuri vaikutus hyvinvointiin, koska ne vaikuttavat kykyyn asua itsenäisesti ja täten altistavat riskille joutua laitoshoidon. Ne usein myös lisäävät omaisten taakkaa. Suositusten mukaan nämä oireet tulisikin huomioida olennaisena osana muistisairaahan hoitoa. (Orgeta, Qazi, Spector & Orrell 2015.)

4.4 Aistiharhat ja harhaluuloisuus

Ikääntyneillä ihmisillä esiintyvät erilaiset aistiharhat ovat usein merkki muistiongelmien tai muistisairauden alkamisesta (Holmström 2013, 9). Muistisairauden alkuvaiheessa voi esiintyä myös äkkiä alkanut sekavuustila. Aistiharhojen myötä ihminen saattaa kokea asioita, joita ei oikeasti tapahdu. (Mattila, Jousimaa & Laurila 2015.)

Aistiharhojen tyyppi vaihtelee usein eri sairauksien mukaan. Esimerkiksi Lewyn kappale -taudissa on tyypillistä, että ihminen näkee eläviä näköharhoja. Näköharhat voivat ilmetä sellaisten ihmisten tai eläimien näkemisenä, jotka eivät ole todellisia. Usein muistisairaat voivat uskoa siihen, että heidän näkemänsä on totta, mutta yleensä realisoiminen onnistuu asianmukaisen selityksen avulla. (Juva 2014.) Toisaalta realisoivan puheen vastaanottaminen voi tuntua muistisairaasta nöyryyttävältä, jonka myötä tilanne voi jopa pahentua (Mattila, Jousimaa & Laurila 2015).

Näköharhojen lisäksi muistisairaalla voi esiintyä kuuloharhoja sekä harhaluuloisuutta. Kuulohäiriöissä on tyypillistä, että ihminen kuulee esimerkiksi television ääniä tai musiikkia, vaikka tilassa olisi oikeasti hiljaista. Harhaluuloisuutta esiintyy yleensä vasta, kun muistisairaus on edennyt pidemmälle. Potilas voi kokea hoitajat ja omaiset uhkaavina tai pahaa haluavina ihmisinä. Usein muistisairauteen liittyvä vainoharhaisuus on lievempää ja pienimuotoisempaa kuin diagnosoidussa harhaluuloisuushäiriössä. (Juva 2014.)

Aistiharhojen taustalla voi myös olla esimerkiksi somaattinen sairaus, antikolinergiset sivuvaikutukset tai psykoosilääkkeiden yliannostus (Kratz 2017, 448). Aistiharhat luetaan niin sanottuihin psykoottisiin oireisiin. Kaikista dementiaa sairastavista ihmisistä noin 15–75 % kärsii psykoosioireista. Lewyn kappale -tautia sairastavista jopa yli puolet kokevat aistiharhoja sekä harhaluuloisuutta. Psykoottiset oireet usein hankaloittavat hoidon toteuttamista ja ne saattavat myös kuormittaa läheisiä sekä hoitotyöntekijöitä. (Strandberg 2013.)

4.5 Levottomuus

Levottomuus voi olla sanallista tai fyysistä ja sitä voi esiintyä myös vihamielisenä. Verbaalinen levottomuus ilmenee huutamisena, jatkuvana kyselemisenä tai puhumisenä. Fyysistä levottomuutta voi olla perässä seuraaminen, tavaroiden keräily, hypistely, piilottelu ja purkaminen sekä vaeltelu. (Vataja, Alhainen, Huusko, Kivelä, Koivisto, Koponen, Leppävuori, Saarela, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2001, 170–171.) Vaeltelu on liiallista ja päämäärätöntä liikkumista sekä pyrkimystä lähteä esimerkiksi ulos kotoa. Tällainen vaeltelu ei ole yleensä ongelmallista, sillä liikkuminen on luonnollista toimintaa. (Saarela, Koponen, Erkinjuntti, Alhainen & Viramo 2013.) Vihamielinen levottomuus ilmenee yleensä uhkailuna, kiroiluna, ovien paiskomisena ja fyysisenä väkivaltana. Monesti muistisairaahan aggressiivisuus on äkkipikaista ja se voi liittyä esimerkiksi hoitotoimenpiteisiin. (Vataja ym. 2001, 170–171.) Regierin ja Gitlinin (2017) mukaan levottomuus voi olla myös epätarkoituksenmukaista liikehdintää (Regier & Gitlin 2017, 549).

Äkillinen ja lyhytkestoinen itkun- ja raivonpuuska muistisairaalle on tyyppistä, kun potilas kohtaa kognitiivisille kyvyilleen hankalan tilanteen. Tätä kutsutaan katastrofi-reaktioksi. Normaalisti se esiintyy hoitotilanteissa, kuten peseytymisen tai pukeutumisen yhteydessä. (Vataja ym. 2001, 170–171.)

Muistisairaudessa levottomuus saattaa pahentua iltapäivällä tai illalla. Tällöin voidaan puhua termistä ”sundowning” eli oireiden paheneminen iltaa kohden. Neuropsykiatristen oireiden paheneminen voi lisätä aggressiivisuutta, vaeltelua, levottomuutta sekä kuulo- ja näköharhoja. (Canevelli, Valletta, Trebbastoni, Sarli, D’Antonio, Tariciotti, de Lena & Bruno 2016.)

4.6 Persoonallisuuden muutokset

Persoonallisuuden muutokset ovat yleisiä oireita muistisairaille. Se tarkoittaa persoonallisuuden piirteiden voimistumista, katoamista tai uusien ilmenemistä. Persoonallisuuden muutokset ilmaantuvat erityyppisissä muistisairauksissa eri vaiheessa sai-

rautta. Kun sairaus etenee voi oireina esiintyä esimerkiksi epäluuloisuutta, tahditto-
muutta, pelokkuutta, äkkipikaisuutta, syyttelyä tai käyttäytymismallien muutoksia.
(Hänninen, Pulliainen, Salo & Hietanen 2005.) Normaalisti muistisairaana tarkoituk-
sena voi olla sosiaalisessa tilanteessa sopivalla tavalla käyttäytyminen, mutta vaja-
vaisten kykyjen vuoksi siihen ei ole mahdollisuutta (Sulkava, Viramo, Eloniemi-Sul-
kava 1999).

4.7 Unihäiriöt

Tutkimusten mukaan nukkumisen määrä ja laatu laskee läpi aikuisuuden. Noin puolet
ikäntyneistä ihmisistä kärsii uniongelmista ja tutkimuksissa onkin huomattu, että 60
ikävuodesta eteenpäin unesta saatava hyöty laskee merkittävästi. (Wennberg, Wu,
Rosenberg & Spira 2017.) Tutkimuksissa on myös pystytty näyttämään, että huono
unenlaatu elämän aikana altistaa myöhemmällä iällä kognitiivisiin häiriöihin ja de-
mentiaan (Virta, Heikkilä, Perola, Koskenvuo, Räihä, Rinne & Kaprio 2013). Muistisai-
raista ihmisistä 60–70 % kärsii erilaisista unihäiriöistä (Wennberg, Wu, Rosenberg &
Spira 2017).

Unihäiriöt voivat laskea muistisairaana elämänlaatua ja altistaa erilaisille kognitiivisille
sekä neuropsykiatrisille oireille. Laitoshoidossa olevilla uni-valverytmi voi olla niin
häiriintynyt, että vuorokaudessa voi olla yksi kokonainen tunti, jonka aikana henkilö
ei ole koko aikaa hereillä eikä unessa. (Wennberg ym. 2017.) Swiftin (2019) mukaan
sopivalla kivun hoidolla pystytään vaikuttamaan muistisairaana unen määrään ja laa-
tuun positiivisesti (Swift 2019, 49).

4.8 Seksuaalisuuden muutokset

Seksuaalisuus on keskeinen osa ihmisen elämää (Tsatali, Tsolaki, Christodoulou & Pa-
paliagkas 2011, 143). Se on monimutkainen kokonaisuus, joka koostuu biologisista,
sosiaalisista ja tunteellisista tekijöistä (Luong & Lewis 2016). Ikääntyessä osa ihmi-
sistä pysyy seksuaalisesti aktiivisena, kun taas osalla seksuaalisuus voi loppua koko-
naan (Tsatali ym. 2011, 143).

Muistisairauden käytösoireisiin voi kuulua sopimaton seksuaalinen käyttäytyminen, jota voidaan kutsua myös hyperseksuaalisuudeksi. Se voi ilmentyä sanallisena tai fyysisenä käytöksenä. Sopimaton seksuaalinen käyttäytyminen voi esiintyä esimerkiksi suurena seksuaalisena halukkuutena, joka esiintyy epäsopivissa tilanteissa ja kohdistuu tuntemattomiin ihmisiin. Se voi myös vaikeuttaa normaaleita päivittäisiä toimintoja. (Mts. 145.)

Fyysinen käytös voi olla esimerkiksi sopimatonta koskettelua, suutelua, halailua tai masturbointia julkisilla paikoilla. Laitosolosuhteissa muistisairas voi esimerkiksi mennä luvatta toisen ihmisen sänkyyn. (Mts. 145.)

Seksuaalisia käytösoireita esiintyy noin 7–25 % muistisairautta sairastavista. Fyysiset käyttäytymisen muutokset ovat yleisempiä miehillä, kun taas naiset useimmiten oireilevat verbaalisesti. (De Giorgi & Series 2016.)

Syyt epäsopivan seksuaalisen käyttäytymisen taustalla ovat usein hyvin moniulotteisia. Yleisesti arvioidaan, että aivotoiminnan muutokset sekä fyysiset, psyykkiset ja ympäristölliset tekijät voivat muodostaa kokonaisuuden, jotka aiheuttavat kuvattua käytöstä. On yleistä, että aggressiivinen ja epäsopiva seksuaalinen käyttäytyminen esiintyvät samalla ihmisellä. (Tsatali ym. 2011, 147.)

5 Muistisairauden vaikutus ravitsemukseen

Kaikki ihmiset tarvitsevat ravintoa sekä nestettä ylläpitääkseen toimintakykynsä. Myös sairauksien hoidossa ravinnolla on avainasema niin fyysisen kuin henkisenkin hyvinvoinnin kannalta. (Williams & Weatherhead 2013, 22.) Hyvä ravitsemus läpi elämän tukee tervettä ikääntymistä. Ravitsemuksella voidaan vaikuttaa esimerkiksi kognitioon, mielialaan ja toimintakykyyn. (Jyväkorpi 2016, 13.)

Ikääntyessä ravitsemuksen merkitys korostuu ja erityistä huomiota tulisi kiinnittää riittävään energian ja proteiinin saantiin sekä ruokavalion laatuun ja monipuolisuuteen. Lisäksi D-vitamiinilisää suositellaan yli 65 -vuotiaille. (Valve, Itkonen, Huhtala, Jämsen, Mertanen, Mäkeläinen, Paavola, Raulio, Suominen & Tuikkanen 2018, 20.)

Syömisen ja ruokahalun häiriöt ovatkin yksi yleisimmistä fysiologisista oireista ikääntyneillä ihmisillä (Nifli 2018). Terveystieteiden ammattilaiset ovat tärkeässä roolissa ravitsemustilan arvioinnissa ja toteutuksessa. On tärkeää, että ravitsemus räätälöidään jokaisen yksilön terveydentilan ja ravitsemuksen tarpeen mukaan. (Williams & Weatherhead 2013, 22.)

Ikääntymisen myötä ihmisen elimistössä tapahtuu monia erilaisia anatomisia ja fysiologisia muutoksia, jotka edesauttavat erilaisten ravitsemushäiriöiden syntymistä sekä vaikeuttavat niistä paranemista. Yksi suurimmista muutoksista on energian tarpeen vähentyminen, joka johtuu fyysisen aktiivisuuden vähenemisestä. Myös perusaineenvaihdunta hidastuu, koska lihasmassa pienenee iän myötä. (Tilvis 2016.) Ikääntyessä tapahtuu muutoksia myös ruoansulatuselimistössä. Muutoksia esiintyy muun muassa makuu- ja suolijärjestelmässä, syljen erityksessä, hampaissa, ruokatorvessa, mahalaukussa, haimassa, sappirakossa, maksassa sekä suolistossa. (Räihä 2012.)

5.1 Ravitsemus

Lähtökohtaisesti ikääntyneille voidaan käyttää aikuisten ravitsemussuosituksia soveltaen. Ikääntymisen, muistisairaouden sekä muiden sairauksien myötä ruokahalu heikkenee. Ravitsemus voi aiheuttaa vaikeuksia muistisairaille ja näin ollen ravitsemuksen hallinta on monimutkaista. Siihen saattaa liittyä painon putoaminen kognitiivisten ja muiden sairauksiin liittyvien ongelmien takia. Sen takia on erityisen tärkeää, että ruokailuajat olisivat joustavat ja sopivia ruokavaihtoehtoja olisi saatavilla. (McGinley 2015, 36–37.)

Muistisairauden edetessä ruokaileminen voi tuottaa ongelmia. Esimerkiksi ruoan laittaminen suuhun tai sen nieleminen voi olla vaikeaa. Lisäksi voi olla tarve avustamiseen ruokaillessa. Ruokailun ongelmat voivat johtaa ahdistukseen sekä masennukseen. (McGinley 2015, 36–37.)

Muistisairaajat ihmiset voivat alkaa kieltäytyä ruoista, joista he ovat ennen pitäneet. Toisaalta on myös yleistä, että he kadottavat täyden olon tunteen, jolloin ruokaa tulee syötyä liikaa. Liikasyöminen voi vaatia erityistä huomiota sekä seurantaa, jotta ruokailutapoja ja tottumuksia voitaisiin muuttaa. (Williams & Weatherhead 2013, 22).

Ikääntymisen myötä maku- ja hajuaisti voivat heikentyä. Tämä voi aiheuttaa merkittäviä muutoksia ruokailu- ja juomatottumuksiin. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa on yleistä, että erilaiset hajut ja maut unohtuvat. Uudet maut voivat tällöin olla tehokkaita keinoja säilyttää ruokahalu. Sokerin ja hunajan lisääminen vihanneksiin sekä miedosti maustettujen ruokien käyttö voi lisätä ruokahalua. Muistisairaajat voivat myös usein kehittää ”makean hampaan”, jolloin makeat ruoat maistuvat paremmin kuin muut. (Williams & Weatherhead 2013, 22–23.)

5.2 Virheravitsemuksen tunnistaminen

Suomessa yli 80-vuotiaista noin 10–20 % esiintyy virheravitsemusta. Jos ikääntyneellä esiintyy virheravitsemusta, on syytä etsiä sairauksia, jotka voisivat vaikuttaa huonoon ravitsemustilaan. Vaikka ihminen olisi lihava, hän voi silti olla aliravittu. Virheravitsemusta hoidetaan ravitsemushoidolla, jonka tavoitteena on saavuttaa ja ylläpitää hyvä ravitsemustila sekä sopiva paino. Ikääntyneiden ravitsemushoidossa korostuu lihaskadon ehkäisy sekä lihaskunnon ylläpito. (Suominen 2018.)

Ikääntyneiden ihmisten virheravitsemuksen tunnistukseen on kehitetty useita eri mittareita. Yleisimmin käytetty mittari on Mini Nutritional Assessment (MNA) ja sitä käytetään ympäri maailmaa. (Suominen, Sandelin & Pitkälä 2007.) Mittarin avulla voidaan seurata esimerkiksi painonmuutoksia (Suominen 2018). MNA:ta voi käyttää

myös muistisairaiden ikääntyneiden ravitsemuksen arviointiin ja seurantaan. Muistisairaiden kanssa kysymyksissä voi tarvittaessa avustaa esimerkiksi puoliso, muu läheinen tai omahoitaja, joka on perehtynyt kyseisen henkilön ruokailutottumuksiin. (Suominen ym. 2007.)

Ylipainoa voidaan arvioida painoindeksin eli BMI:n (Body Mass Index) avulla. Painoindeksi voidaan laskea kaavalla, jossa paino jaetaan pituuden neliöllä. Yleisesti suositellaan, että painoindeksiä käytetään 18-vuotiaista alkaen. Laskemalla BMI saadaan siis tulos, jota voi verrata verrokkiarvoihin. Normaali BMI arvo on alue, jossa terveys on lähtökohtaisesti parhaimmillaan (18,5–25). Jos arvo on alle 18,5 tai yli 25, voi sairauksille altistuminen lisääntyä. (Mustajoki 2018.)

5.3 Syömisen ongelmien erityispiirteitä

Syömisen toiminnallinen tavoite on saada laitettua ruoka suuhun ja se onkin yksi helpoimmista päivittäisistä toiminnoista. Yli puolet pitkäaikaishoidossa olevista muistisairaista eivät kykene itsenäiseen ruokailuun. Ruokailun ei tulisi olla vain välttämätön tapahtuma syömisen takia, vaan sen pitäisi olla sosiaalinen ja vuorovaikutuksellinen tilanne, jossa voi nauttia muiden ihmisten seurasta sekä ruoasta. (Liu, Galik, Boltz, Nahm & Resnick 2015, 228.)

Kognitiivisten kykyjen heikentyessä ruokavälineiden käyttö voi olla vaikeaa, joka voi johtaa siihen, että syömiseen käytetään sormia. Tällöin olisi hyvä, että tarjotaan käsin syötäviä ruokia, kuten esimerkiksi voileipiä. (Watson 2002, 24.) Alzheimerin tautiin altistavalla geenillä on yhteys neuropsykiatriisiin oireisiin kuten masennukseen ja apatiaan, mutta ruokahalun tai painon vähentyminen ovat yleisempiä saman ikäisillä ihmisillä, jotka eivät sairasta Alzheimerin tautia (Nifli 2018). Taulukossa 1 ja 2 esitellään kognitiivisten sekä ei-kognitiivisten vaikeuksien vaikutuksia ruokailuun.

Taulukko 1. Kognitiivisten vaikeuksien vaikutukset ruokailussa (Chang, C-C. & Beverly, L R. 2008, 2268; Kindell, J. 2002, 3–4; McGinley 2015, 37–38, muokattu)

Kognitiivisten vaikeuksien vaikutukset ruokailussa	
Muistihäiriöt	Syömisen ja sen tarkoituksen unohtaminen
Apraksia	Ruokailuvälineiden käyttämisen ongelmat. Vaikeus suorittaa tahdonalaisia toimintoja ja syömiseen tarvittavia liikkeitä.
Kommunikaatio	Vaikeus ilmaista tunteita kuten esimerkiksi nälän tai täyden olon tunne, ruokamieltymykset ja kipu. Myös erilaisten ohjeiden noudattaminen tai ymmärtäminen voi olla hankalaa.
Toiminnanohjaus	Ahmiminen, ruoan nielemisvaikeudet, sopimaton ruokailukäyttäytyminen ja valikoiva ruokahalu.

Taulukko 2. Ei-kognitiivisten vaikeuksien vaikutukset ruokailussa (Chang & Beverly 2008, 2268; Kindell 2002, 3–4; McGinley 2015, 37–38, muokattu)

Ei-kognitiivisten vaikeuksien vaikutukset ruokailussa	
Levottomuus	Ruokailutilanteeseen rauhoittuminen ja keskittyminen voi olla vaikeaa.
Masennus	Saattaa aiheuttaa painonlaskua, ruokahaluttomuutta ja ruoasta kieltäytymistä.
Harhat ja hallusinaatiot	Saattavat aiheuttaa epäilyjä ruokaa tai sitä tarjoavaa henkilöä kohtaan. Vaikeuttavat keskittymistä ruokailuun.
Aggressiivisuus	Voi kohdistua syöttäjää kohtaan tai ilmetä esimerkiksi ruoan heittelynä. Vaikeus hyväksyä apua toisilta tai syömisestä/paikoillaan istumisesta kieltäytyminen hankaloittavat ruokailutilannetta.
Suolen toiminta	Ummetus voi johtaa siihen, että muistisairas ihminen tuntee turvotusta tai pahoinvointia, joka voi aiheuttaa ruokahaluttomuutta.
Fyysinen aktiivisuus	Liikunta ja muu aktiivisuus lisää energian kulutusta ja sitä kautta ruokahalua. Passiivisuus vähentää energian kulutusta ja ruokahalua.
Kipu	Muistisairailta voi esiintyä hammas- tai suukipua, jota he eivät kykene ilmaisemaan.
Lääkitys	Lääkkeet tai lääkemutokset voivat vaikuttaa ruokahuun.

5.4 Ruoka-aineiden vaikutuksia

Alzheimerin taudin aiheuttajaa ei ole vielä tunnistettu, mutta epäillään, että hyvällä ravitsemuksella voidaan ehkäistä, viivyttää tai jopa pysäyttää Alzheimerin tauti. Tutkimuksissa on löydetty eri ruoka- ja hivenaineita, joilla näyttäisi olevan positiivinen vaikutus Alzheimerin taudin estämiseen. Näitä ovat esimerkiksi monityydyttymättömät rasvahapot sekä tietyt vitamiinit. (Abate, Marziano, Rungratanawanich, Memo & Uberti 2017.)

Monet tutkimukset viittaavat siihen, että monityydyttymättömillä rasvahapoilla on ehkäisevä tai hidastava vaikutus Alzheimerin tautiin. Esimerkiksi Omega 3- rasvahapoilla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia niin terveiden kuin muistisairaiden ihmisten aivotoimintaan. Ne voivat muun muassa edesauttaa oppimista sekä muistia. (Mt.)

Abate ja muut (2017) ovat todenneet, että alhaisella D-vitamiinipitoisuudella on yhteys riskiin sairastua Alzheimerin tautiin. E-vitamiinilla näyttäisi olevan Alzheimerin tautia hidastava vaikutus, joten voidaan päätellä, että sillä olisi myös tautia ehkäisevä vaikutus. Toisaalta joissain tutkimuksissa on havaittu, että E-vitamiinilla ei ollut selkeää vaikutusta verrattuna plaseboryhmään. (Abate ym. 2017.)

6 Omaisen rooli muistisairaahan hoidossa

Muistisairauteen sairastuminen koskettaa itse sairastuneen henkilön lisäksi myös hänen läheisiään. Sairauden mukanaan tuomat muutokset ovat usein heijastuneet jo pidempään muistisairaahan henkilön lähipiiriin. (Hallikainen & Mönkäre 2019.) Esimerkiksi Alzheimerin taudin diagnoosin saaminen vaikuttaa koko perheeseen vaikuttamalla muun muassa sosiaaliseen vuorovaikutukseen, perheen identiteetteihin sekä rooleihin (Cronfalk, Norberg & Ternsted 2018, 169).

Yhteistyö omaisten kanssa on tärkeä osa ikääntyneiden palvelujen laatua. Suomen lainsäädäntö sekä hoitosuositukset myös edellyttävät tätä. Monesti omaisen tietoa voidaan hyödyntää hoidon suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. (Räsänen 2014, 47.) Pitkäaikaishoidossa omaisen rooleihin voivat kuulua ikääntyneen asioista huolehtiminen ja edustajana toimiminen. Myös hoitoon osallistuminen sekä henkinen- ja sosiaalinen kanssakulkeminen tukevat ikääntyneen voimavaroja. (Mts. 48.)

Muistisairauden ollessa pidemmällä on potilaan perhe tärkeässä roolissa. Heidän tulee saada tietoa läheisensä terveydentilasta sekä hoidon vaihtoehtoista. Lisäksi omaisille tulee kertoa mahdollisista hoitolinjauksien muutoksista, kuten esimerkiksi palliatiiviseen hoitoon siirtymisestä. (Arcand 2015.)

Sairauden edetessä on lähes välttämätöntä, että sairastuneen sekä läheisten suhde muuttuu. Tässä vaiheessa läheiset pitävät yleensä huolta sairastuneesta, joten onkin erityisen tärkeää, että läheiset muistavat huolehtia myös omasta hyvinvoinnistaan. Huolenpidon lisäksi suhteessa voi olla paljon muutakin sisältöä. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Usein eteen tulee vaihe, jossa ympärivuorokautisen hoidon tarve on välttämätön (mt). Cronfalkin ja muiden (2018) tutkimuksen mukaan muistisairaahan muuttaminen hoitokotiin on usein helpotus kaikille osapuolille. Päälimmäiseksi sen takia, että omaiset voivat olla varmoja siitä, että muistisairas läheinen saa tarvitsemansa avun ympäri vuorokauden. Monet tutkimukseen vastanneet perheet myös kertoivat, että muistisairas läheinen oli rauhallisempi hoitokotiin muuttamisen jälkeen. (Cronfalk ym. 2018, 171.)

Klemolan (2006) tutkimuksen mukaan useimmat palveluasumiseen muuttaneista ikääntyneistä kokivat, että omaisten vierailut ovat erityisen tärkeitä hetkiä hoitokodissa. Ikääntyneet kokivat edelleen olevansa samoja ihmisiä läheisilleen kuin kotona asuessaankin. Suurin osa myös kertoi, että suhteet läheisiin eivät olleet muuttuneet palveluasumiseen muuttamisen jälkeen. (Klemola 2016, 93.)

7 Hyvän oppaan ominaisuudet

Omaiset toivovat ohjausta, tukea ja mahdollisuutta keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa. Kirjallinen opaslehtinen toimii hyvänä työkaluna ja tukena ohjauksen yhteydessä. Ohjauksella on todettu positiivisia vaikutteita sairauteen liittyvän tiedon ymmärtämiseen. (Lipponen, Kanste, Kyngäs & Ukkola 2008, 122.) Opaslehtisen materiaali antaa omaiselle tilaisuuden syventyä aiheisiin rauhassa omalla ajallaan uudelleen, ja palata asiaan tarvittaessa myöhemmin (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 9).

Torkkolan, Heikkisen ja Tiaisen (2002) mukaan hyvä opas hyödyttää sekä omaisia että henkilökuntaa (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 34). Hoitajan ja asiakkaan keskustelu on yksi tehokkaimmista tavoista neuvonnassa. Tällaisen henkilökohtaisen neuvonnan tueksi on kuitenkin hyvä käyttää muitakin informaation välittämisen tapoja. (Mts. 25.) Oppaan laatimisen yksi peruste on ohjata kohderyhmä saamaan olennainen tieto (mts. 36). Sisällöltään sekä kieliasultaan oppaan olisi hyvä olla helpolukuinen sekä ymmärrettävä. Onnistunut ohjelehtinen on suunniteltu ja tiivistetty hyvin. (Mts. 124.)

Selkeässä kirjallisessa ohjeessa tulisi ilmaista yksi asia kappaletta kohden. Otsikoiden pitää olla kiinnostavia sekä tarkoin mietitty. Väliotsikoiden käyttö selkeyttää kokonaisuutta. Jos tekstissä ilmenee lääketieteellisiä termejä, ne tulee selventää ja määritellä ymmärrettäviksi. Kieliopillisesti olisi parempi hyödyntää enemmän aktiivi- kuin passiivimuotoa. (Hirvonen, Johansson, Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta & Renfors 2007, 127–154.)

Visuaalisella ulkoasulla on mahdollista lisätä lukijan kiinnostusta aiheeseen sekä helpottaa tekstin ymmärtämistä. Selittävät sekä täydentävät kuvat lisäävät myös oppaan ymmärrettävyyttä, luettavuutta ja kiinnostavuutta. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 40.)

8 Opinnäytetyön toteutus

8.1 Kehittämismenetelmä

Kehittäminen on konkreettista toimintaa, jolla tavoitellaan muutosta ja kehittymistä kohti parempia palveluja, tuotantoa ja toimintoja (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 21). Tutkimus- ja kehittämistoiminta on järjestelmällistä toimintaa tiedon lisäämiseksi tai sen käyttämistä uusien toimintaperiaatteiden kehittämiseen. Kriteereinä voidaan pitää sitä, että toiminnalla luodaan oleellisesti jotain uutta, esimerkiksi käytännöllisten asioiden korjaamista, edistämistä ja parantamista. Se tähtää myös uuden taidon ja tiedon siirtoon. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 18; Toikko & Rantanen

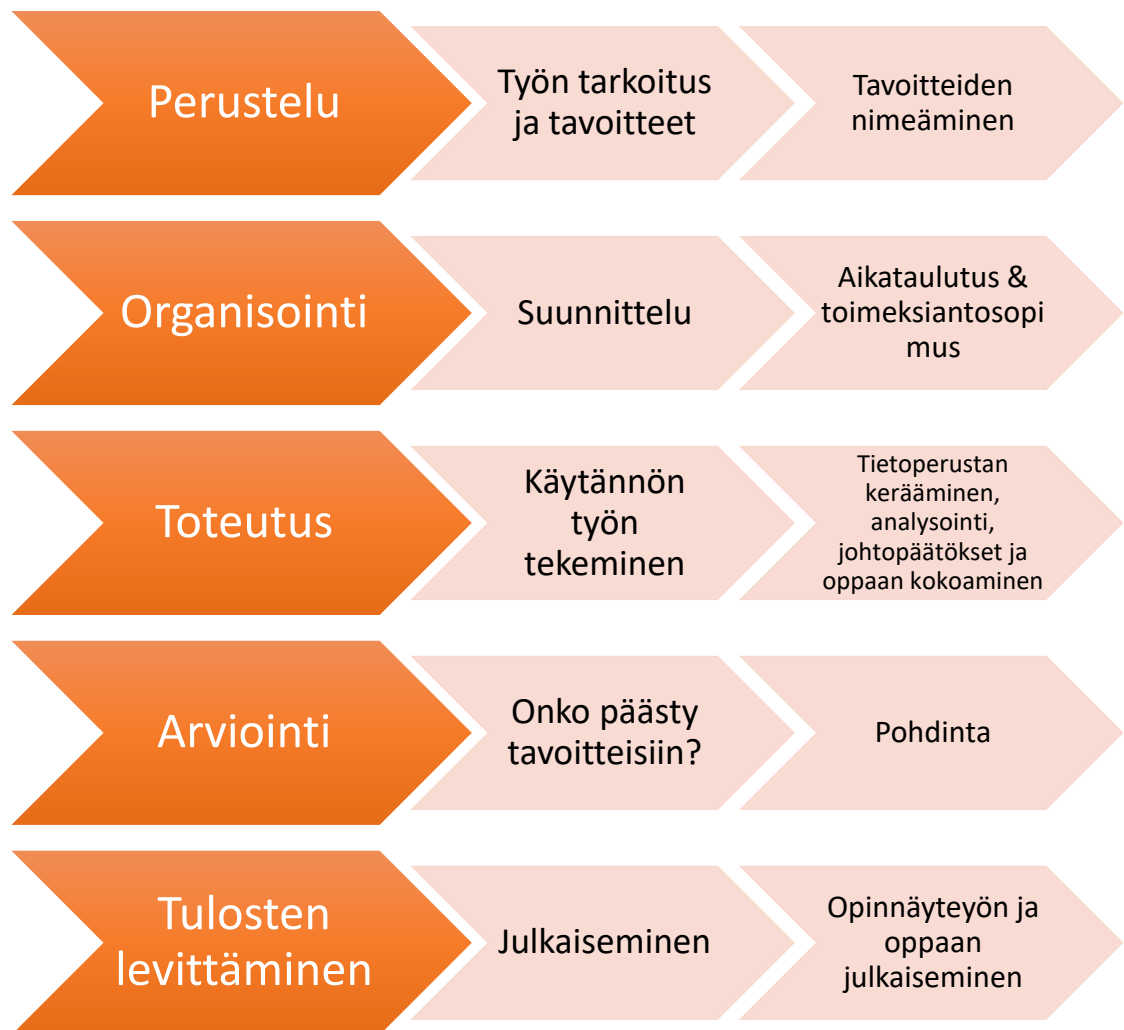
2009, 16.) Toiminnallisesta opinnäytetyöstä puhutaan, kun tavoitteena on esimerkiksi ammatillisen käytännön toiminnan ohjeistus, opastus tai toiminnan järjestys. Tällöin tuotetaan tuotos tai tuloksia, kuten ohje, opastus tai tapahtuma toimeksiantajalle. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.)

Toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Opas koottiin kerätyn teorian pohjalta. Ennen opinnäytetyöprosessia toimeksiantajalla ei ole ollut opasta, jolla tukea hoitajien antamaa ohjausta muistisairaalle omaisille.

Kehittämistoiminnalla on normaalisti tavoite ja kohde. Sillä voidaan tavoitella muutosta, joka on tehokkaampaa ja parempaa kuin aiemmat toimintatavat ja rakenteet. Tavoitteellisuus on siis keskeistä kehittämisprosessissa ja siihen sisältyy aate muutoksesta, jota voidaan kuvata erilaistumiseksi. Kohdistus voi tapahtua työntekijöihin ja heidän ammatilliseen osaamiseensa tai organisaation rakenteisiin ja prosesseihin. Kohde saattaakin vaihdella työyhteisöistä organisaatioihin, yksittäisiin ihmisiin, toimintaprosesseihin ja konkreettisiin tuotteisiin. (Toikko & Rantanen 2009, 16–17.)

Kehittämistoimintaa keskitettiin työntekijöihin ja heidän ammatilliseen osaamiseensa sekä muistisairaiden omaisiin. Opinnäytetyön avulla pyritään saamaan muutos parempaan toimintatapaan, jolloin muistisairaalle annettava ohjaus oppaan avulla olisi tehokkaampaa ja mieleenpainuvampaa. Asiakasohjauksen tavoite on tukea asiakasta tai potilasta konkreettisesti, tiedollisesti tai emotionaalisesti (Kyngäs 2009, 77). Oppaan avulla pyritään tiedon välittämisen lisäksi auttamaan omaista omaksumaan uutta tietoa.

Toikon ja Rantasen (2009) mukaan kehittämisprosessissa on viisi kehittämistehtävää: perustelu, organisointi, toteutus, arviointi ja tulosten levittäminen (Toikko & Rantanen 2009, 56–63). Kuviossa 1 on esitelty kehittämistehtävät sekä avattu niiden sisältöä hieman tarkemmin.



Kuvio 1. Kehittämisprosessi (Mukaillen Toikko & Rantanen 2009, 59–63)

Perustelussa (kuvio 1) kehittämistoiminnan muut osa-alueet edellyttävät, että lähtökohdat on määritelty. Olennaista on vastata kysymykseen miksi ja mitä lähdetään kehittämään. Perusteluissa on suositeltavaa ottaa huomioon kehittämisteeman ajankohtaisuus ja laaja käytettävyys. (Toikko & Rantanen 2009, 57–58.)

Organisointi kehittämistoiminnassa perustuu tavoitteenasettelun virallistamiseen ja hyväksyntään. Se saa virallisen muodon, kun sen tavoite saa organisaation johdon hyväksynnän. Silloin on määritelty lähtökohdat, tavoitteet, kohde ja resurssit. (Mts. 58.) Kehittämistoiminnan organisointi alkoi sillä, että opinnäytetyön suunnitelma hyväksytettiin opettajilla ja toimeksiantajalla, jonka jälkeen luotiin sopimus. Organisointiin

kehittämistoiminnassa enimmäkseen kuului opinnäytetyön tekijöiden välistä aikataulutusta, tehtävien sovittamista ja teoritiedon hankintaa.

Toteutus kehittämistoiminnassa on etenkin konkreettista tekemistä, jonka aikana pyritään arvioimaan ja priorisoimaan sekä kokeilemaan ja mallintamaan sitä, miten tavoite voidaan saavuttaa (Toikko & Rantanen 2009, 59–60). Opinnäytetyön toteutus alkoi syksyllä 2018. Toimeksiantajan toiveena oli saada opas muistisairaana omaisille, jossa käsitellään haasteita etenevissä muistisairauksissa. Kehittämistoiminnan organisoimisen jälkeen opinnäytetyötä on lähdetty toteuttamaan aikataulun mukaisesti.

Arviointia pidetään kehittämisprosessin solmukohtana, jossa perustelua, organisointia ja toteutusta pohditaan. Prosessin arviointi voi tuoda näkyviin sen, että toiminnan tavoitteet ja keskeisimmät toimintatavat saattavat muuttua projektin aikana. Yksinkertaisimmillaan arvioinnilla analysoidaan, miltä osin on onnistuttu ja miltä ei. Tulosten levittäminen vaatii yleensä oman prosessin, jolla tarkoitetaan esimerkiksi tuotteistamista. (Toikko & Rantanen 2009, 61–62.) Opinnäytetyön keskeinen lähtökohta arvioinnille oli opinnäytetyösuunnitelma ja siinä määritellyt tavoitteet. Prosessin aikana tehtiin jatkuvaa arviointia kaikissa vaiheissa. Opinnäytetyön pohdinnassa on arvioitu koko työn ja oppaan tekoprosessia.

8.2 Kehittämisympäristö

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Mehiläinen Hoivapalvelut Oy, Villa Tauluhovi. Se tarjoaa yksilöllistä hoivaa ja asumispalveluita ikääntyville asiakkaille. Villa Tauluhovissa on kolme ryhmäkotia: Taunonkoti, Puistokoti ja Tourukoti, joissa henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. Yrityksellä on myös palveluasuntoja, joissa voi asua itsenäisesti omassa kodissa ja saada palveluita oman tarpeen mukaan. Yhteisöllisyys toteutetaan arjen toiminnoissa ja asukkaat kohtaavat toisiaan muun muassa ruokailuhetkissä ja vapaa-ajan toiminnoissa. On tärkeää, että asukas, joka ei kykene enää itse liikkumaan, saisi ohjattua vapaa-ajan toimintaa sekä yksilöllistä huolenpitoa. (Hoiva Mehiläinen, Villa Tauluhovi n.d.)

8.3 Tiedonhaku

Tiedonhaussa keskityttiin käyttämään luotettavia tietokantoja, joista löytyy terveydenhuoltoalan tutkimuksia. Tietokannat, joita käytettiin olivat: Medic, Pubmed, Ebscohost ja Duodecim. Aikarajaukset hakuihin tehtiin niin, että käytetyt tutkimukset ja lähteet olivat pääasiassa julkaistu vuodesta 2008 eteenpäin. Aikarajaus oli olennainen osa lähteiden luotettavuutta, koska tiede ja tutkimukset kehittyvät jatkuvasti.

8.4 Tarkoitus, tavoitteet ja tuotos

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Villa Tauluhoville opas, joka on mahdollista antaa muistisairaankin asukkaalle omaiselle. Analysointi tapahtui kriittisesti käyttämällä olemassa olevaa tutkittua tietoa muistisairauksien haasteista. Kerätystä tiedosta koottiin opas. Opinnäytetyön liitteenä valmis opas (Liite 1).

Toteutustapa oli tutkimuksellinen kehittämistyö ja aineiston keruun menetelmänä oli kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä omaisten tietoa muistisairauksiin liittyvästä toimintakyvyn alenemisesta, yleisimmistä käytösoireista sekä ravitsemuksen vaikutuksesta. Oppaalla haluttiin myös tukea hoitajien antamaa ohjausta omaisille.

8.5 Aineiston analyysimenetelmät

Aineiston käsittely- ja tulkintatapa riippuvat siitä, mitä valintoja tutkija on tehnyt tutkimuksen alkuvaiheessa, koska tutkimusongelma ohjaa menetelmien ja analyysien valintaa. Tutkimuksen ydinasioita ovatkin aineiston tulkinta, analyysi ja johtopäätökset, koska niihin tähdätään tutkimusta aloitettaessa. Tuloksia analysoidessa selviää se, minkälaisia vastauksia tutkimusongelmaan on saatu. Vaihtoehtoisesti voi käydä myös niin, että tutkija huomaa analysointivaiheessa, että ongelmat olisi pitänyt asettaa eri tavalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 221.) Opinnäytetyön aineiston keruumenetelmänä oli kirjallisuuskatsaus.

8.6 Tutkimuksen eettisyys, luotettavuus ja pätevyys

Etiikalla tarkoitetaan yleensä peruskysymyksiä hyvästä ja pahasta sekä oikeasta ja väärästä. Ihmisten käsitykset esimerkiksi hyvästä ja pahasta poikkeavat usein toisistaan. Tutkijan tulisi ottaa huomioon erilaiset eettiset kysymykset, jotka liittyvät tutkimuksen tekoon. Tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä, ja niiden tarkoituksena on antaa tietyt lainalaisuudet tiedon hankintaan sekä julkistamiseen. Näiden periaatteiden mukaan toimiminen sekä niiden tunteminen on jokaisen tutkijan vastuulla. Voidaankin sanoa, että tutkimus on eettisesti hyvä, jos sen teossa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 23.)

Jokaisen tutkimuksen lähtökohtana tulisi olla ihmisarvon kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan antamalla ihmisille mahdollisuus valita osallistuvatko he tutkimukseen vai eivät. Lisäksi tutkijan vastuulla on selvittää, millä tavalla ihmisten suostumus saadaan, millaisia riskejä osallistumiseen mahdollisesti liittyy sekä millaista tietoa tutkittaville annetaan. (Mts. 25.)

Lähtökohtaisesti kaikissa tutkimuksissa pyritään välttämään virheitä, mutta silti tutkimustulosten luotettavuus vaihtelee. Siksi olisikin tärkeää arvioida tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuuden arviointiin on olemassa monia erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. (Mts. 231.)

Jokaisessa tutkimuksessa olisi tärkeää arvioida luotettavuutta ja pätevyyttä jollakin tapaa. Tutkimuksen luotettavuus eli reliäabelius tarkoittaa mittausten toistettavuutta. Toistettavuudella pyritään siihen, että tulokset eivät olisi sattumanvaraisia. Reliäabelius voidaan todeta erilaisilla tavoilla. Jos esimerkiksi useampi tutkija päätyy samaan lopputulokseen, voidaan tulosta pitää reliäabelina. Toinen esimerkki on, jos samaa henkilöä tutkitaan useaan kertaan ja saadut tulokset ovat samoja, on tutkimus myös tällöin reliäabeli. (Mts. 232.)

Tutkimusta arvioitaessa käytetään myös termiä validius, joka tarkoittaa pätevyyttä. Pätevyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimusmenetelmä tai mittari mittaa juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. Käytetyt tutkimusmenetelmät tai mittarit eivät välttämättä

ole täysin luotettavia. Tästä hyvänä esimerkkinä ovat erilaiset kyselyt. Kyselyissä eri vastaajat voivat tulkita kysymykset eri tavalla, ja tämän takia myös vastaukset voivat poiketa toisistaan hyvinkin paljon. Voidaan siis sanoa, että mittari aiheuttaa tuloksiin virheitä. Validiutta voidaan arvioida esimerkiksi ennuste-, tutkimusasetelma- ja rakennevalidiudella. (Mts. 232.)

9 Pohdinta

Opinnäytetyön aihe valikoitui, kun toimeksiantajalta saatiin aihe-ehdotus. Aihe oli molempien kirjoittajien mielestä mielenkiintoinen sekä sopivan haastava. Myös tutkimusmenetelmä oli hyvä, koska opinnäytetyön tekijät halusivat, että tehty työ menee hyötykäyttöön työelämään.

Aihe rajattiin yleisimpiin muistisairauksiin sekä niiden tuomiin muutoksiin. Aiheen raja-
aus oli olennaista, koska aihealueesta löytyy todella paljon tietoa. Tulevaisuudessa olisi kiinnostavaa nähdä, oliko opas tarpeeksi kattava, liian pitkä tai liian suppea omaisen näkökulmasta.

Opinnäytetyön teoriaosaan kerättiin tietoa monipuolisesti ja laajasti, mutta oppaaseen tieto pyrittiin kokoamaan selkeäksi, yksinkertaiseksi ja helposti ymmärrettäväksi kokonaisuudeksi. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman tuoretta ja kansainvälistä tutkimustietoa. Jatkossa oppaan sisältöä voi mahdollisesti muuttaa, mikäli omaiset kokevat, että esimerkiksi kieliasu tai sanasto on vaikeasti ymmärrettävää. Myös hoitajien kokemukset oppaan käyttämisestä työkaluna selviävät vasta siinä vaiheessa, kun opas on käytössä.

Omaisilla saattaa olla vaikeuksia suhtautua läheiseen, jonka muistisairaus on edennyt siihen vaiheeseen, että persoonallisuus tai käyttäytymismalli muuttuu. Tarve konkreettiselle, tiedolliselle sekä henkiselle tuelle on suuri. Tällaisen oppaan käyttö lisäisi omaisten ymmärrystä muistisairaana läheisen toiminnasta ja käyttäytymisestä. Näin myös omaisten osallistuminen muistisairaana hoitoon ja tukemiseen voisi lisääntyä.

Oppaan avulla omainen voi saada näyttöön perustuvan selityksen esimerkiksi käyttämisen tai persoonallisuuden muutokselle.

Luotettavuutta opinnäytetyössä lisää se, että tekijöitä oli kaksi. Myös noin vuoden mittainen työstäminen kertoi luotettavuudesta. Toimimme lähdekriittisesti koko prosessin ajan. Opinnäytetyössä käytetyissä tutkimuksissa validiteettia laski se, että joidenkin tutkimuksien kohderyhmänä oli vain jokin tietty muistisairaus, kuten esimerkiksi Alzheimerin tauti. Opinnäytetyössä muistisairaudet käsittivät useamman eri muistisairauden. Kansainvälisten lähteiden valinnassa otettiin huomioon missä maassa kyseiset tutkimukset oli tehty, sillä kulttuurierot voivat olla hyvinkin suuria.

Eettisyys nousee esille jo opinnäytetyön aiheen valinnassa. Opinnäytetyön tekijät kokivat, että tällaisella aiheella sekä toimeksiannolla saatiin aikaan jotain, mistä on hyötyä. Kohderyhmänä olivat muistisairaana omaiset, mutta samalla tuotoksesta hyötyivät myös hoivakodin hoitajat. Tuotoksen käyttöönotossa ei ole nähty juurikaan eettisiä ristiriitoja.

Toimeksiantajan kanssa sovittiin, että he saavat muokata opasta tarpeen mukaan. Tämä tulisi tapahtua kuitenkin niin, ettei itse asiateksti muuttuisi. Oppaan käytössä tulee myös huomioida, ettei se korvaa terveydenhuollon ammattilaisen ohjausta. Huomion arvoista on myös se, että hoitotiede kehittyy koko ajan ja uusia tutkimuksia julkaistaan. Tämän takia myös tieto ja ymmärrys muistisairauksista sekä niiden oireista voivat muuttua.

Lähteet

Abate, G., Marziano, M., Rungratanawanich, W., Memo, M. & Uberti, D. 2017. Nutrition and AGE-ing: Focusing on Alzheimer's Disease. *Oxidative medicine and cellular longevity*, 7039816. Viitattu 19.3.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Alzheimer etenee neljässä vaiheessa. N.d. Julkaisu Alzheimer infon www-sivuilla. Viitattu 21.11.2018. <http://www.alzheimerinfo.fi/alzheimerin-tauti/alzheimer-etenee-neljaessae-vaiheessa>.

Arcand, M. 2015. End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision making process, and family education. Viitattu 6.9.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Atula, S. 2019. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). Viitattu 5.11.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.

Brooke, J. 2018. Differentiation of delirium, dementia and delirium superimposed on dementia in the older person. *British journal of nursing*, 12, 363–367. Viitattu 29.3.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Canevelli, M., Valletta, M., Trebbastoni, A., Sarli, G., D'Antonio, F., Tariciotti, L., de Lena, C. & Bruno, G. 2016. Sundowning in Dementia: Clinical Relevance, Pathophysiological Determinants, and Therapeutic Approaches. Viitattu 10.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Chang, C-C. & Beverly, L R. 2008. Feeding difficulty in older adults with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2266–2274. Viitattu 19.3.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Cronfalk, B.S., Norberg, A. & Ternstedt, B. 2018. They are still the same - family members stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32, 168–176. Viitattu 12.8.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

De Giorgi, R. & Series, H. 2016. Treatment of inappropriate sexual behavior in dementia. *Current treatment options in neurology* 2016, 18, 9, 41. Viitattu 10.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Dementia care: coping with aggressive behavior. 2011. *Nursing & Residential Care*, 13, 2, 86–90. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Depressio. 2016. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Viitattu 10.10.2019. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50023>.

Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. 2011. MielenMuutos -tutkimus- ja kehittämissanke: MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa: käytösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 22.10.2018.

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. 2019. Muistisairaahan tukeminen - ohjeita läheisille. Viitattu 12.8.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.

Hänninen, T., Pulliainen, V., Salo, J. & Hietanen, M. 2005. Dementiasairauksiin liittyviä käytösoireita. Artikkeliterve.fi sivustolla. Viitattu 14.6.2019. <https://www.terve.fi/artikkelit/dementiasairauksiin-liittyvia-kaytosoireita>.

Härmä, H & Juva, K. 2013. Verisuoniperäinen muistisairaus. Muistiliiton julkaisu. Viitattu 22.10.2018. https://www.muistiliitto.fi/application/files/9515/1385/4980/Verisuoniperainen_muistisairaus.pdf.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy. Viitattu 15.11.2018.

Heimonen, S. 2007. Toimintakykyä ja sosiaalista tukea iäkkäiden, omaisten ja työntekijöiden arjessa. Viitattu 6.9.2019. <https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/12/Oraitia-3-2007-PDF.pdf>.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 15.–17. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Hirvonen, E., Johansson, K., Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Hoiva Mehiläinen, Villa Tauluhovi. N.d. Viitattu 16.11.2018. <https://www.hoiva-mehilainen.fi/villa-tauluhovi>.

Holmström, R. 2013. New research into visual hallucinations. Mental health practice, 17, 3, 8–9. Viitattu 14.6.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Huttunen, M. 2018. Sekavuustila (Delirium). Viitattu 29.3.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.

ICF-luokituksen rakenne. 2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 6.9.2019. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne#b9d5fdd7>.

Juva, K. 2007. Dementia ja depressio. Viitattu 3.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.

Juva, K. 2014. Alkava muistisairaus - milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin?. Viitattu 14.6.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.

Juva, K. 2018. Alzheimerin tauti. Viitattu 21.11.2018. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.

Jyväkorpä, S. 2016. Nutrition of older people and the effect of nutritional interventions on nutrient intake, diet quality and quality of life. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, faculty of medicine. Viitattu 27.3.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160518/NUTRITIO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön kansallinen muistiohjelma. Viitattu 22.10.2018. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Kindell, J. 2002. Feeding and swallowing disorders in dementia. Speechmark: Bicester.

Klemola, A. 2006. Omasta kodista hoitokotiin. Etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Viitattu 6.9.2019. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0508-7/.

Koko perheen sairaus. 2017. Julkaisu muistiliiton www-sivuilla. Viitattu 30.10.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus>.

Kratz, T. 2017. The Diagnosis and Treatment of Behavioral Disorders in Dementia. Deutsches Aertzblatt International, 114, 26, 447–454. Viitattu 3.4.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Kunik, M., Snow, L., Davila, J., McNeese, T., Steele, A., Balasubramanyam, V., Doody, R., Schulz, P., Kalavar, J., Walder, A. & Morgan, R. 2010. Viitattu 3.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Leinonen, E. & Alanen, H-M. Deliriumin psykiatriset oireet ja niiden hoito. 2009. Lääkärilehti, 51-52, 4465–4469. Viitattu 29.3.2019. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/deliriumin-psykiatriset-oireet-ja-niiden-hoito/>.

Lipponen, K., Kanste, O., Kyngäs, H. & Ukkola, L. 2008. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 45; 121-135. Viitattu 11.8.2019. <https://journal.fi/sla/article/view/597>.

Liu, W., Galik, E., Boltz, M., Nahm, E-S. & Resnick, B. 2015. Optimizing eating performance for older adults with dementia living in long-term care: A Systematic review. Worldviews on evidence based nursing, 12:4, 228–235. Viitattu 20.3.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Luong, E. & Lewis, K. 2016. Donepezil: a case of inappropriate sexual behaviours in dementia. Journal of pharmacy practice and research 2016, 46, 342–345. Viitattu 10.4.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Matikainen, K. 2017. Lewyn kappale -tauti. Artikkelin Suomen Parkinson-liitto Ry:n www-sivuilla. Viitattu 22.10.2018. <https://www.parkinson.fi/lewyn-kappale-tauti>.

Mattila, J., Jousimaa, J. & Laurila, J. 2015. Iäkkään potilaan kognitiiviset oireet - toimintakyvyn ylläpito on aina tärkeää. Viitattu 10.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.

McGinley, E. 2015. Practical nutrition measures in patients with dementia. Viitattu 19.3.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Muistisairaudet. 2018. Artikkelin THL:n www-sivuilla. Viitattu 22.10.2018. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>.

Mustajoki, P. 2018. Painoindeksi (BMI). Viitattu 20.3.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.

Nazarko, L. 2011. Challenging behavior and treatment for dementia. British journal of healthcare assistants, 5(6), 268–272. Viitattu 29.3.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Nazarko, L. 2014. Dementia series 2: how dementia affects the ability to communicate. British Journal of Healthcare Assistants, 8(12), 614–619. Viitattu 6.9.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Nifli, A-P. 2018. Appetite, metabolism and hormonal regulation in normal ageing and dementia. Diseases, 6, 3, 66. Viitattu 19.3.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset). 2016. Käypä hoito -suositukset. Viitattu 29.3.2019. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suosituks?id=nix01592&suositusid=hoi50044>.

Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat. 2016. Käypä hoito -suositukset. Viitattu 21.11.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suosituks;jsessionid=0F51923721ED9C32E444CA18A6BD5103?id=nix01594>.

Orgeta, V., Qazi, A., Spector, A. & Orrell, M. 2015. Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment: systematic review and meta-analysis. The british journal of psychiatry, 207(4), 293–298. Viitattu 3.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Parkkunen, N., Vertio, H. & Koskinen- Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus.

Pohjolainen, P. 2007. Toimintakykyä ja sosiaalista tukea iäkkäiden, omaisten ja työntekijöiden arjessa. Viitattu 6.9.2019. <https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/12/Oraitia-3-2007-PDF.pdf>.

- Preuss, U., Wong, J. & Koller, G. 2016. Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review. *Psychiatr pol*, 50(4), 679–715. Viitattu 3.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.
- Räihä, I. 2012. Vanhenemisen vaikutus ruoansulatuselimistön toimintaan. Viitattu 8.3.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.
- Räsänen, R. 2014. Uhka vai mahdollisuus?. *Gerontologia*, 1/2014, 47–52. Viitattu 10.10.2019. <http://elektra.helsinki.fi/se/g/0784-0039/28/1/uhkavaim.pdf>.
- Regier, N. & Gitlin, L. 2017. Towards defining restlessness in individuals with dementia. *Aging & Mental Health*, 21, 5, 543–552. Viitattu 10.4.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.
- Saarela, T., Koponen, H., Erkinjuntti, T., Alhainen K. & Viramo P. 2013. Alzheimerin taudin nonkognitiiviset oireet (Suomen lääkirilehti 25/97). Viitattu 10.4.2019. <https://www.gernet.fi/artikkelit/1292/alzheimerin-taudin-nonkognitiiviset-oireet-suomen-laakarilehti-25-97>.
- Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2017. 2018. Helsinki: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy. Viitattu 22.10.2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135959/URN_ISBN_978-952-302-970-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Strandberg, T. 2013. Alzheimerin taudin nonkognitiiviset oireet. Tieteellinen lyhenelmä gernetin www-sivuilla. Viitattu 14.6.2019. <https://www.gernet.fi/artikkelit/1292/alzheimerin-taudin-nonkognitiiviset-oireet-suomen-laakarilehti-25-97>.
- Sulkava, R. 2010. Dementian hoito. Viitattu 3.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Duodecim.
- Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 1999. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Suomen dementiahoitoyhdistyksen julkaisu. Viitattu 14.6.2019. <http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/Dementoiviin%20sairauksiin%20liittyvat%20kaytosoireet%20opas.pdf>.
- Suominen, M. 2018. Vanhusten ravitsemushäiriöt. Duodecim. Viitattu 27.3.2019. <https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti>.
- Suominen, M-H., Sandelin, E. & Pitkälä, K-H. 2007. How well do nurses recognize malnutrition in elderly patients. Viitattu 19.3.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.
- Suontaka-Jamalainen, K. 2011. Muistisairaahan käytösoireet ja toimintakyky vanhuspsykiatriisessa osastohoidossa. Viitattu 3.2.2019. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82639/gradu05331.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Swift, A. 2019. Evidence that active pain treatment improves sleep quality and quantity in people with depression and dementia. *Evidence based nursing* 2019, 22, 2, 49. Viitattu 10.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Evidence based nursing.

- Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa: Alzheimer arjessa. Helsinki: Auditorium.
- Tible, O., Riese, F., Savaskan, E. & Gunten, A. 2017. Best practice in the management of behavioural and psychological symptoms of dementia. *Therapeutic advances in neurological disorders*, 10(8), 297–309. Viitattu 3.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.
- Tilvis, R. 2016. Ikääntymisen vaikutus energian kulutukseen ja ravitsemukseen. Duodecim oppiportti. Viitattu 8.3.2019. https://www.oppiportti.fi/op/ger00211/do?p_haku=ik%C3%A4%C3%A4ntyminen#q=ik%C3%A4%C3%A4ntyminen.
- Toikko, T & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tienen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Tsatali, M. Tsolaki, M. Christodoulou, T. & Papaliagkas, V. 2011. The complex nature of inappropriate sexual behaviors in patients with dementia: Can we put it into a frame? *Sexuality & disability*, 29, 2, 143–156. <https://Janet.finna.fi>, EBSCOhost.
- Valve, R., Itkonen, S., Huhtala, M., Jämsén, P., Mertanen, E., Mäkeläinen, P., Paavola S., Raulio, S., Suominen, M. & Tuikkanen, R. 2018. Ikäihmisten ruokapalvelut muuttuvassa toimintaympäristössä. Viitattu 8.3.2019. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161211/73-2018-ikaihminen%20ruokapalvelu%20muuttuvassa%20toimintaymparistossa.pdf>.
- Vataja, R., Alhainen, K. & Erkinjuntti, T. 2005. Artikkelit dementiasairauksiin liittyvistä käytösoireista. Viitattu 10.11.2018. <https://www.terve.fi/artikkelit/dementiasairauksiin-liittyvia-kaytosoireita>.
- Vataja, R., Alhainen, K., Huusko, T., Kivelä, S-L., Koivisto, K., Koponen, H., Leppävuori, A., Saarela, T., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2001. Dementiapotilaiden käytösoireet. *Suomen lääkirilehti* 56, 169–175.
- Verisuoniperäinen muistisairaus. 2017. Artikkelit muistiliiton www-sivuilla. Viitattu 22.10.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/verisuoniperainen-muistisairaus>.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Virta, J., Heikkilä, K., Perola, M., Koskenvuo, M., Räihä, I., Rinne, J. & Kaprio, J. 2013. Midlife sleep characteristics associated with late life cognitive function. *Sleep* 2013, 36,10, 1533–1541. Viitattu 10.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.
- Watson, R. 2002. Eating difficulty in older people with dementia. Viitattu 27.3.2019. <https://janet.finna.fi>, EBSCOhost.

Wennberg, A., Wu, M-N., Rosenberg, P-B. & Spira, A-P. 2017. Sleep disturbance, cognitive decline, and dementia: A review. *Seminars in neurology* 2017, 37, 4, 395–406. Viitattu 10.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Williams, K., Weatherhead, I. 2013. Improving nutrition and care for people with dementia. Viitattu 8.3.2019. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Liitteet

Liite 1. Opas muistisairaalle omaisille.

Muistisairauksien tuomat muutokset

Opas muistisairaalle omaisille



Sisällysluettelo

ALKUSANAT	43
Muistisairaudet	44
Muistisairaahan toimintakyky	45
Muistisairaahan muuttunut käytös	46
Aggressiot	46
Muistisairaahan äkillinen sekavuustila eli Delirium	47
Unihäiriöt	47
Ahdistuneisuus ja depressio	48
Aistiharhat ja harhaluuloisuus	48
Levottomuus.....	49
Persoonallisuuden muutokset.....	49
Seksuaalisuuden muutokset.....	50
Ravitsemus	51
Muistisairaahan ravitsemus	51
Virheravitsemuksen tunnistaminen	52
Syömisen ongelmien erityispiirteitä	52
Esimerkkejä ruokailun vaikeuksista	53
Omaisien rooli.....	54

ALKUSANAT

Tämä opas on tehty Sinulle Villa Tauluhovin asukkaan omainen. Tarkoituksena on lisätä sinun tietoa si muistisairauksiin liittyvistä erityispiirteistä. Tässä oppaassa käsitellään toimintakyvyn alenemista, yleisimpiä käyttäytymisen muutoksia, ravitsemusta sekä omaisen roolia muistisairaahan arjen tukemisessa. Toivomme, että tästä oppaasta on apua ja saat vastauksia sinua askarruttaviin kysymyksiin.

MUISTISAIRAUDET

Muistisairaus tarkoittaa sairautta, joka heikentää muistia sekä muita kognitiivisia, eli tiedonkäsittelyn, osa-alueita. Muisti- sekä kognitiiviset taidot ovat suorassa yhteydessä ihmisen hyvinvointiin koko elämän ajan, koska ne ovat edellytys itsenäiseen elämään, oppimiseen sekä työkykyyn. Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus, Lewyn kappale –tauti ja otsa-ohimolohkorappeuma.



MUISTISAIRAAN TOIMINTAKYKY

Toimintakyky tarkoittaa toimintoja, joita ihminen suorittaa osallistuessaan elämän eri tilanteisiin. Esimerkiksi selviytymistä jokapäiväisistä askareista, työkykyä ja toimintaa vapaa-ajan harrastuksissa. Se voidaan jaotella fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Muistisairaus aiheuttaa muutoksia ihmisen aivoissa ja vaikuttaa kykyyn tulkita ja hahmottaa ympäristöä sekä kommunikoida muiden kanssa. Näin ollen muistisairaus alentaa toimintakykyä.

Fyysisen toimintakyvyn osa-alueita ovat lihasvoima, kehon koostumus, motoriikka, hapenottokyky ja nivelliikkuvuus. Fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen vaikeuttaa muistisairaana selviytymistä arjessa ja aiheuttaa hankaluutta aktiviteettien ylläpitämisessä.

Psyykkisen toimintakyvyn osa-alueita ovat esimerkiksi elämänhallinta ja selviytymiskeinot, psyykinen hyvinvointi, tiedolliset eli kognitiiviset toiminnot sekä elämän tarkoituksellisuuden kokemukset. Kognitiivisiin toimintoihin luetaan muistitoiminnot, kielelliset toiminnot, ajattelu sekä havaintotoiminnot. Jotta voimme kommunikoida, tulee meidän löytää oikeat sanat, tiedostaa niiden tarkoitus, käyttää niitä oikein ja ymmärtää, mitä toiset sanovat meille. Muistisairauden myötä nämä kyvyt heikentyvät.

Sosiaalista toimintakykyä ovat ihmissuhteet, osallistuminen ja monet harrastukset. Näissä keskeiseksi muodostuu kyky olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa.

MUISTISAIRAAN MUUTTUNUT KÄYTÖS

Muistisairaahan käyttäytyminen voi muuttua monella tavalla. Käyttäytymisen muutoksia (käyttöoireita) on arvioitu esiintyvän jopa 90 prosentilla sairastuneista. Käyttöoireet voidaan määritellä käyttäytymiseksi, mikä on arvaamatonta, toistuvaa tai pitkäaikaista ja se häiritsee yksilöä tai muita ympärillä olevia. Toiminta voi olla fyysistä tai esimerkiksi verbaalista

Alla kerrotaan yleisimmistä käytöksen muutoksista. Näistä kaikkia tai mitään ei välttämättä esiinny jokaisella muistisairaalla, vaan muutokset ovat hyvin yksilöllisiä.

AGGRESSIOT

Muistisairas voi esimerkiksi turhautua, epäonnistua tai kokea pelon tunteita johonkin tiettyyn tilanteeseen liittyen. Tilanteen ymmärtämisen vaikeus voi aiheuttaa puolustusreaktion, joka ilmenee aggressiivisena käyttäytymisenä. Monesti muistisairaahan aggressiivisuus on äkkipikaista ja voi liittyä esimerkiksi hoitotoimenpiteisiin.

Aggressiot ilmenevät verbaalisena, fyysisenä tai molempina. Fyysisiin aggressioihin liittyy erilaisia käyttäytymismalleja, esimerkiksi lyömistä, potkimista, puremista, sylkemistä tai tavaroiden heittelyä. Verbaalinen aggressiivisuus ilmenee yleensä uhkailuna ja kiroiluna.

Vaikeaksi koettuun käytökseen voidaan pyrkiä vaikuttamaan suoraan esimerkiksi lääkehoidolla tai välillisesti esimerkiksi käyttämällä tietynlaista puhetyyliä. Suositeltava tapa olisi puhua lyhyitä ja selkeitä lauseita tarpeeksi voimakkaalla ja miellyttävällä äänensävyllä. Myös sanavalinta on hyvä ottaa huomioon.

MUISTISAIRAAN ÄKILLINEN SEKAVUUSTILA ELI DELIRIUM

Delirium tarkoittaa äkillistä sekavuustilaa sekä aivojen vajaatoimintaa. Se johtuu keskushermoston toiminnan häiriöistä. Tilan aiheuttajana voi olla esimerkiksi äkillinen sairaus, leikkaus, infektio, nestevajaus sekä päihteiden käyttö tai niiden äkillinen lopetus. Deliriumissa huomiokyky, tarkkaavaisuus sekä tajunnan taso heikentyvät. Siinä voi esiintyä myös erilaisia psykiatrisia oireita. Tavallisimpia näistä ovat näköharhat sekä erilaiset harhaluulot.

Sekavuustilalle altistavia tekijöitä ovat päihteiden käyttö, korkea ikä, heikko yleiskunto, aivovauriot sekä näön ja kuulon heikentyminen. Delirium on yleinen demensiaa sairastavilla. Muistisairaana kohdalla voidaan olla vaikeaa tulkita, mikä johtuu deliriumista ja mikä dementiasta.

UNIHÄIRIÖT

Tutkimusten mukaan nukkumisen määrä ja laatu laskevat läpi aikuisuuden. Tutkimuksissa onkin huomattu, että 60 ikävuodesta eteenpäin unesta saatava hyöty laskee merkittävästi. Noin puolet ikääntyneistä ihmisistä kärsii uniongelmista. Muistisairaista ihmisistä 60-70% kärsii erilaisista unihäiriöistä. Ne voivat laskea elämänlaatua ja toimintakykyä.



AHDISTUNEISUUS JA DEPRESSIO

Masennus ja ahdistuneisuus ovat yleisiä muistisairailta ihmisillä. Arvioiden mukaan heistä 10-62% kärsii masennuksen ja ahdistuksen kaltaisista oireista. Alzheimerin tautia sairastavilla oireet voivat olla tätäkin yleisempiä.

Masennustilojen syntyyn vaikuttavat erilaiset sosiaaliset, biologiset ja psykologiset tekijät. Altistavina tekijöinä voidaan pitää kielteisiä elämäntapahtumia, perinnöllistä taipumusta sekä masennukseen taipuvaisia persoonallisuuden piirteitä.

Muistisairauden ja masennuksen erottaminen voi olla hankalaa. Muistisairaus vaikeuttaa tunnistamaan tilan aiheuttajaksi masentuneen mielialan. Huomiota on syytä kiinnittää olemukseen ja käyttäytymiseen. Yleisimpiä piirteitä ovat masentunut ilme, itkuisuus, hidastuneisuus ja ärtyneisyys. Myös univaikeuksia voi ilmetä masennuksen oireena.

AISTIHARHAT JA HARHALUULOISUUS

Muistisairauteen voi liittyä erilaisia aistiharhoja sekä harhaluuloisuutta. Aistiharhojen tyyppi vaihtelee usein eri sairauksien mukaan. Näistä johtuen ihminen saattaa nähdä tai kokea asioita, joita ei oikeasti tapahdu. Kuuloharjoissa on tyypillistä, että ihminen kuulee esimerkiksi television ääniä tai musiikkia, vaikka tilassa olisi oikeasti hiljaista.

Harhaluuloisuutta esiintyy yleensä vasta, kun muistisairaus on edennyt pidemmälle. Potilas voi kokea hoitajat ja omaiset uhkaavina tai pahaan haluavina ihmisinä. Aistiharhojen taustalla voi myös olla esimerkiksi sairaus tai psykoosilääkkeiden yliannostus.

LEVOTTOMUUS

Levottomuus voi olla sanallista tai fyysistä. Verbaalisena se saattaa ilmetä huutamisena, jatkuvana kyselemisenä tai puhumisena. Fyysistä levottomuutta voi olla perässä seuraaminen, tavaroiden keräily, hypistely, piilottelu ja purkaminen sekä vaeltelu. Levottomuus voi olla myös epätarkoituksenmukaista liikehdintää.

Äkillinen ja lyhytkestoinen itkun- ja raivonpuuska muistisairaalle on tyypillistä, kun potilas kohtaa omille kyvyilleen hankalan tilanteen. Tätä kutsutaan katastrofireaktioksi. Normaalisti se esiintyy hoitotilanteissa, kuten peseytymisen tai pukeutumisen yhteydessä.

Muistisairaudessa levottomuus saattaa pahentua iltapäivällä tai illalla. Tällöin voidaan puhua termistä ”sundowning” eli oireiden paheneminen iltaa kohden.

PERSOONALLISUUDEN MUUTOKSET

Persoonallisuuden muutokset ovat yleisiä oireita muistisairailta. Sillä tarkoitetaan persoonallisuuden piirteiden voimistumista, katoamista tai uusien ilmenemistä. Nämä muutokset ilmaantuvat erityyppisissä muistisairauksissa eri vaiheessa. Kun sairaus etenee voi oireina esiintyä esimerkiksi epäluuloisuutta, tahdittomuutta, pelokkuutta, äkkipikaisuutta, syyttelyä tai käyttäytymismallien muutoksia. Esimerkiksi muistisairaana tarkoituksena voi olla sosiaalisessa tilanteessa sopivalla tavalla käyttäytyminen, mutta vajavaisten kykyjen vuoksi siihen ei ole mahdollisuutta. Muistisairas henkilö käyttäytyy ja toimii siis jäljellä olevien voimavarojensa mukaisesti.

SEKSUAALISUUDEN MUUTOKSET

Ikääntyessä osa ihmisistä pysyy seksuaalisesti aktiivisena, kun taas osalla seksuaalisuuden kokemukset voivat muuttua.

Muistisairauden käyttäytymisen muutoksiin voi kuulua sopimaton seksuaalinen käyttäytyminen, jota voidaan kutsua myös hyperseksuaalisuudeksi. Se voi ilmentyä sanallisena tai fyysisenä käytöksenä. Sopimaton seksuaalinen käyttäytyminen voi esiintyä esimerkiksi suurena seksuaalisena halukkuutena, joka esiintyy epäso- pivissa tilanteissa ja kohdistuu tuntemattomiin ihmisiin.

Seksuaalisia käyttäytymisen muutoksia esiintyy noin 7-25% muistisairautta sairastavista. Eri muistisairauksiin voi liittyä eri tavalla muuttunutta seksuaalista käytöstä. Fyysiset käyttäytymisen muutokset ovat yleisempiä miehillä, kun taas naiset useimmiten oireilevat verbaalisesti. Syyt epäso pivan käyttäytymisen taustalla ovat usein hyvin moniulotteisia. Yleisesti arvioidaan, että aivotoiminnan muutokset sekä fyysiset, psyykkiset ja ympäristölliset tekijät voivat aiheuttaa kuvattua käytöstä.



RAVITSEMUS

Ravitsemuksella voidaan vaikuttaa esimerkiksi tiedonkäsittelyyn, mielialaan ja toimintakykyyn. Ikääntyessä ravitsemuksen merkitys korostuu. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää riittävään energian ja proteiinin saantiin sekä ruokavalion laatuun ja monipuolisuuteen. Syömisen ja ruokahalun häiriöt ovatkin yksi yleisimmistä ongelmista ikääntyneillä ihmisillä. Ikääntymisen myötä ihmisen elimistössä tapahtuu monia erilaisia anatomisia ja fysiologisia muutoksia, jotka edesauttavat erilaisten ravitsemushäiriöiden syntymistä sekä vaikeuttavat niistä paranemista.

MUISTISAIRAAN RAVITSEMUS

Ravitsemus voi aiheuttaa vaikeuksia muistisairaille, ja näin ollen ravitsemuksen hallinta on monimutkaista. Siihen saattaa liittyä painon putoaminen kognitiivisten ja muiden sairauksiin liittyvien ongelmien takia.

Muistisairaat ihmiset voivat alkaa kieltäytyä ruoista, joista he ovat ennen pitäneet. Toisaalta muistisairaille on yleistä, että he kadottavat täyden olon tunteen, jolloin ruokaa tulee syötyä liikaa. Liikasyöminen voi vaatia erityistä huomiota sekä seurantaan, jotta ruokailutapoja ja tottumuksia voitaisiin muuttaa.

Ikääntymisen myötä maku- ja hajuaisti voivat heikentyä. Tämä voi aiheuttaa merkittäviä muutoksia ruokailu- ja juomatottumuksiin. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa on yleistä, että erilaiset hajut ja maut unohtuvat.

VIRHERAVITSEMUKSEN TUNNISTAMINEN

Yli- tai aliravitsemus voidaan määritellä virheravitsemukseksi. Jos ikääntyneellä esiintyy virheravitsemusta, on syytä etsiä sairauksia, jotka voisivat vaikuttaa huo-noon ravitsemustilaan. Vaikka ihminen olisi lihava, hän voi silti olla aliravittu.

Virheravitsemusta hoidetaan ravitsemushoidolla, jonka tavoitteena on saavuttaa ja ylläpitää hyvä ravitsemustila sekä sopiva paino. Ikääntyneiden ravitsemushoi- dossa korostuvat lihaskadon ehkäisy, riittävä nesteiden saanti sekä lihaskunnon ylläpito.

Virheravitsemusta voidaan kartoittaa erilaisilla mittareilla. Yleisimmin käytetty mit- tari on Mini Nutritional Assessment (MNA) ja sitä käytetään ympäri maailmaa. Mit- taria voi käyttää myös muistisairaiden ikääntyneiden ravitsemuksen arviointiin ja seurantaan.

SYÖMISEN ONGELMIEN ERITYISPIIRTEITÄ

Muistisairauden edetessä ruokaileminen voi tuottaa ongelmia, esimerkiksi niele- minen tai ruoan laittaminen suuhun voi olla vaikeaa. Myös suun ja hampaiden ter- veys sekä kunto saattavat vaikeuttaa ruokailua. Seurauksena voi esiintyä laihtu- mista, ei itse sairauden takia, vaan energian ja proteiinin saannin vähenemisen vuoksi.

Yli puolet pitkäaikaishoidossa olevista muistisairaista eivät kykene itsenäiseen ruokailuun. Myös tarve avustamiseen ruokaillessa on yleistä. Ruokailun ei tulisi olla vain välttämätön tapahtuma syömisen takia, vaan sen pitäisi olla myös sosi- aalinen ja vuorovaikutuksellinen tilanne, jossa voi nauttia muiden ihmisten seu- rasta sekä ruoasta.

Kognitiivisten kykyjen heikentyessä ruokailuvälineiden käyttö voi olla vaikeaa, joka voi johtaa siihen, että syömiseen käytetään sormia. Tällöin olisi hyvä, että tarjotaan käsin syötäviä ruokia, kuten esimerkiksi voileipiä. Myös yhden ruokalajin tarjoaminen kerrallaan helpottaa muistisairaahan keskittymistä ruokailuun.

ESIMERKKEJÄ RUOKAILUN VAIKEUKSISTA

Kognitiivisten vaikeuksien vaikutukset ruokailussa	
Muistihäiriöt	Syömisestä ja sen tarkoituksen unohtaminen
Apraksia	Ruokailuvälineiden käyttämisen ongelmat. Vaikeus suorittaa tahdonalaisia toimintoja ja syömiseen tarvittavia liikkeitä.
Kommunikaatio	Vaikeus ilmaista tunteita kuten esimerkiksi nälän tai täyden olon tunne, ruokamieltymykset ja kipu. Myös erilaisten ohjeiden noudattaminen tai ymmärtäminen voi olla hankalaa.
Toiminnanohjaus	Ahmiminen, ruoan nielemisvaikeudet, sopimaton ruokailukäyttäytyminen ja valikoiva ruokahalu.

Ei-kognitiivisten vaikeuksien vaikutukset ruokailussa	
Levottomuus	Ruokailutilanteeseen rauhoittuminen ja keskittyminen voi olla vaikeaa.
Masennus	Saattaa aiheuttaa painonlaskua, ruokahaluttomuutta ja ruoasta kieltäytymistä.
Harhat ja hallusinaatiot	Saattavat aiheuttaa epäilyjä ruokaa tai sitä tarjoavaa henkilöä kohtaan. Vaikeuttavat keskittymistä ruokailuun.
Aggressiivisuus	Voi kohdistua syöttäjää kohtaan tai ilmetä esimerkiksi ruoan heittelynä. Vaikeus hyväksyä apua toisilta tai syömisestä/paikoiltaan istumisesta kieltäytyminen hankaloittavat ruokailutilannetta.
Suolen toiminta	Ummetus voi johtaa siihen, että muistisairas ihminen tuntee turvotusta tai pahoinvointia, joka voi aiheuttaa ruokahaluttomuutta.
Fyysinen aktiivisuus	Liikunta ja muu aktiivisuus lisää energian kulutusta ja sitä kautta ruokahalua. Passiivisuus vähentää energian kulutusta ja ruokahalua.
Kipu	Muistisairaille voi esiintyä hammas- tai suukipua, jota he eivät kykene ilmaisemaan.
Lääkitys	Lääkkeet tai lääkemutokset voivat vaikuttaa ruokahaluun.

OMAISEN ROOLI

Muistisairauteen sairastuminen koskettaa sairastuneen henkilön lisäksi myös hänen läheisiään. Sairauden mukanaan tuomat muutokset ovat usein heijastuneet jo pidempään muistisairaana henkilön lähipiiriin.

Yhteistyö omaisten kanssa on tärkeä osa ikääntyneiden palvelujen laatua. Suomen lainsäädäntö sekä hoitosuositukset myös edellyttävät tätä. Monesti omaisen tietoa voidaan hyödyntää hoidon suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Pitkäaikaishoidossa omaisen rooleihin voivat kuulua ikääntyneen asioista huolehtiminen ja edustajana toimiminen. Myös hoitoon osallistuminen sekä henkinen- ja sosiaalinen kanssakulkeminen tukevat ikääntyneen voimavaroja.

Tutkimusten mukaan useimmat palveluasumiseen muuttaneet ikääntyneet kokevat, että omaisten vierailut ovat erityisen tärkeitä hetkiä hoitokodissa.

