



Opas muistisairauteen
liittyvien käyttäytymisen
muutosten kohtaamiseen

Sisällysluettelo

1. Lukijalle.....	1
2. Muistisairaudet ja niiden yleisyys.....	2
3. Muistisairauden vaikutus sairastuneeseen sekä hänen lähipiiriinsä.....	3
4. Käyttäytymisen muutokset ja niille altistavat tekijät.....	4
4.1 Ahdistuneisuus.....	6
4.2 Harhaluulot.....	8
4.3 Levottomuus ja vaeltelu.....	10
4.4 Apatia.....	11
4.5 Masennus	12
4.6 Uneen ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset.....	14
4.7 Aggressiivisuus.....	16
4.8 Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset.....	18
5. Omaisten oman jaksamisen tukeminen.....	22
6. Lopuksi.....	24
7. Lisää tietoa löydät täältä.....	25

1. Lukijalle

Tämä opas on suunnattu muistisairaiden omaisille ja muille aiheesta kiinnostuneille. Oppaassa on tietoa yleisimmistä muistisairauksista, sekä niihin liittyvistä käyttäytymisen muutoksista. Käyttäytymisen muutoksia voidaan hoitaa myös lääkehoidolla, mutta lääkkeettömät keinot ovat ensisijaisia. Tässä oppaassa keskitymme muistisairaahan kohtaamiseen, omaisten omiin kokemuksiin sekä käytännön keinoihin arjen haastavista tilanteista selviytymiseksi. Lopussa on listattuna omaisten jakamia neuvoja oman jaksamisen tueksi.

Oppaan ovat laatineet kaksi Metropolia Ammattikorkeakoulun geronomiopiskelijaa, Essi Laakso ja Anna Porkka, osana opinnäytetyötään. Opas on tehty yhteistyössä Uudenmaan Muistiluotsin kanssa. Oppaaseen kootut omaisten kertomat käytännön kokemukset on kerätty kahdessa keväällä 2023 järjestetyssä työpajassa. Oppaassa oikeisiin käytännön kokemuksiin perustuvat tarinat on kirjoitettu niin, etteivät työpajoihin osallistuneet henkilöt ole tunnistettavissa. Oppaan tarinoissa esiintyvät nimet ovat keksittyjä.

Ihmiset ovat erilaisia ja se keino mikä toimii yhden muistisairaahan kohdalla ei välttämättä toimi kaikilla. Toivomme kuitenkin, että oppaamme avulla muistisairaiden omaiset huomaavat, etteivät he ole yksin sairauden ja haastavan tilanteen äärellä, vaan monet muutkin kokevat samoja asioita. Oppaassa olevat käytännön keinot soveltuvat useiden eri käyttäytymisen muutosten lievittämiseen ja ennaltaehkäisyyn. Tässä oppaassa olevat keinot ovat kuitenkin linkitettyinä tiettyihin käyttäytymisen muutoksiin.

2. Muistisairaudet ja niiden yleisyys

Muistisairauksia sairastavien lukumäärä kasvaa nopeasti väestön ikääntyessä ja ihmisten eläessä yhä pidempään. Suomessa on arviolta yli 190 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä ja muistisairauteen sairastuu Suomessa noin 14 500 henkilöä joka vuosi.

Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, kahden edellä mainitun sairauden yhdistelmä, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa- ohimolohkon rappeumasta johtuva muistisairaus. Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus, jota on noin 70%:lla muistisairausdiagnoosin saaneista.

Muistisairaus etenee aina yksilöllisesti, jolloin sairauden etenemistä ja sairaudelle tyypillisten oireiden ilmaantumisesta ei voida ennustaa. Muistisairaus aiheuttaa useimmiten muutoksia kognitiivisiin toimintoihin, omatoimisuuteen sekä käyttäytymiseen.

3. Muistisairauden vaikutus sairastuneeseen ja hänen omaisiinsa

Diagnoosi muistisairaudesta voi olla sairastuneelle itselleen ja hänen omaisilleen suuri kriisi. Diagnoosin saamiseen liittyy erilaisia tunteita, kuten pelkoa ja ahdistuneisuutta. Toisaalta siihen liittyy mahdollisesti myös helpotuksen tunne, sillä diagnoosi antaa syyn hämmennystä ja pelokkuutta aiheuttaneille oireille.

Muistisairaus ja siihen liittyvät muutokset herättävät usein häpeän tunteita sairastuneessa itsessään sekä hänen lähipiirissään. Haasteet arkisten asioiden hoitamisessa voivat aiheuttaa sairastuneelle hämmennystä sekä huonommuuden tunteita. Muistamattomuus, unohtelu ja erilaiset väärinymmärrykset aiheuttavat häpeää, sillä muistisairas ei tarkoituksella pahoita omaisensa mieltä.

Muistamattomuuden lisääntyessä sovituista asioista huolehtiminen unohtuu ja lähipiirissä saattaa ilmetä loukkaantumisen ja pettymyksen tunteita. Nämä lähipiirille tuotetut pettymykset ovat raskaita muistisairaalle itselleen ja sairastunut saattaa kokea niistä usein syyllisyyttä.

Muistisairauden myötä moni normaali tunnereaktio nähdään haasteellisena käyttäytymisenä. On kuitenkin muistettava, että meillä kaikilla, myös muistisairaalla on oikeus olla eri mieltä asioista, ikävöidä toista, olla vihainen, pettynyt, itkuinen tai kateellinen.

4. Käyttäytymisen muutokset ja niille altistavat tekijät

Käyttäytymisen muutoksia esiintyy lähes jokaisella muistisairaalla, kaikissa muistisairauksissa ja niiden eri vaiheissa. Tavallisimpia käyttäytymisen muutoksia muistisairauksissa ovat masennus, apatia, levottomuus, ahdistuneisuus, harhaluulot, persoonallisuuden muutokset, seksuaaliset käyttäytymisen muutokset sekä uneen ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset.

Vaikka omainen osaisikin odottaa oman läheisensä käyttämisen muuttuvan sairauden myötä, tulevat muutokset usein silti yllätyksenä. Tieto siitä, että ei toivotut käyttäytymisen muutokset ovat sairauden aiheuttamia, auttaa omaisia usein hyväksymään tilanteen ja etsimään keinoja selvitä hankalista tilanteista.

Muistisairas elää maailmassa, jossa häntä ei välttämättä aina ymmärretä ja jota hän ei enää itsekään entisellä tavallaan ymmärrä. Ympärillä olevat ihmiset voivat nähdä muistisairaana käytöksen haasteellisena. Muistisairas pyrkii taas omasta näkökulmastaan ilmaisemaan omia toiveitaan, tarpeitaan ja kokemuksiaan. Käyttäytymisen muutosten syiden ymmärtäminen auttaa kohtaamaan muistisairaana oikealla tavalla.



Käyttäytymisen muutoksille altistavia tekijöitä ovat esimerkiksi:

- heikentynyt kyky hahmottaa ympäristöä ja muita ihmisiä
- elämänhallinnan heikkeneminen
- turvattomuuden tunne
- mustasukkaisuus omaa puolisoa kohtaan
- kommunikaatiovaikeudet
- häpeä omasta toimintakyvyttömyydestä
- meluisa ja vaativa ympäristö, jossa on liikaa ärsykeitä
- kipu
- huono olo tai nälkä
- turhautuminen

Käyttäytymisen muutoksia voidaan hoitaa lääkkeettömien keinojen lisäksi myös lääkehoidolla. Lääkkeettömät keinot ovat kuitenkin ensisijaisia. Keskitymme tässä oppaassa lääkkeettömiin keinoihin ja siihen, mitä omainen voi tehdä ja mitkä käytännön keinot auttavat käyttäytymisen muutosten kohtaamisessa. Käyttäytymisen muutoksia tulee hoitaa, mikäli ne kuormittavat sairastunutta ja omaista tai heikentävät sairastuneen kykyä huolehtia itsestään tai olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Hoito on perusteltua myös silloin, kun oireet aiheuttavat vaaratilanteita joko muistisairaalle itselleen tai muille.

Käyttäytymisen muutosten hoidossa on ensisijaista pyrkiä tunnistamaan, mikä laukaisee haasteellisen käytöksen ja missä tilanteessa käytös ilmenee. Käyttäytymisen muutoksia voidaan lievittää esimerkiksi hyvällä perushoidolla, liikunnalla, omaisten ohjauksella, ymmärtävällä kohtaamisella, kiinnittämällä huomiota haastavalle käytökselle altistaviin tekijöihin sekä mielekkäällä toiminnalla.

4.1 Ahdistuneisuus

Muistisairauden edetessä kyky tunnistaa omia tuntemuksiaan ja tunnetilojaan häiriintyy. Kun muistisairas ei itse tunnista omaa tunnetilaansa, purkautuu se usein ahdistuksena.

Ahdistuneisuuden taustalla saattaa olla myös pelko yksinjäamisestä tai turvattomuuden tunne, joka johtuu esimerkiksi hahmottamisen hankaluudesta. Oman puolison poistuminen näköpiiristä voi myös aiheuttaa yksinjäämisen pelkoa. Tämä voi purkaantua mustasukkaisuusharhaluuloina tai vihamielisenä käyttäytymisenä.

Muistisairaalla ahdistuneisuuteen liittyy tyypillisesti jatkuva levoton, huolestunut, jännittynyt tai kireä olotila. Usein ahdistuneisuusoireet ilmenevät odotustilanteissa, esimerkiksi omaisen lähtiessä kotoa ostoksille.

Käytännön keinoja:

Luonnossa liikkuminen lievittää ahdistuneisuutta, aggressiivisuutta, tukee vuorokausirytmien säilymistä ja parantaa unen saamista.

Läheisyyden antaminen, empatia sekä aito läsnäolo auttavat ahdistuneen muistisairaahan kohtaamisessa.

- Muistisairas saattaa tarvita toisen henkilön apua rauhoittuakseen, sillä sairauden edetessä kyky rauhoitella itseään vaikeutuu. Tällöin tärkeää on rauhallinen ja tuttu ääni, joka kertoo, ettei ole mitään hätää.

Hilja: “Puolisoni Kalle ei tunnista meidän kotia kodikseen ja kysyy usein iltaisin, että jäädäänkö tänne nukkumaan. Tilanteissa on auttanut keskustelu ja rauhoittelu. Tällöin juttelemme siitä, että tämä on meidän yhteinen kotimme.”

Kauko: “Puolisoni Liisa on todella mustasukkainen eikä esimerkiksi anna minun puhua puhelimessa rauhassa. Liisan toiveesta ovia ei saa sulkea koska hän haluaa tietää mitä teen. Monesti meillä tilanteet menevät itsestään ohi ja olen huomannut tilanteiden pahenevan, jos niihin menee mukaan.”

Risto: “Puolisoni ei tunnista minua enää ja luulee minun olevan vieras. Katselemme yhdessä valokuvia, joka rauhoittaa häntä.”



4.2 Harhaluulot

Muistisairauteen liittyvät harhaluulot ja aistiharhat ovat melko yleisiä. Aistiharhoilla tarkoitetaan näkö-, kuulo-, haju- ja kosketusaistiin liittyviä harhatuntemuksia. Muistisairas ei osaa erottaa todellista epätodellisesta. Tyypillisiin harhaluuloihin liittyy sellaisten asioiden kuuleminen tai näkeminen, joita ei todellisuudessa ole.

Muistisairauteen voi liittyä epäluuloisuutta, joka ilmenee esimerkiksi varkausepäilynä, mustasukkaisuutena tai ajatuksena siitä, että joku yrittää satuttaa. Epäluuloisuuden taustalla voi olla huoli tai pelko jostain, jota sairastunut ei kykene ilmaisemaan sanoin.

Käytännön keinoja:

- Muistisairaahan epäillessä jonkun varastaneen hänen tavaroitaan, on syytä miettiä, ovatko tavarat oikeasti kadonneet vai onko sairaus aiheuttanut tämän tunteen. Voitte yhdessä etsiä kadoksissa olevat tavarat.
- Muistisairaahan asuinympäristön muokkaamisella voidaan vähentää harhaluuloja. Tällöin asunnosta on hyvä poistaa harhakuvia aiheuttavat tavarat sekä esineet.
- Jos muistisairas ei enää tunnista itseään peilistä ja näkee sieltä vieraan hahmon, on peilit suotavaa poistaa.
- Omaisen tulisi suhtautua harhaluuloihin ymmärtävästi ja pyrkiä luomaan muistisairaalle turvallinen olo. Harhaluulojen todellisuutta ei saisi vähätellä, sillä se johtaa helposti riitautumiseen. Keskustelulla voidaan yrittää ohjata muistisairaahan huomio muihin asioihin.

Silja: “Puolisoni Pekka epäilee ja syyttelee siitä, että tavarat ovat hävinneet. Pekalla on tarve vaihtaa kotiin lukot, koska hän epäilee jonkun murtautuvan sinne. Pekka rauhoittui siitä, kun sai vaihtaa kodin lukot, etsimme yhdessä hävinneitä tavaroita, keskustelimme asiasta ja rauhoittelin häntä.”

Inkeri: “Puolisoni Kari näkee harhoja kuvitelluista lapsenlapsista asunnossamme. Olen huomannut, että Karilla on enemmän harhoja, mikäli hän on väsynyt. Tilanteessa auttaa parhaiten myötäily enkä lähde kieltämään harhanäkyjä”

Urho: “Puolisoni Sirkka näkee harhoja, joissa näkyy lapsia ja muita ihmisiä. Sirkka kuulee harhoja kotona, ikään kuin joku vieras olisi meillä. Sirkkan sairaus on vaikuttanut myös hahmottamiseen ja hän on kävellyt päin peiliä. Tilanteissa on auttanut rauhoittava puhe. Lisäksi asensin oveen ketjulukon.”

4.3 Levottomuus ja vaeltelu

Muistisairaahan levottomuus voi olla fyysistä tai verbaalista. Fyysinen levottomuus ilmenee esimerkiksi jatkuvana kävelynä, omaisen perässä kulkemisena, harhailuna, muuna toistuvana kehon liikkeenä tai erilaisena touhuiluna. Verbaalinen levottomuus esiintyy toistuvana kyselynä, samojen asioiden hokemisena tai hoitajan toistuvana kutsumisena.

Levottomuuden taustalla on tyypillisesti esimerkiksi kipu, huono olo, suru tai masennus, jota muistisairas ei itse pysty sanallisesti ilmaisemaan ja jota omaisen on haasteellista tunnistaa. Levottomuuden syynä voi olla myös pelko, epävarmuus, jännittäminen, väsymys tai toimettomuus. Levoton touhuaminen voi viestiä aktiviteetin tarpeesta tai pyrkimyksestä tukea itsetuntoa ja rakentaa elämänhallintaa. Levottomuus voi kertoa myös muistisairaahan merkittävästä ahdistuksesta.

Käytännön keinoja:

Levoton, ahdistunut ja pelokas muistisairas tulee kohdata hyväksyvällä, rauhoittavalla ja lohdullisella asenteella.

- Muistisairaahan kokemia tunteita ei saa koskaan vähätellä tai suhtautua niihin liian ankarasti.

Martti: “Puolisoni Riitta käy usein penkomassa vaatekaappeja. Annan hänen touhuta rauhassa ja siivoan vaatekaapin sitten jälkikäteen”.

4.4 Apatia

Apatia eli mielenkiinnon ja motivaation katoaminen ilmenee usein aloitekyvyttömyytenä. Tällöin aiemmin rakkaat tai tärkeät asiat eivät enää tunnu merkityksellisiltä ja ilon, surun, hellyyden ja vihan tunteet katoavat. Apatia näyttäytyy aktiivisuuden vähenemisenä, jolloin muistisairas saattaa vain istua tai maata paikallaan. Myös puhuminen vähenee ja sairastunut vain lyhytsanaisesti vastaa kysymyksiin. Tämä ei kuitenkaan välttämättä tarkoita sitä, että puheen ymmärtäminen vähenisi. On siis tärkeää, että omaisena jatketaan puhumista ja asioiden sanoittamista muistisairaalle.

Muistisairaat eivät juurikaan itse pode apatiaa, mutta heidän omaisilleen tämä kuitenkin on raskasta. Omaiset yrittävät aktivoida apaattista muistisairasta ja aktivoinnin päättyessä myös muistisairaahan toiminta pysähtyy. Apatiasta kärsivältä muistisairaalta ei juurikaan saa vastakaikua ja omaisen on vaikeaa jakaa kuulumisiaan hänen kanssaan. Tämän tekee apatiasta monesti raskasta omaisille.

Käytännön keinoja:

- Liikunnan ja mielekkään tekemisen, kuten esimerkiksi musiikin kuuntelun avulla voidaan vähentää muistisairaahan apatiaa.

Riikka: "Puolisoni Seppo on täysin omassa maailmassaan, torkkuu ja on paikallaan. Seppoa on vaikeaa motivoida. Hän vaatii jatkuvasti tukea ja kannustusta, että saa jotakin tehdyksi."

4.5 Masennus

Muistisairaille tyypillisiä masennusoireita ovat muun muassa alavireisyys, itkuisuus, mielihyvän kokemisen katoaminen, kielteinen asenne, toiveet elämän päättymisestä, toimintakyvyn nopea lasku, somaattiset vaivat, laihtuminen, sekä oman toimintakyvyttömyyden korostaminen. Masennus on sitä todennäköisempi ja vaikeampi, mitä enemmän oireita esiintyy.

Masennus voi osaltaan lisätä pysyvän ympärivuorokautisen hoidon tarvetta, sillä masentunut henkilö menettää halunsa selviytyä. Masentuneen alavireisyys ja uupumus voivat vaikuttaa myös omaisiin, altistaen ja tartuttaen myös heille masennuksen.

Käytännön keinoja:

Masennusta voidaan lievittää muistelun avulla. Muistelussa hyödynnetään esimerkiksi vanhoja kuvia, muistisairaalle tärkeitä esineitä, musiikkia, tanssia, lauluja, hajuja ja makuja. Menneeseen palaaminen on usein muistisairaalle mielestä mielekäästä ja lohduttavaa.

Kerttu: “Puolisoni Timo ei ole kiinnostunut oikein mistään ja kokee kohta kuolevansa. Timon puheet tuntuivat aluksi ihmeellisiltä. Yritin kysyä Timolta, miksi hän on masentunut. Yritin löytää positiivisia muistoja ja asioita elämästä, jotka piristäisivät Timoa.”

Kalevi: “Puolisoni Pirjo kertoo, että hänellä on paha olla. Hän miettii jatkuvasti omaa hautapaikkaansa. Tämä tuntui itselleni raskaalta. Pyysin Pirjoa kirjoittamaan toiveensa ylös paperille.”



4.6 Uneen ja vuorokausirytmiiin liittyyvät käyttäytymisen muutokset

Uneen ja vuorokausirytmiiin liittyyvät käyttäytymisen muutokset ilmenevät usein lisääntyneenä vuoteessa vietettynä aikana, unen laadun muuttumisena ja yöllisten heräämisten lisääntymisenä. Yöllisiin heräämisiin liittyy tyypillisesti pelokkuutta ja sekavuutta. Uni- ja vuorokausirytmiiin muutosten taustalla saattaa olla esimerkiksi ahdistuneisuutta, masennusta, levottomuutta, matala verenpaine, vessahätä tai kipu.

Muistisairaahan herätessä keskellä yötä, ei hän aina kykene nukahtamaan itse uudelleen. Yö valvomisen taustalla saattaa olla pitkästyminen, epä tietoisuus vuorokaudenajasta tai päiväaikaisen tekemisen puute. Yöaikainen valvominen aiheuttaa väsymystä päiväsaikaan ja tarvetta nukkua päiväunia, mikä puolestaan lisää yöllisiä haasteita.

Tyypillisesti muistisairaahan käyttäytymisen muutokset lisääntyvät tai ovat haastavimmillaan alkuyöstä tai pimeään vuorokauden aikaan. Myös pimeys ja hiljaisuus voivat aiheuttaa turvattomuuden tunnetta ja väärintulkintoja, jotka lisäävät käyttäytymisen muutoksia. Osalla muistisairaista esiintyy ilta aikaan painottuvaa levottomuutta, jota kutsutaan iltarusko-oireiksi. Tämä ilmenee esimerkiksi tarpeena tehdä asioita ja järjestellä tavaroita. Jos asioiden tekeminen tuottaa muistisairaalle mielihyvää eikä ole haitallista, kannattaa se sallia.

Käytännön keinoja:

Uni- ja valverytmin muutoksia voidaan lievittää säännöllisellä nukkumaanmenoajalla ja päivärytmillä. Päivät eivät saa koostua pelkästään puoliunessa istuskelusta, television katselusta ja vuoteessa torkkumisesta. Päiväaikaiseen aktiivisuuteen ja päiväunien kohtuulliseen aikaan tulee kiinnittää huomiota.

Vileä makuuhuone ja valaistuksen säätäminen auttaa nukahtamiseen. Valaistusta voidaan muuttaa pimennysverhojen ja yövalon avulla.

- Nukahtamista voidaan edistää myös mielekkään musiikin ja äänikirjojen kuuntelulla tai iltarukouksella.

Jos muistisairas heräilee öisin ja nousee tällöin ylös vuoteesta, voi hänet yrittää ohjata takaisin vuoteeseen.

Eero: “Puolisoni Laura lepäilee ja ottaa torkkuja pitkin päivää. Iltaa kohti levottomuus lisääntyy. Iltaisin ja öisin Laura puhuu minulle jatkuvasti omia juttujaan. Koen tämän tilanteen todella raskaaksi, kun en saa nukkuttua rauhassa. Pyydän Lauraa olemaan hiljaa, mutta se ei auta. Olen yrittänyt siirtyä toiseen huoneeseen nukkumaan, mutta sekään ei rauhoita tilannetta. Laura rauhoittuu ja nukahtaa itsekseen ajan kanssa.”

Mirja: “Puolisoni Lasse vaihtelee jatkuvasti yö- ja päivävaatteita päälle. Hän torkkuu pitkin päivää. Lasse vaeltelee öisin ja etsii kuulemma minua vaikka olen aivan hänen vieressään sängyssä. Kerran hän lähti jopa ulos lumeen harhailemaan alusvaatteisillaan. Yritin pitää vuorokausirytmistä huolta ja katsoa, ettei Lasse nuku päivisin. Tilanteissa ei auttanut oikein mikään, ei edes rauhoittelu.”

4.7 Aggressiivisuus

Aggressio voi olla fyysistä tai sanallista. Fyysinen aggressiivisuus purkautuu usein epätarkoituksenmukaisena voimankäyttönä tai suoranaishana väkivaltana. Harhaluuloista kärsivän muistisairaahan aggressiivisuus on usein vakavaa ja pahimmassa tapauksessa jopa hengenvaarallista, mikäli muistisairas puolustautuu kuviteltua uhkaa vastaan.

Muistisairas ei välttämättä kykene ilmaisemaan itseään ja toiveitaan selkeästi, jolloin hänen tarpeensa saatetaan sivuuttaa. Muistisairas tulee helposti myös väärin ymmärretyksi ja tällöin hän saattaa loukkaantua ja ilmaista loukkaantumisen tunteen esimerkiksi huutamalla. Aggressiivinen käyttäytyminen voi viestiä pelon tunteesta, joka johtuu esimerkiksi siitä, että asiat tapahtuvat liian nopeasti eikä muistisairas pysy mukana tilanteessa. Aggressiiviseen käytökseen saattaa johtaa myös esimerkiksi se, että oman puolison tai muun omaisen luullaan olevan vieras tunkeilija kotona.



Käytännön keinoja:

Aggressiiviselle muistisairaalle tulee puhua rauhallisesti korottamatta omaa ääntään ja yksi asia kerrallaan. Tällöin muistisairaalle voidaan ehdottaa kahdenkeskistä keskustelua tai muuta tekemistä, jolla saataisiin muistisairaahan ajatukset siirtymään eri asiaan.

Tutun ja mielekkään musiikin avulla voidaan lievittää aggressiivisuutta, vaeltelua, ärtyneisyyttä ja levottomuutta. Sopiva musiikki tulisi valita tilanteen mukaan. Jatkuva taustamelu tai epämieluisa musiikki voi sen sijaan vaikuttaa muistisairaaseen negatiivisesti.

- Muistisairaahan olo usein helpottuu, kun häntä hoitava henkilö pystyy nimeämään hänen tunteitaan ja olotilojaan. Aggressiivisesti käyttäytyvälle muistisairaalle voidaan esimerkiksi sanoa ”oletpa sinä vihainen, tulitko väärin ymmärretyksi?” tai itkuiselle henkilölle ”sinulla on kyyneliä poskilla, mikä sai sinut surulliseksi?”

Pirkko: ”Puolisoni Matti on jatkuvasti vihainen ja ilkeä ja hän ilmaisee sen sanallisesti. Aluksi huusin Matille takaisin, kun en tiennyt käytöksen johtuvan sairaudesta. En tiennyt kenelle kertoa asiasta ja pelkäsin koko ajan, miten Matti reagoi eri tilanteisiin. Tilanteet rauhoittuivat ajan kanssa. Yritin olla välittämättä ja poistuin tilanteesta. Yritin saada Matin ajatukset johonkin muualle. Tieto sairaudesta helpotti ja auttoi ymmärtämään tilanteita myöhemmin.”

4.8 Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset

Muistisairas, joka on ollut aikaisemmin seksuaalisesti hyvinkin aktiivinen, on sitä useimmiten myös sairauden edetessä. Sairauden myötä seksuaaliset estot voivat vähentyä, kun käyttäytymisen kontrollointi heikkenee. Yleisimpiä seksuaalisen käyttäytymisen muutoksia ovat seksuaalisväritteinen puhe ja ehdottelu, luvaton toisten ihmisten intiimialueiden koskettelu sekä itsetyydytys epäsovivassa paikassa. Seksuaalisen käyttäytymisen kohteena voi olla esimerkiksi puoliso, omat lapset, naapurit, hoitohenkilökunta tai aivan vieraat ihmiset.

Muistisairas on voinut menneisyydessään kokea asioita, joista ei ole aikaisemmin halunnut kertoa. Sairauden edetessä salassa pidetyt asiat, kuten esimerkiksi seksuaalisen väkivallan kokeminen voi tulla esille muistisairaana puheissa tai käyttäytymisessä.

Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset ovat usein ympäristölle ja omaiselle erityisen haasteellisia. Seksuaaliselta näyttävä käyttäytyminen ei kuitenkaan aina ole muistisairaana näkökulmasta seksuaalista. Esimerkiksi vaatteiden riisuminen julkisesti voi kertoa muistisairaana kokemasta kuumuudesta tai kivusta. Osa oireista saatetaan tulkita väärin hyperseksuaalisuudeksi. Ahdisteluksi saatetaan käsittää se, että muistisairas luulee hoitajaa omaksi vaimokseen tai paljasteluksi se, ettei sairastunut kykene itse pukeutumaan.

Käytännön keinoja:

Muistisairaalle on tärkeä kertoa, ettei kyseinen käytös julkisilla paikoilla ja muiden ihmisten nähden ole soveliasta. Tilanteissa auttaa luonteva ja arvostava suhtautuminen ja rajojen asettaminen. Tilanteeseen tulee puuttua ystävällisesti, mutta päättäväisesti.

- Seksuaaliset käyttäytymisen muutokset voivat viestiä myös siitä, että muistisairas haluaa kokea olevansa rakastettu tai kaipaa läheisyyttä. Tällöin keskustelu läheisyydestä voi lievittää käyttäytymisen muutoksia.

Muistisairas tulee kohdata kunnioittavasti ja välttää toisen nolaamista. Seksuaalisävytteisille kommenteille ja ehdotuksille ei tule naureskella, sillä ne voivat johtaa pahimmillaan käyttäytymisen muutosten lisääntymiseen. Myös huumorilla heitettyjä seksuaalisävytteisiä vitsejä tulee välttää, sille ne voivat aiheuttaa väärinymmärryksiä ja muistisairas voi ottaa vitsin seksuaalisena ehdotteluna.



Kristiina: “Huomasin, että puolisoni Unton seksuaalinen tarve lisääntyi voimakkaasti muistisairauden edetessä. Hän selaili aikuisviihdesivustoja ja olisi usein halunnut seksuaaliseen kanssakäymiseen kanssani. Koin erittäin vaikeaksi ylläpitää samaan aikaan sekä seksuaalista että hoitosuhdetta Untoon. Nykyään Unton aikuisviihdesivustojen selailu on kokonaan loppunut, mutta hän tykkää kuitenkin katsella aikuisviihdelehtiä. Itse olen hyväksynyt tilanteen.”

Sirpa: “Sairauden edetessä puolisololleni Osmolle on tullut kova hellyyden kaipuu. Osmo haluaa jatkuvasti pussailla ja kosketella minua. Hän suuttuu, jos en anna hänen tehdä sitä. Osmon puhuessa kavereilleen puhelimesta, hän kyselee usein seksuaalisävytteisiä kysymyksiä heiltä eikä kaveritkaan tätä oikein ymmärrä. Osmo unohtaa nämä tilanteet nopeasti ja ne menevät ikään kuin itsestään ohitse. Toisinaan tilanteet hermostuttavat ja uuvuttavat, enkä koe aina jaksavani.”



Paula: “Puolisoni Keijon sairauden edetessä huomasin hänen kirjautuneen treffipalstoille ja katselevan päivät pitkät muita naisia. Keijo ei ymmärtänyt tekevänsä väärin ja tämä tuntui minusta erittäin pahalta. Minua ärsytti se, että itse hoidin kaikki kotityöt ja Keijo vain istuskeli sohvalla treffipalstoja selaillen. Myöhemmin huomasin hänen myös katselevan aikuisviihdesivustoja. Lapsemme kuullessa tilanteesta laittoivat hän Keijon puhelimeen estot ja putsasi sen. Yhdessä vaiheessa loukkaannuin pahasti ja uhkasin lähteä. Tilanne kuitenkin rauhoittui viikkojen jälkeen ja ymmärsin käytöksen johtuvan vain sairaudesta. Enää en näe häntä romanttisessa mielessä vaippojen ja empaattisuuden häviämisen takia, vaan suhteemme on ikään kuin ystävyystasolla.”

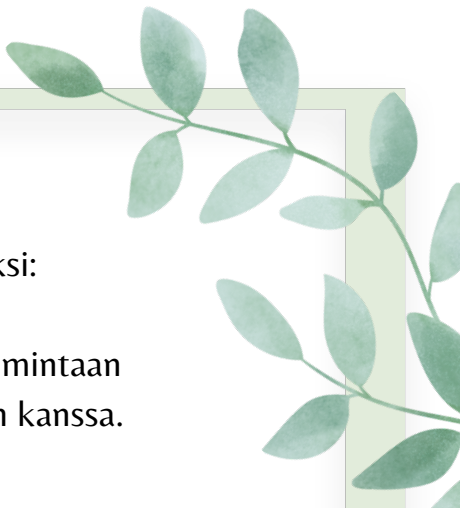


5. Omaisen oman jaksamisen tukeminen

Muistisairaus vaikuttaa koko perheeseen. Muistisairaus sekä käyttäytymisen muutokset kuormittavat usein omaisia merkittävästi. Monesti omaiset ovat ne, jotka kohtaavat käyttäytymisen muutokset ensimmäisinä.

Omaisena ei tarvitse selviytyä arjesta ja haastavista tilanteista yksin. Omaiselta ei voida vaatia jaksamista loputtomiin eikä omaisen tule itsekään vaatia tätä itseltään. Avun ja tuen pyytäminen sekä myös vastaanottaminen ovat tärkeitä asioita ja auttavat jaksamaan haastavan tilanteen kanssa. Omaisen omasta terveydestä huolehtiminen saattaa jäädä taka-alalle, kun kaikki huomio on muistisairaahan hoidossa ja huolenpidossa. Omaisena on kuitenkin tärkeää huolehtia itsestään ja omasta jaksamisestaan. Omaisen jaksaminen ja hyvinvointi edistävät myös muistisairaahan hyvinvointia.

Muilta ihmisiltä saatu tuki vahvistaa muistiperheen voimavaroja. Omaisen tunne siitä, ettei ole jäänyt yksin, auttaa selviytymään haastavasta tilanteesta. Myös riittävä tiedon määrä auttaa selviytymään käyttäytymisen muutoksista. Lisää tietoa on mahdollista saada esimerkiksi erilaisista koulutuksista ja muistisairaiden omaisille suunnatuista vertaistukiryhmistä.



Keinoja oman jaksamisen tukemiseksi:

Yhteinen tekeminen ja erilaiseen toimintaan osallistuminen yhdessä muistisairaana kanssa.

Ulkoilu ja liikunnan harrastaminen.

Yhteydenpito ystäviin ja läheisiin.

Oma aika, jolloin pääsee tekemään omia asioita.

Asioista puhuminen ja kokemusten jakaminen muiden samassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa.

Joidenkin asioiden ulkoistaminen muille, esimerkiksi siivoojan palkkaaminen.

6. Lopuksi

Muistisairaus muuttaa ihmistä monella tavalla, mutta sairaudesta huolimatta kyseessä on kuitenkin sama tuttu ihminen kuin aiemmin. On tärkeää ymmärtää, ettei muistisairas ole tahallaan hankala tai ilkeä. Käyttäytymisen muutosten taustalla on usein asia, jota muistisairas ei pysty tunnistamaan tai ilmaisemaan.

Käyttäytymisen muutokset voivat olla kuormittavia, jonka takia omaisena on tärkeää olla armollinen myös itseään kohtaan. Myös muistisairaana omaisella on oikeus toteuttaa ja elää omaa elämäänsä. Omaisena ei siis tarvitse kokea syyllisyyttä siitä, jos haluaa ottaa omaa aikaa.

Muistisairaus on etenevä sairaus, joka vaikuttaa sairastuneen kotona pärjäämiseen merkittävästi. Omaisena on tärkeää tunnistaa hetki, jolloin kotona ei enää pärjätä eikä siitä tarvitse tuntea huonoa omaatuntoa.



7. Lisää tietoa löydät täältä

Kirjat:

Aavaluoma, Sanna 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoiva ja hoito. Tallinna: Suomen Psykologinen Instituutti.

Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilkka 2015. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hohenthal-Antin, Leonie 2013. Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus

Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Nettisivut:

Muistiliitto. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>

Eskola, Päivi & Jolanki, Outi & Van Aerschot Lina & Aaltonen, Mari 2022. Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus.

[https://journal.fi/gerontologia/article/view/114513/75082?](https://journal.fi/gerontologia/article/view/114513/75082?acceptCookies=1)
[acceptCookies=1](https://journal.fi/gerontologia/article/view/114513/75082?acceptCookies=1)

Uudenmaan Muistiluotsi. www.uudenmaanmuistiluotsi.fi





Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskus
Helsinki ja Itä-Uusimaa

Yhteystiedot:

Helsingin ja Itä-Uudenmaan muistiluotsi
www.muistihelsinki.fi
toimisto@muistihelsinki.fi
p. 09 454 2750