

Millaisia stressitekijöitä ja selviytymiskeinoja on työikäisenä muistisairauteen sairastuneilla ja heidän läheisillään?

Hotus NÄYTTÖVINKKI® 07/2022



ISSN 2489-9577
verkköjulkaisu
23.6.2022
Hotus.fi

TULOKSET

Sairastuneiden ja omaisten yhdessä ja erikseen kokemia psykososiaalisia stressitekijöitä

Diagnoosin saaminen

Sairastuneet

- oman kuolevaisuuden kohtaaminen

Omaiset

- sairastuneen oireiden kieltäminen
- kielteiset tunteet, kuten ahdistus, järkytys, viha ja syyllisyys

Yhteiset (sairastunut ja omaiset)

- järkytys, ahdistus ja kieltäminen
- haasteet sairauteen ja diagnoosiin liittyvän tiedon omaksumisessa
- epävarmuus tulevaisuudesta

Sairauteen liittyvät oireet ja sairauden eteneminen

Sairastuneet

- oireisiin liittyvä tunnekuormitus, kuten hämmennys, väsymys, ahdistus ja viha
- häpeän tunne, joka johtaa itsevarmuuden ja omanarvontunnon laskuun

Omaiset

- sairastavan oireisiin liittyvä tunnekuormitus, kuten avuttomuus, ahdistus, ärtymys ja viha
- jatkuva huolestuneisuus sairastuneen hyvinvoinnista
- masennus ja vähäinen elämästä nauttiminen
- syyllisyys siitä, että ei ole valmistautunut omaishoitajan rooliin
- väsyneisyys ja kuormittuneisuus

Yhteiset (sairastunut ja omaiset)

- kognitiivisten kykyjen heikentyminen
- käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset
- vaikeudet vuorovaikutuksessa
- oireisiin liittyvä häpeä ja syyllisyys
- tulevaisuuden epävarmuus

Nuorena sairastumiseen liittyvät menetykset

Sairastuneet

- oman identiteetin menetys
- työn ja muun tuotteliaan tekemisen menettämiseen liittyvä "trauma"
- aktiiviteettien puute
- vähäinen energia ja motivaatio

Omaiset

- tutun kumppanin menettäminen (esim. aiemmat persoonallisuuden piirteet)
- merkityksellisen parisuhteen menettäminen (muutokset mm. läheisyydessä ja vuorovaikutuksessa)

Lisäksi sairastuneen ja omaisten yhteisiä koettuja stressitekijöitä ovat:

- Sosiaalisen kanssakäymisen haasteet: mm. kokemukset stigmasta, eristäytyminen, yksinäisyyden tunteet sekä sosiaalisen tuen puute
- Muutokset parisuhteessa: mm. roolien ja vastuuden muuttuminen, suhteen vastavuoroisuuden menetys ja muutokset suhteen läheisyydessä ja seksuaalisuudessa
- Esteet yhdessä selviytymiselle: mm. ongelmat avoimessa vuorovaikutuksessa ja toisen kuormittamisen pelko

Lisääntynyt riippuvuus ja omaishoitajan taakka

Sairastuneet

- vaikeus liikkua ulkona, eksymisen pelko
- itsemääräämisoikeuden ja itsenäisyyden menettäminen
- avuttomuuden ja epäpätevyyden tunteet sekä kokemus taakkana olostaa

Omaiset

- muutos puolisoista omaishoitajaksi
- kokemus, että ei turvallisuuden takaamisen vuoksi voi jättää sairastunutta yksin
- omaishoitajuus vaikuttaa palkkatyön tekemiseen
- rahahuolet
- kasvava vastuu
- haasteet myös omasta itsestään huolehtimiseen

Epävarmuus tulevaisuudesta

Sairastuneet

- kognitiiviset oireet vaikeuttavat tulevaisuuden suunnittelua (esim. hoitopaikan valinta)
- eutanasia ja itsemurha-ajatukset

Omaiset

- kielteiset tunteet liittyen pitkäaikaishoitopaikan tarpeeseen tulevaisuudessa
- päätöksenteko yksin
- oman kuolevaisuuden ja muistisairauteen pelko

TAUSTA

Muistisairaudet vaikuttivat vuonna 2015 maailmanlaajuisesti noin 47 miljoonan ihmisen elämään. Vuonna 2050 tämän lukeman arvioidaan olevan 132 miljoonaa.² Suomessa muistisairautta sairastavia henkilöitä arvioidaan olevan 190 000. Heistä yli 7000 sairastuu muistisairauteen nuoruusiässä³ eli ennen 65 vuoden ikää. Alle 65-vuotiaiden sairastumiseen liittyvää kuormitusta lisää se, että he ovat vielä työiässä, heillä on taloudellisia sitoumuksia ja he huolehtivat vielä mahdollisista alaikäisistä lapsistaan.⁴

Muistisairaus ei kosketa ainoastaan sairastunutta, vaan myös hänen läheisiään. Vuonna 2019 muistisairautta sairastavan pääasialliset huolehtijat – puoliso tai perhe yhdessä – käyttivät keskimäärin viisi tuntia päivästä sairastuneesta huolehtimiseen. Fyysisten, emotionaalisten ja taloudellisten paineiden vuoksi tilanne voi koitua huolenpitäjille ylivoimaiseksi.⁵ Jotta muistisairautta sairastavaa ja hänen läheisiään voidaan tukea, on tärkeää ymmärtää minkälaista stressiä työikäisenä muistisairauteen sairastuminen aiheuttaa sairastuneelle ja hänen lähipiirilleen.

Millaisia stressitekijöitä ja selviytymiskeinoja on työikäisenä muistisairauteen sairastuneilla ja heidän läheisillään?

Hotus
NÄYTTÖVINKKI®
07/2022



TULOKSET

Sairastuneiden ja omaisten selviytymisstrategioita

Hyväksyminen

Sairastuneet

- menetysten hyväksyminen
- tavoitteiden muuttaminen

Omaiset

- mahdollisuus päättää omaishoitajuudesta
- parisuhteeseen liittyvien odotusten muuttaminen
- paineiden ja vaikeuksien tunnistaminen

Yhteiset (sairastunut ja omaiset)

- tiedonhankinta
- vertaistuen hankkiminen
- sairauteen liittyvien tunteiden käsittely

Ongelmanratkaisu

Sairastuneet

- ajan ottaminen uuden oppimiselle ja aivojen aktivoinnille
- päätöksentekoon liittyvän autonomian säilyttäminen

Omaiset

- sellaisien toimintatapojen opettelu, jotka eivät provosoi sairastunutta
- pitkäaikaishoidon suunnitelmien teko
- omien tarpeiden ja itsestään huolehtimisen priorisointi

Yhteiset (sairastunut ja omaiset)

- rutiinit ja aikataulut
- uudet toimintatavat
- joustavuus

Myönteisten tunteiden vaaliminen

Sairastuneet

- aktiivisuus ja ulkoilu
- identiteetin löytäminen muistisairaudesta ulkopuolelta

Omaiset

- muistelu: aika ennen sairastumista
- laadukkaan ajan viettäminen yhdessä sairastuneen kanssa

Yhteiset (sairastunut ja omaiset)

- kiitollisuus, myönteisyys, nauraminen ja huumorin hyödyntäminen keskustellessa sairaudesta ja sen oireista

Merkityksen antaminen omalle elämälle sairastumisesta huolimatta

Sairastuneet

- osallistuminen aktiviteetteihin, jotka tukevat tarpeellisuuden tunnetta
- oman ajan ja toiminnan hallinta

Omaiset

- omaishoidon kokeminen mielekkäänä
- oman kasvun tunnistaminen

Yhteiset (sairastunut ja omaiset)

- yhteisen tarinan jakaminen
- työn ja harrastusten säilyttäminen mahdollisimman pitkään

Sosiaalinen tuki

Sairastuneet

- yhteisöön kuulumisen tunne

Omaiset

- avun hyväksyminen (rahallinen apu, palvelut jne.)
- tilan löytäminen haasteiden, ajatusten ja tunteiden jakamiselle

Yhteiset (sairastunut ja omaiset)

- avoimuus sairaudesta
- yhteydenpito läheisiin

Lisäksi sairastuneen ja omaisten yhteisiä selviytymisstrategioita ovat:

- nykyhetken keskittyminen
- vuorovaikutuksen mukauttaminen: mm. avoimuus, uuden vuorovaikutustavan kehittäminen
- yhteys toiseen: mm. kiitollisuus, kärsivällisyys ja yhteyden tunne
- välttely ja kieltäminen: mm. sairauden vähättely ja kieltäminen

YHTEENVETO

Työikäisenä muistisairauteen sairastunut ja hänen läheisensä voivat kokea epävarmuutta, turhautumista, häpeää ja ahdistusta sairastumiseen liittyen. Selviytymistä tukevat muun muassa vertaistuki, hyväksyminen, avoimuus, yhteistyö ja tiedon hankinta. Selviytymisen kannalta on tärkeää löytää yhteisiä selviytymisstrategioita, kehittää mukautuvia kommunikoinnin menetelmiä sekä vaalia hyviä muistoja, läheisyyttä ja yhteistä aikaa. Tätä voi helpottaa sairauden ja sairastuneen identiteetin erottaminen toisistaan. Omaisen on tärkeä muistaa huolehtia myös itsestään ja ottaa apua vastaan.

Millaisia stressitekijöitä ja selviytymiskeinoja on työikäisenä muistisairauteen sairastuneilla ja heidän läheisillään?



AINEISTO JA MENETELMÄT

Näyttövinkki perustuu vuonna 2022 julkaistuun laadullisten tutkimusten järjestelmälliseen katsaukseen¹. Katsauksen tarkoituksena oli löytää ja yhdistää työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä kokemuksia, jotta voitaisiin paremmin ymmärtää heidän yleisiä sekä yksilöllisiä stressitekijöitä ja selviytymiskeinojaan. Katsaukseen valittiin mukaanottokriteerien perusteella 60 laadullista tutkimusta. Valitut tutkimukset analysoitiin metasenteesin avulla. Katsauksen menetelmällinen toteutus on kuvattu yksityiskohtaisemmin alkuperäisessä julkaisussa. Katsauksen laatu arvioitiin JBI:n järjestelmällisen katsauksen arviointikriteeristöillä.*

KÄYTTÖ- KELPOISUUS SUOMESSA

Työikäisten muistisairauksien lisääntyminen on ajankohtainen asia myös Suomessa.³ Katsauksessa esitettyjen muistisairautta sairastavien kokemusten voidaan ajatella olevan samankaltaisia myös suomalaisilla, sillä katsaus keskittyi muistisairautta sairastaviin ja heidän omaisiinsa länsimaisissa kulttuureissa. Katsauksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä palveluita ja terveydenhuollon ammattilaisten osaamista työikäisten muistisairautta sairastavien ja heidän omaistensa hyväksi.

LAATIJAT

Holecková, Anna¹, yleisen lääketieteen opiskelija, vaihto-oppilas
Kirjonen-Silvo, Anu^{1,2}, TtM-opiskelija, fysioterapeutti
Laitinen, Saila^{1,3}, TtM-opiskelija, terveydenhoitaja
Leinonen, Linnea^{1,4}, sh, TtM-opiskelija
Sipilä, Jenni¹, TtM-opiskelija, jalkaterapeutti
Virrasoja, Hanne^{1,5}, sh, TtM-opiskelija
Siltanen Hannele⁶, sh, TtT, tutkija
Pakarinen, Anni¹, sh, TtT, erikoistutkija

Editoijat: **Marin, Kaisa**⁶, sh, TtM, tutkija ja **Hamari, Lotta**⁶, ft, TtT, tutkija

¹Turun yliopisto, ²Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, ³Espoon Kaupunki, ⁴Helsingin kaupunki, ⁵Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, ⁶Hoitotyön tutkimussäätiö (Hotus)

ALKUPERÄINEN JULKAISU

- Bannon S, Reichman M, Popok P, Wagner J, Gates M, Uppal S, LeFeber L, Wong B, Dickerson BC, Vranceanu A-M.** In it Together: A qualitative Meta-Synthesis of Common and Unique Psychosocial Stressors and Adaptive Coping Strategies of Persons with Young-Onset Dementia and Their Caregivers. *The Gerontologist* 2022; 62(2), 123–139.

***Katsauksen laatu:** tasokas (10/11, JBI): Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses

MUUT KÄYTETYT LÄHDEVIITTEET

- Mars L.** *Dementia Handbook and Resource Guide*. 1st ed. Amenia, NY: Grey House Publishing, 2020: 174–175.
- THL.** Muistisairauksien yleisyys. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> 2022 (Viitattu 4.4.2022)
- Clemerson G, Walsh S, Isaac C.** Towards living well with young onset dementia: an exploration of coping from the perspective of those diagnosed. *Dementia* 2014; 13(4): 451–466.
- WHO.** Dementia. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> 2021 (Viitattu 4.4.2022)

