

# 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 vastuiden 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.<sup>2</sup> Suomessa muistisairautta sairastavia henkilöitä arvioidaan olevan 190 000. Heistä yli 7000 sairastuu muistisairauteen nuoruusiässä<sup>3</sup> eli ennen 65 vuoden ikää. Alle 65-vuotiaiden sairastumiseen liittyvää kuormitusta lisää se, että he ovat vielä työssä, heillä on taloudellisia sitoumuksia ja he huolehtivat vielä mahdollisista alaikäisistä lapsistaan.<sup>4</sup>

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.<sup>5</sup> 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



ISSN 2489-9577  
verkköjulkaisu  
23.6.2022  
Hotus.fi

## 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 katsaukseen<sup>1</sup>. Katsauksen tarkoituksena oli löytää ja yhdistää työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä kokemuksia, jotta voitaisiin paremmin ymmärtää heidän yleisiä sekä yksilöllisiä stressitekijöitänsä sekä selviytymiskeinojaan. Katsaukseen valittiin mukaanottokriteerien perusteella 60 laadullista tutkimusta. Valitut tutkimukset analysoitiin metasynteesin avulla. Katsauksen menetelmällinen toteutus on kuvattu yksityiskohtaisemmin alkuperäisessä julkaisussa. Katsauksen laatu arvioitiin JBI:n järjestelmällisen katsauksen arviointikriteeristöllä.\*

### KÄYTTÖ- KELPOISUUS SUOMESSA

Työikäisten muistisairauksien lisääntyminen on ajankohtainen asia myös Suomessa.<sup>3</sup> 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, Anna**<sup>1</sup>, yleisen lääketieteen opiskelija, vaihto-oppilas  
**Kirjonen-Silvo, Anu**<sup>1,2</sup>, TtM-opiskelija, fysioterapeutti  
**Laitinen, Saila**<sup>1,3</sup>, TtM-opiskelija, terveydenhoitaja  
**Leinonen, Linnea**<sup>1,4</sup>, sh, TtM-opiskelija  
**Sipilä, Jenni**<sup>1</sup>, TtM-opiskelija, jalkaterapeutti  
**Virrasoja, Hanne**<sup>1,5</sup>, sh, TtM-opiskelija  
**Siltanen Hannele**<sup>6</sup>, sh, TtT, tutkija  
**Pakarinen, Anni**<sup>1</sup>, sh, TtT, erikoistutkija

Editoijat: **Marin, Kaisa**<sup>6</sup>, sh, TtM, tutkija ja **Hamari, Lotta**<sup>6</sup>, ft, TtT, tutkija

<sup>1</sup>Turun yliopisto, <sup>2</sup>Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, <sup>3</sup>Espoon Kaupunki, <sup>4</sup>Helsingin kaupunki, <sup>5</sup>Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, <sup>6</sup>Hoitotyön 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)

