

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Eine Korhonen

Muistiliiton julkaisusarja 1/2014



Näkymätön seksuaalisuus

Raportti Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa
– hankkeen tuloksista



MUISTILIITON JULKAISUSARJA 2014

Rakkauden kipeä viülto
kun istun yksin iltaa
ja muistelen sinua.

Olet alkanut kutsua
minua äidiksi.
Hoitajan silittäessä
poskeasi,
katsot rakastuneena häntä
sanot hänen olevan juuri
sellainen kun pitääkin.

Tiedätkö;
kadehdin tuota katsettasi
jonka soit hänelle.

Eila Laasanen

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS - raportti hoitajille ja muistisairautta sairastavan puolisoille suoritettuna kyselykartoituksen tuloksista Oulun eteläisellä ja Etelä-Pohjanmaan alueilla

Korhonen Eine & Ridanpää Heli

Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa - projekti 2012- 2014

Avainsanat: ikääntyvät, seksuaalisuus, seksuaalinen hyvinvointi, muistisairaudet, hoitohenkilökunta, läheiset

Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa – projektissa selvitettiin kyselykartoituksen ja teemahaastattelujen avulla muistisairaaseen seksuaalisuuden ilmenemistä sekä hoitohenkilökunnan, että muistisairautta sairastavien puolisoitten kokemana Oulun eteläisellä sekä Etelä-Pohjanmaan alueilla. Kyselyllä kartoitettiin muistisairauteen vaikutuksia sairastuneen seksuaalisuuden ilmenemiseen, parisuhteeseen ja arjen rooleihin. Lisäksi kartoitimme muistisairauteen sairastuneiden läheisiltä tuen tarvetta. Hoitohenkilökunnalle kohdennetussa kyselyssä selvitimme seksuaalisuuden tukemisen käytäntöjä sekä hoitajien täydennyskoulutuksen tarvetta liittyen muistisairaaseen seksuaalisuuteen.

Kartoituksen tulosten mukaan muistisairaus vaikuttaa jo hyvin varhaisessa vaiheessa puolisoitten arkeen ja parisuhteeseen. Muutokset arjen rooleissa ja vastuun siirtyminen terveemmälle puolisoille vähentää kokemusta tasavertaisesta suhteesta ja kumppanuudesta. Sairastuneen muuttunut käyttäytyminen ja muistiongelmien aiheuttavat väsymystä, epätietoisuutta ja vähentävät puolisoitten tyytyväisyyttä parisuhteeseensa. Sen sijaan suoraan sukupuolielämään muistisairaudella ei näytä tämän kyselyn mukaan olevan suurta vaikutusta. Sukupuolielämään liittyvät suurimmat muutokset johtuvat vastanneiden mielestä ikääntymiseen liittyvistä muutoksista. Muutoksista huolimatta rakkaus ja hellyys ovat läsnä parisuhteen arjessa ja ovat yksi parisuhteen voimavaroista. Kartoituksesta nousee esille, että hoitohenkilökunnalta saatava ohjaus ja neuvonta liittyen muistisairaaseen seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen on hyvin vähäistä.

Hoitohenkilökunnan vastausten perusteella muistisairaaseen seksuaalisuus nähdään kapea-alaisesti ja ongelmakeskeisesti. Muistisairaaseen seksuaalisuus huomioidaan usein vasta, kun sairastuneen käytös häiritsee ympäristöä tai kanssaihmiä. Muistisairaaseen seksuaalisuuden tukeminen on hyvin henkilökohtainen ja hoitajan omaan kokemusmaailmaan pohjautuva. Kotihoidossa varaudutaan tilanteisiin ennalta ja heillä on useammin yhteisesti sovitut käytännöt kuin asumispalvelujen henkilökunnalla.

Suurin osa vastanneista hoitajista oli kokenut seksuaalista häirintää työssään erityisesti muistisairaaseen miehen taholta. Vaikeimpina tilanteina hoitotyössä hoitajat pitivät hoitajaan kohdistuvaa epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä. Myös muistisairaaseen ihastumiset ja seksisuhteet hoitoyksikössä koettiin vaikeiksi. Hoitaja joutuu ristiriitaiseen tilanteeseen tahtomattaan, kun omaiset velvoittavat valvomaan että näin ei pääse tapahtumaan. Näihin tilanteisiin hoitajat kaipaivat käytännön ohjeita.

Hoitohenkilökunta oli saanut hyvin vähän koulutusta muistisairaaseen seksuaalisuudesta, seksuaalisuuden kohtaamisesta ja tukemisesta. Myös seksuaalisuudesta keskustelu työyhteisössä oli vähäistä ja useimmin se tapahtui vitsailuna. Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen koettiin vaikeaksi, hoitajat odottivatkin, että asiakas ottaa asian esille.

Tarvitsemme hoitotyöhön koulutusta muistisairaaseen seksuaalisuudesta. Tarvitsemme tietoa seksuaalisuudesta niin, että ymmärrämme omat reaktiomme, tunteemme ja käyttäytymisemme kohdatessamme työssämme asiakkaan seksuaalisuuden. Lisäksi tarvitsemme syventävää tietoa sairauten ja ikääntymisen vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Siihen liittyy myös lääkkeiden vaikutus seksuaalisuuteen. Näitä täydentää käytännön ohjeet ja työkalut, miten ottaa seksuaalisuus puheeksi asiakkaan ja/tai hänen läheisensä kanssa. Siihen liittyy myös työyhteisössä yhteisesti sovitut käytännöt. Tällä paketilla me kykenemme kohtaamaan muistisairautta sairastavan ihmisen ja hänen läheisensä kokonaisvaltaisesti. Osaamispääomamme kasvaa ja työn mielekkyys ja hyvinvointi lisääntyvät.

Sisällys

1. Johdanto	5
2. Muistisairaus ja seksuaalisuus	5
2.1. Seksuaalisuus	5
2.2. Muistisairaus ja parisuhde	6
2.3. Muistisairautta sairastavan seksuaalisuus hoitotyössä	7
2.4. Keskeiset käsitteet	8
2.4.1. Seksuaalinen häirintä	8
2.4.2. Epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen	8
2.4.4. Muistisairaana läheinen	8
2.4.3. Asumispalvelu ja kotihoito	8
3. Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa – projekti	9
3.1. Hankealueen kuvaus	9
4. Muistisairautta sairastavan läheisille suunnatun kyselyn	10
5. Muistisairaana läheisille suunnattu teemahaastattelu	20
6. Hoitohenkilökunnalle suunnatun kyselyn tulokset	22
6.1. Hoitohenkilöstön asenteet ja käsitykset muistisairaana seksuaalisuudesta ..	24
6.2. Muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden tukemisen keinoja hoitajien kertomana	26
6.2.1. Ulkonäöstä huolehtiminen	27
6.2.2. Vuorovaikutus	28
6.2.3. Rajoittaminen	30
6.2.4. Seksuaalisten tarpeiden tyydyttämisen mahdollistaminen	31
6.2.5. Osallistaminen	32
6.3. Seksuaalisuutta ei tueta – teen vain työni, ei muuta!	32
6.4. Hoitajien kohtaamia vaikeita tilanteita hoitotyön arjessa	33
6.4.1. Hoitajaan kohdistuvat tilanteet	34
6.4.2. Asukastoveriin tai ympäristöön kohdistuvat tilanteet	36
6.4.3. Asukkaaseen itseensä kohdistuvat tilanteet	38
6.5. Hoitajien kokemus siitä, mikä on auttanut tilanteista selviämiseen	39
6.6. Hoitajien kohtaamia myönteisiä kokemuksia muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta	40
6.7. Työkäytännöt ja koulutuksen tarve	42
7. Hoitajille suoritettu teemahaastattelu	44
8. Pohdinta	46
9. Eettisyys ja tulosten luotettavuus	53
10. Johtopäätökset ja toimenpide-ehdotukset	54

Lähteet

Liitteet

1. Johdanto

Väestömme ikääntyy syntyvyyden hitaasti laskiessa ja eliniän pidentyessä. Tämänhetkinen suomalaismiesten elinajanodote on yli 77 -vuotta ja naisten yli 83 -vuotta. Kymmenen vuoden kuluttua jo neljännes väestöstämme on ylittänyt vanhuuseläkeiän. Seksuaalisuuteen kohdistetaan fyysisen iän perusteella erilaisia odotuksia ja siitä tehdään ikäsidonnaisia tulkintoja. Ikä muokkaa kehoa ja muuttaa ihmistä myös henkisesti. Näistä syistä ikääntyvien seksuaalisuutta tarkastellaan usein erillisenä asiana, joka kiinnostaa nykyisin kasvavassa määrin myös terveydenhuollon henkilöstöä (Kontula 2011,8.)

Ympäristön antamat mahdollisuudet vaikuttavat huomattavasti ikääntyvän ihmisen seksuaaliseen käyttäytymiseen. Kuvitelmat seksuaalisuuden häviämisestä vanhuudessa elävät edelleenkin ja voivat vaikuttaa ikääntyneiden mahdollisuuksiin tyydyttää seksuaalisia tarpeitaan. Uskonnolliset normit, tiedon puute sekä tabut ja myytit leimaavat vielä usean tämän päivän vanhuksen seksuaalihistoriaa ja -käyttäytymistä. Tärkeää vanhenevan ihmisen seksuaalisuudelle on henkilökunnan hyväksyvä ja myönteinen suhtautuminen sekä heiltä saatu tieto (Ryttyläinen & Valkama 2010,119.)

Myytti on myös mielikuva siitä, että ikäihmiset ovat niin hauraita, että seksuaalinen aktiviteetti voi vahingoittaa heitä. On kuitenkin todettu, että säännöllinen sukupuolielämä ikääntyneenä lisää fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia sekä ylläpitää sekä miesten että naisten seksuaaliterveyttä (Rautiainen 2006,230.)

Ikääntyminen sinällään ei vaikuta yhtä paljon seksuaalisuudessa tapahtuviin muutoksiin, kuin iän tuomat henkistä ja fyysistä toimintakykyä heikentävät sairaudet. Suomalaisia tutkimuksia muistisairauden vaikutuksista ikääntyvän seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen on vähän. Hoitohenkilökunnan suhtautumista vanhusten seksuaalisuuteen on tutkinut Jokela (1992 ja 1996) sekä Piironen ja Rautanen (1998). Rautasalo on väitöskirjassaan (2008) selvittänyt hoitotyön ammattilaisten näkemyksiä ikääntyvien ihmisten seksuaalisuudesta. Muistisairauden vaikutusta seksuaalisuuden ilmaisuun on selvittänyt Eloniemi- Sulkava (2002) sekä Nagaratnam et al. (2002). Keskeisintä näiden tutkimusten tuloksissa on se, että muistisairautta sairastavalla saattaa olla kyvyttömyyttä ottaa huomioon puolisonsa tunteita ja tarpeita. Myös häiritsevää mustasukkaisuutta puolisoa kohtaan esiintyy usein. Hoitoyhteisöissä on hyvin erilaisia käytäntöjä ja se asettaa myös muistisairautta sairastavat ihmiset eriarvoiseen asemaan yksilöllisen ja omannäköisen elämän toteuttamisen suhteen.

Seksuaalisuus, seksi ja seksuaalinen hyvinvointi voivat tarkoittaa erilaisia asioita eri ihmisille ja muuttua iän ja terveydentilan myötä. Yksilöllisten erojen ja seksuaalisten muutosten ymmärtäminen on tärkeää ihmiselle itselleen ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselle. Oman seksuaalisuuden ymmärtäminen, turvallisuus ja hyväksytyksi tuleminen tunne sellaisenaan ovat seksuaalista hyvinvointia lisääviä tunteita (www.thl.fi.)

Tämän kartoituksen tavoitteena oli selvittää muistisairautta sairastavien läheisten kokemuksia puolisonsa muistisairauden myötä tulleista muutoksista seksuaalisuuden ilmaisuun ja niiden vaikutuksia parisuhteeseen. Toinen tavoite oli selvittää koti- ja asumispalvelujen hoitoyöntekijöiden asenteita ja kokemuksia muistisairautta sairastavien seksuaalisuudesta ja sen ilmenemisestä. Lisäksi tällä kartoituksella selvitettiin sekä muistisairautta sairastavien läheisten, että hoitohenkilökunnan koulutuksen ja tuen tarvetta.

2. Muistisairaus ja seksuaalisuus

Suomessa joka kolmas yli 65-vuotias ilmoittaa kärsivänsä jonkinasteisista muistipulumista. Samanaikaisesti arviolta 120 000 henkilöllä muisti ja tiedonkäsittely on lievästi heikentynyt, 35 000 kärsii lievästä ja 85 000 keskivaikeasta dementiaoireesta (Erkinjuntti, Rinne, Soininen 2010). Päivitetyssä muistisairauksien käypähoitosuosituksessa muistisairaudet ovat luokiteltu yhdeksi kansantaudeistamme (Käypähoitosuositus 2010.)

Dementia on oireyhtymä, joka johtuu aivoja vaurioittavasta sairaudesta. Yleisimmät etenevää muistisairautta aiheuttavia sairauksia ovat Alzheimerin taudin lisäksi verisuoniperäiset muistisairaudet ja Lewyn kappale tauti ja aivojen otsalohkorappeumasta johtuva sairaus (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, Juva 2011). Lisäksi Parkinsonin taudin myöhäisemässä vaiheessa voi esiintyä samankaltaisia muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmia kuin Alzheimerin taudissa. Alzheimerin tautia sairastaa noin 70 % kaikista etenevään muistisairauteen sairastuneista (Pirttilä, Erkinjuntti 2010,121). Alzheimerin taudin vaikeusasteet luokitellaan lieväksi, keskivaikeaksi ja vaikeaksi. Luokittelu perustuu eri vaiheiden ominaispiirteisiin (Erkinjuntti & Huovinen 2003).

Muistisairauksiin liittyy moninaisia oireita, joista osa on hyvinkin diagnoosikohtaisia ja osa tyypillistä lähes kaikille eteneville muistisairauksille. Tunnetuin on muistin ja muun kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen, mutta sairaus ilmenee myös laaja-alaisemmin. Joskus muistisairaus tuntuu muuttavan koko ihmisen: hänen luonteensa, toimintamallinsa ja käyttäytymisensä. Kaikkea muistisairaahan ihmisen toimintaa ei kuitenkaan pidä laskea sairastumisen syyksi, sillä ihminen tunteineen ja tarpeineen ei katoa sairauden taakse. (www.muistiliitto.fi). Omaiset ja potilas itsekin saattavat ihmetellä ilman järkevää syytä ilmaantuvaa masennusta, apatiaa tai persoonallisuuden muutosta. Vaikeimmillaan oireet voivat näyttäytyä näkö- ja kuuloharhoina, harhaluuloina tai liiallisena ja outona seksuaalisena aktiivisuutena (www.alzheimer-hki.com).

Brusilan (2011,33) mukaan ikä, sairaus tai vamma ei vie kykyä tai oikeutta nauttia seksuaalisuudesta. Sairastuminen vaikuttaa aina itsetuntoon ja sitä kautta myös käsitykseen itsestä seksuaalisena olentona. Sairastuminen tai vammautuminen on aina kriisi, joka vaatii oman sopeutumisajansa, jonka aikana seksuaalisuus jää helposti sivurooliin.

Ihminen kaipaa läheisyyttä, hellyyttä ja suhdetta toisiin elämänsä loppuun saakka. Suuri kysymys pariskunnalle onkin, miten ratkaista se tosiasia, että sairauden edetessä suhde muuttuu hoivasuhteeksi ja aiemmin ollut vastavuoroisuus vähenee ja lakkaa. Jokainen kohtaavat haasteen omalla tavallaan. Toisille uuden rakkauden löytäminen ei ole este sairastuneen tukena ja lähellä pysymiselle (Avaluoma 2010, 240.)

Sairauden myötä sukupuolielämä saattaa lakata kiinnostamasta kokonaan. Toisilla se taas saa liian suuren merkityksen, jolloin seksi on mielessä jatkuvasti. Joillekin lääkitys vaikuttaa halukkuuteen. Joskus sairauteen liittyvä aloitekyvyn heikkeneminen ilmenee seksuaalisen aloitekyvyn heikkenemisenä, jolloin vastuu aloitteiden tekemisestä siirtyy terveelle puolisolalle (Avaluoma 2010, 239.)

Näslindl-Ylispangar (2012,75) peräänkuuluttaa sosiaali- ja terveydenhuoltoalan henkilöstön valmiuksien vahvistamista vanhusten seksuaalisuuden huomioimiseksi osaksi vanhuksen kokonaisuhoitoa. Koska hoito- ja huolenpitotyön lähtökohtana tulisi aina olla potilaan yksilöllinen tilanne ja tarpeet, vanhustyön ammattilaisten tulisi osata erottaa, onko seksuaalisuuteen liittyvä ongelma hoidettavan, hoitohenkilökunnan vai omaisten.

2.1. Seksuaalisuus

Seksuaalisuus ja sukupuoli ovat jokaisen ihmisen pysyviä ja keskeisiä ominaisuuksia kehdestä haetaan. Fyysinen keho ja siihen liittyvät tunteemme ovat seksuaalisuutemme kehto ja identiteettimme perusta. Seksuaalisuus on ihmisten viehättävä inhimillinen ominaisuus sekä lukemattomien mielikuvien ja unelmien voimanlähde. Elämää eri vaiheissa on jopa vaikea kuvitella ilman seksuaalisuutta (Kontula 2011,8).

Seksuaalisuus on erottamaton osa ihmisyyttä ja jokaisen ihmisen perusoikeus. Se on olennainen osa ihmisen hyvinvointia, elämänlaatua ja terveyttä. Sen rakennusaineita kootaan koko elämän ajan. Seksuaalisuus heijastaa elämän tarkoitusta ja jatkuvuutta, parisuhteen merkityksellisiä tunteita ja tarpeita, haavoittuvuutta ja alastomuutta. Seksuaalisuus määritellään usein ihmisen perustarpeena, jolloin seksuaalisuuteen voidaan katsoa kuuluvaksi hellyyden, aistillisuuden, yhteenkuuluvuuden, kontaktin, lämmön, läheisyyden, fyysisen tyydytyksen, avoimuuden ja turvallisuuden tunteet. Kaikki nämä perustarpeen elementit kuuluvat ihmisen kokonaisvaltaiseen terveyteen ja hyvinvointiin (Ryttyläinen ja Valkama 2010,11).

Seksuaalisuuden ilmaisemiseen ja seksuaalisen mielihyvän kokemiseen liittyvät tarpeet muuttuvat iän myötä. Sairaudet ja muut muutokset elämäntilanteessa merkitsevät lisääntyntä tarvetta rakentaa enemmän intiimiyyttä ja läheisyyttä saadakseen lohdutusta ja tukea (Kontula & Kumpula 2011,30.) Vanhuutta voidaan verrata nuoruuteen, molempia hallitsee suuret hormonaaliset ja ruumiilliset muutokset (Tuhkasaari 2011,55.)

Seksuaaliterveys on laaja käsite. WHO:n mukaan se tarkoittaa ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvoinnin tilaa, jonka edellytyksiä ovat positiivinen ja kunnioittava asenne seksuaalisuuteen sekä haluttaessa mahdollisuus nautinnollisiin ja turvallisiin seksuaalisiin kokemuksiin ilman pakottamista, syrjintää ja väkivaltaa. Kaikkien ihmisten seksuaalisten oikeuksien kunnioittaminen, suojeleminen ja toteuttaminen ovat niin ikään hyvän seksuaaliterveyden edellytyksiä (WHO 2004.)

Seksuaaliterveyden voidaan katsoa olevan kyllin hyvää, kun ihminen voi toteuttaa omaa, löydettyä seksuaalisuuttaan ja hän kunnioittaa omaa ja toisen ihmisen seksuaalioikeuksia.

- yksilön kyky nauttia omasta seksuaalisuudestaan ilman, että siitä on haittaa tai kärsimystä itselle tai muille
- kyky ymmärtää seksuaaliterveyden olemassaolo ja mahdollisuus huolehtia siitä
- ihmisen perusoikeus (Bildjuschkin & Malmberg 2002, Virtanen 2002).

2.2. Muistisairaus ja parisuhde

Parisuhde on yksi elämämme tärkeimmistä ihmissuhteista. Parisuhde voi tarjota sosiaalisen tuen ja tunnetuen lisäksi moninaisia palkitsevia kokemuksia, joita muiden ihmissuhteiden on vaikea korvata. Ne alkavat kumppanin läsnäolosta ja mahdollisuudesta jakaa hänen kanssaan arkielämän ilot ja surut. Erityistä palkitsevuutta tarjoaa parisuhteen intimitteetti, fyysinen läheisyys ja yhdessä koettu seksuaalinen nautinto (Kontula, 2011,9.)

Parisuhteessa puoliset ovat tottuneet toistensa ja suhteensa erilaisiin vaiheisiin, joissa läheisyys ja etäämpänä olo vaihtelee. On luonnollista, ettei toisessa tapahtuvia muutoksia heti ajatella sairaudeksi. Oman kumppanin muuttuminen etäiseksi ja erilaiseksi herättää ristiriitaisia tunteita. Sairastumisen aiheuttamat oireet, lähimuistin heikkeneminen, asioiden looginen ajattelu- ja päättelykyvyn vaikeutuminen sekä ilmaisun kaventuminen eivät helpota pariskunnan pyrkimyksiä selvittää tilannetta. Tästä seuraa pettymyksen, hylätyksi tulemisen ja ulkopuolisen olemisen tunteita. Vaikka sairaus kaventaa ilmaisua, se ei poista tarvetta läheisyyteen ja erillisyyteen (Avaluoma 2010,232).

Muistisairaus vaikuttaa myös totuttujen roolien muuttumiseen. Terveelle puolisolalle siirtyy yhä enemmän vastuuta arjen sujumisesta, hän kokoaa irrallaan olevat palaset yhdeksi loogiseksi kokonaisuudeksi. Hän huolehtii myös siitä, että ne asiat mitkä toinen ennen teki, sujuvat, ja myös vastaa niistä uusista asioista, joita toinen on alkanut sairautensa vuoksi tekemään. Ristiriitaa aiheuttaa myös oireiden ja vireystilan vaihtelut. Terveen puolison on puntaroitava milloin sairastunut kumppani tarvitsee apua ja milloin taas voi antaa asioiden mennä omalla painollaan (Avaluoma 2010,232- 236.)

Muistisairaus vaikuttaa edetessään parisuhteen laatuun. Muistisairautta sairastava näkee parisuhteen usein myönteisempänä kuin terve puoliso. Muistisairauteen sairastunut ei kykene huomioimaan terveen puolison toiveita ja tarpeita. Hänen käyttäytymisensä voi muuttua terveen puolison näkökulmasta hyvinkin itsekkääksi. Tasavertaisuuden

vähentäminen ja muutokset rooleissa voivat vähentää seksuaalisen kanssakäymisen merkitystä parisuhteessa (Eloniemi- Sulkava, Sillanpää- Nisula & Sulkava 2010, 577.)

Muistisairautta sairastava kykenee pitkään ilmaisemaan tunteitaan ja kokemuksiaan tässä hetkessä. (Liisa Kämäräinen 2011,16). Muistisairautta sairastavan käyttäytymisen taustalla on esille pyrkivä, käsittelyä vaativa tunne. Mielikuvat, joissa muistisairautta sairastava elää, ovat hänen sisäinen todellisuutensa, eivät harhoja. Tärkeintä on tunnistaa ja hyväksyä erilaiset tunteet ja niiden mukanaan tuoma käyttäytyminen. (Mäkisalo- Ropponen 2007,128-129).

Muistisairauden edetessä oikeiden sanojen löytyminen on työläämpää ja vuorovaikutteinen keskustelu vaikeutuu. Tämä vaikeuttaa parisuhteessa kommunikointia. Puheesta tulee yksisuuntaista ja tiedottavaa. Vuorovaikutus kapeutuu ja usein terve puoliso kokee jäävänsä yksin. Myös sairastunut puoliso jää yksin ajatustensa kanssa, kun ei löydä oikeita sanoja ilmaista itseään. Myös puheen ymmärtämisessä voi ilmaantua vaikeuksia. Molemmilla voi herätä epäonnistumisen ja pettymyksen tunteita. Vuorovaikutuksella on suuri merkitys parisuhteessa ja se luo onnistuessaan yhteenkuuluvuutta, ymmärrystä ja läheisyyttä. (Avaluoma 2010,237.)

2.3. Muistisairautta sairastavan seksuaalisuus hoitotyössä

Ikääntymisen aiheuttamat muutokset kehossa, yksin jääminen tai muutto laitoshoitoon vaikuttavat siihen, että sukupuolinen kanssakäyminen voi jäädä taustalle eikä ikääntyvä ihminen rohkene näyttää kiinnostustaan tai ihastumistaan. Lisäksi tähän vaikuttaa omien lasten paheksunta ja yhteiskunnalliset asenteet. Myös terveydenhuoltohenkilöstön piirissä vanhojen ihmisten tarpeita saatetaan vähätellä ja niistä puhuminen voi johtaa torjuntaan ja vihamielisyyteen. Usein ne myös tulkitaan seksuaaliseksi häirinnäksi. (Näslindl 2000,66.)

Vanhukset voivat itse myös ajatella, että seksuaalinen nautinto ei kuulu vanhoille ihmisille. Seksuaalisia tarpeita saatetaan hävetä tai pitää peräti syntinä. Synnin, mutta myös soveliaisuuden rajat nousevat usein uskonnollisesta ajattelusta. Uskontojen lisäksi sukupuolisuutta ja seksuaalisuutta määrittelevät lisäksi yhteiskunnan poliittinen järjestelmä, historia ja lainsäädäntö, jopa elinolot. Kulttuurisidonnaisuudesta johtuen on tärkeää pohtia seksuaalieettisiä kysymyksiä ja tuntea seksuaalisuuteen liittyviä kulttuurieroja, ettei tahtomattaan loukkaa ihmisen syvimpiä arvoja ja periaatteita. (Näslindh-Ylispangar 2012,73.)

Tämänhetkinen sekstistinen elinympäristömme ei muokkaa vain lasten ja nuorten kuvaa seksuaalisuudesta vaan se vaikuttaa myös keski-ikäisten ja ikääntyneiden elämään, asenteisiin ja odotuksiin. Yksityisyys säilyy yleensä hyvin niin kauan kuin voidaan elää kotona. Ulkopuolisten hoivapalvelujen tarve vähentää intimitettiä kotia, mutta laitoksissa hoidettavilla ikäihmisillä toive yksityisyydestä on usein saavuttamattomissa (Rautiainen 2006, 231.)

Läheisyyden tarve- mukaan lukien tarve yhdyntään - ovat osa elämää myös kaikissa ikäihmisille hoivaa ja huolenpitoa tarjoavissa laitoksissa. Vaikka poskelle suukottelu, halaaminen ja käsikkäin kulkeminen hyväksytään, ei kaikkien laitosten kulttuuri ole kovin seksuaalimyönteinen. Toisaalta myös yksityisyyden puute tekee sukupuolielämästä vaikeaa. Kun yksityisyyttä ei ole, sukupuolielämästä tulee julkista, mikä koetaan häiritseväksi ja kiusalliseksi (Näslindh- Ylispangar 2012,74).

Seksuaaliterveydestä huolehtiminen tulisi ymmärtää osaksi vanhustenhoitoa. Se vaatii sitä, että työntekijöillä tulisi olla taitoa ja sen pohjalla tietoa ottaa myös nämä tarpeet huomioon hoitotyössä. Koska hoito- ja huolenpitotyön lähtökohtana tulisi aina olla yksilöllinen tilanne ja tarpeet, vanhustyön ammattilaisen tulisi myös osata erottaa, onko seksuaalisuuteen liittyvä ongelma hoidettavan, omaisen vai hoitohenkilökunnan. (Näsling-Ylispangar 2012,75).

Hoitohenkilökunta pitää Ryttyläisen ja Valkaman (2010,213) mukaan laitosasukkaiden välisiä ihastumisia ongelmallisina. Pohditaan mikä on hyväksyttävää ja milloin asiasta pitäisi kertoa omaisille. Näslindh- Ylispangarin (2012,75) kehottaa jättämään asian kahden aikuisen väliseksi asiaksi mikäli kumpikaan osapuolista ei ole edunvalvonnan alainen eikä kyseessä ole seksuaalisen hyväksikäytön mahdollisuus.

Useimmat hoitotyön ammattilaiset toivat esille, että seksuaalisten ilmauksien kohtaaminen edellyttää heiltä tietoisuutta omista sukupuolisuuteen ja seksuaalisuuteen liittyvistä asenteistaan, käsityksistään ja uskomuksistaan sekä siitä, miten ne vaikuttavat heihin, kun he kohtaavat työssään seksuaalisuuttaan ilmaisevia ikääntyneitä ihmisiä. (Rautasalo 2008, 104). Rautasaloon tutkimuksessa todetaan hoitotyön ammattilaisten pitävän tärkeänä, että he pystyvät kohtaamaan hoidettavansa ennakoasenteista vapaina ja ilman moralisointia.

2.4.Keskeiset käsitteet

Alla on avattu raportissamme käytettyjä keskeisimpiä käsitteitä.

2.4.1. Seksuaalinen häirintä

Käsitteellisesti seksuaaliseen häirintään liittyvät asiat ovat edelleen täsmentymättä, koska tilanteet, tekotavat, tekijät ja kohteet vaihtelevat suuresti. Arkikielessä käytetään rinnakkain ilmaisuja seksuaalinen häirintä ja ahdistelu, ei toivottu- seksuaalinen käyttäytyminen, seksuaalinen kaltoinkohtelu sekä seksuaalinen hyväksikäyttö. (Vikka, 2011,35).

Seksuaalista häirintää on esimerkiksi sukupuolisesti vihjailevat eleet tai ilmeet, härskit puheet kaksimieliset vitsit, sekä vartaloa, pukeutumista tai yksityiselämää koskevat huomautukset tai kysymykset, pornoaineistot, seksuaalisesti virittyneet kirjeet, sähköpostit, tekstiviestit, puhelinsoitot, fyysinen koskettelu ja sukupuoliyhteyttä tai muuta kanssakäymistä koskevat ehdottelut tai vaatimukset. (Vikka, 2011,35).

2.4.2. Epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen

Raportissa käytetään sanaa epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen. Tällä viitataan käyttäytymiseen, joka aiheuttaa hämmennystä ympäristössä ja läheisissä. Seksuaalista käyttäytymistä voidaan sanoa epätarkoituksenmukaiseksi myös silloin kun se loukkaa toisen ihmisen henkisiä tai fyysisiä seksuaalioikeuksia.

2.4.3. Muistisairaana läheinen

Muistisairaana läheisellä tarkoitamme raportissamme muistisairaana puolisoa.

2.4.4. Asumispalvelu ja kotihoito

Raportissa tarkoitamme asumispalveluilla asumista, joka on laitoshoidon tai tehostettua palveluasumista. Asumispalvelu voi muodostua vuokra-asumisesta, hoiva- ja hoitopalveluista ja tukipalveluista. Kotihoidolla tarkoitamme kotipalvelua ja kotisairaanhoidon sekä muita kotona selviytymisen tueksi tarjottavia tukipalveluita.

3. Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa – projekti

Ikääntymisen mukanaan tuomat muutokset muokkaavat ihmisen henkistä ja fyysistä olemusta. Tämä onkin herättänyt kiinnostuksen pohtimaan ja tutkimaan yhä enemmän myös ikääntyvien ihmisten seksuaalisuutta ja ottamaan seksuaalisuus huomioon sosiaali- ja terveydenhuollossa. Muistisairauksien vaikutuksia parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen on tutkittu vähän.

Projekti on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama kolmevuotinen (2012-2014) kehittämisprojekti. Se toteutetaan Pohjois-Pohjanmaan Oulun eteläisellä alueella (14 kuntaa) sekä Etelä-Pohjanmaan alueella (19 kuntaa). Projektia hallinnoi Suomen Dementiayhdistys ry ja se toteutetaan yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n kanssa. Projektin ohjausryhmä on ohjannut ja tukenut projektin etenemistä. Jäseninä siinä ovat; Jukka Tikanmäki, Suomen Dementiayhdistys ry:n puheenjohtaja, Minna Huhtamäki- Kuoppala, Etelä- Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n kehittämispäällikkö, Mirja Hynninen, vastaava muistiasiantuntija Muistiluotsi Keski-Pohjanmaa, Riitta Harju, koulutussuunnittelija Keski-Pohjanmaan Opisto.

Projektin tavoitteena on selvittää sekä muistisairautta sairastavien läheisten, että hoitohenkilökunnan kokemuksia, tarvetta ja asenteita muistisairautta sairastavien seksuaalisuuden ilmenemisestä, tukemisesta ja ohjauksesta. Lisäksi projektin tavoitteisiin on kirjattu näiden tarpeiden pohjalta koulutuksen ja ohjauksen suunnittelu sekä järjestäminen. Projektissa tehtyjen selvitysten ja kartoitusten avulla laaditaan raportteja ja niistä tiedotetaan laajasti eri tahoille.

Projektin alussa tiedotettiin projektista ja sen tavoitteista alueiden sosiaali- ja terveydenhuollon päättävälle viranhaltijoille. Saatuaamme tutkimusluvut suoritettiin kysely. Kyselylomakkeet toimitettiin sovitusti kuntien/ kuntayhtymien yhteyshenkilöille. Kyselylomakkeiden mukana toimitettiin saatekirjeet, joista selvisi kyselyn tarkoitus, ohjeet vastaamiseen ja vastausten palauttamiseen.

Teemahaastattelut suoritettiin kuudelle muistisairautta sairastavan läheiselle sekä kuudelle hoitotyön ammattilaiselle. Haastattelujen tulokset olemme yhdistäneet tähän raporttiin.

Molempien kartoitusten pohjalta rakennettiin täydennyskoulutusohjelma hoitohenkilökunnalle ja koulutusta ja ohjausta muistisairautta sairastavien läheisille muistisairaana seksuaalisuudesta. Lisäksi käynnistettiin vertaisryhmiä ja voimavaraviikonloppuja muistisairautta sairastaville ja heidän läheisilleen. Koulutusten ja vertaisryhmien suunnittelussa huomioimme kyselyissä nousseet tarpeet ja mahdolliset alueelliset erot.

3.1. Hankealueen kuvaus

Oulun Eteläinen on 14 kunnan ja kolmen seutukunnan yhteistyöalue Pohjois-Pohjanmaan eteläosassa, kolmen jokilaakson (Siika-, Pyhä- ja Kalajoki) alueella. Alueen asukasmäärä, noin 89 000, on neljännes koko Pohjois-Pohjanmaan väestöstä ja noin 1,7 % koko valtakunnan väestöstä. Oulun Eteläisen väkiluvun ennustetaan säilyvän jokseenkin nykyisellä tasolla vuoteen 2030 mennessä. Projektin kohderyhmänä ovat ikääntyvät muistisairautta sairastavat ja heidän läheisensä. Tällä alueella on 60- 85 -vuotiaita 13 442, mikä on 15,08 % alueen väestöstä. Näistä naimisissa on 10 632 henkilöä eli 77 %.

Väkiluvultaan ja pinta-alaltaan Etelä-Pohjanmaa on maamme kahdenkymmenen maakunnan joukossa yhdeksänneksi suurin. Etelä-Pohjanmaa on suhteellisesti maailman suomenkielisin maakunta, sillä vuoden 2008 lopulla noin 99 % asukkaista puhui Suomea äidinkielenään. Etelä-Pohjanmaalla asuu 194 000 henkeä, eli 3.6 % Suomen väestöstä, josta 60- 85 -vuotiaita on 31 244 eli 20,58 % koko väestöstä. Naimisissa heistä on 23 433 eli 75 %.

4. Muistisairautta sairastavan läheisille suunnatun kyselyn tulokset

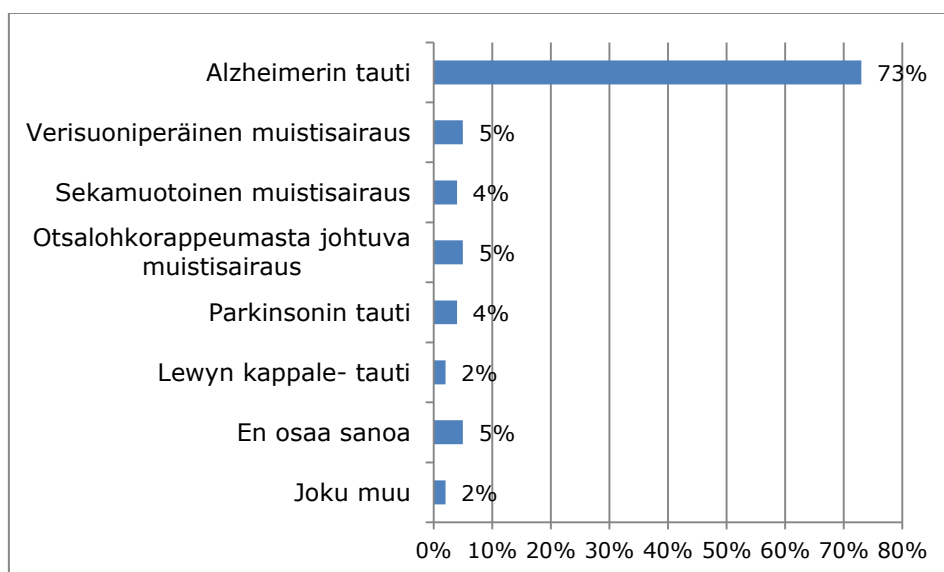
Muistisairautta sairastavan läheisille suunnatun kyselylomakkeen lähtökohtana oli paperinen kyselylomake. Kartoituksen tavoitteena oli selvittää tällä kyselyllä, miten muistisairaus muuttaa sairastuneen seksuaalisuutta. Selvitimme myös epätarkoituksenmukaisen ja ongelmallisen käyttäytymisen esiintymistä ja läheisen suhtautumista näihin tilanteisiin. Kysymyksen rajaamisessa pohdimme millä kysymyksillä/ väittämällä saadaan vastauksia edellä mainittuihin asioihin kuitenkin liikaa ohjaamatta vastaajan vastausta.

Oulun eteläisellä alueella ja Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella on nimetty muistihoitaja jokaisessa kunnassa, joten muistihoitajaverkosto oli luonteva valinta yhteistyökumppaniksi kyselykartoituksen toteuttamiseksi. Toimitimme muistihoitajille 534 kyselylomaketta vastauskuorineen ja he postittivat ne asiakasrekisterissään oleville muistisairautta sairastavien läheisille.

Vastauksia saimme yhteensä 56, vastausprosentti oli 10,5 %. Oulun eteläiseltä alueelta saatiin vastauksia 24 kpl ja Etelä-Pohjanmaalta 32 kpl.

Vastaajista nuorin oli 46 -vuotias ja vanhin 85 -vuotias, mediaani-ikä oli 76 vuotta. Suurin osa vastaajista asettui vuosien 62 ja 77 välille. Vastaajista 34 oli naisia ja 22 miehiä.

Kyselyyn vastanneiden puolisoilla oli eniten Alzheimerin tautia. Verisuoniperäistä muistisairautta, otsalohkorappeuman aiheuttamaa muistisairautta, Lewyn kappale tautia ja sekamuotoista dementiaa oli muutamalla. Viidellä ei ollut vielä varmistunut diagnoosi. Muistisairaus oli suurimmalla osalla varhaisessa vaiheessa, 58 % muistisairaus oli diagnosoitu 1-4 vuotta sitten. Diagnoosin saamisesta oli yli 7 vuotta 20% vastanneista.



Kuvio 1. Kyselyyn vastanneiden puolisoitten diagnoosit

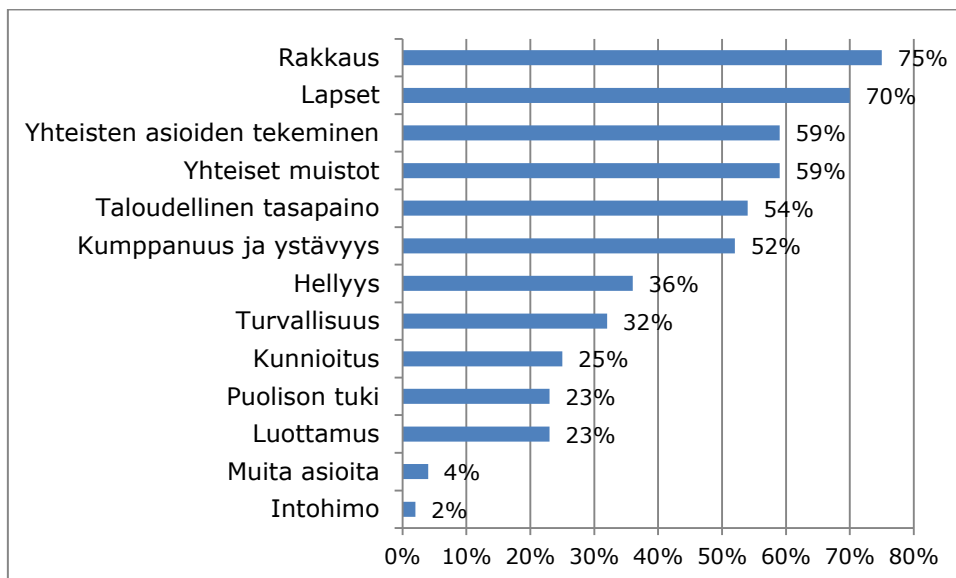
4.1. Muistisairauden vaikutus parisuhteeseen

Ensimmäiseen kysymykseen listattiin asioita, joilla on tutkittu olevan merkitystä parisuhteen onnellisuuteen. Tällä haluttiin selvittää, mitkä asiat ovat merkityksellisiä kyselyyn osallistuvien vastaajien mielestä parisuhteen onnellisuuteen usein jo useiden kymmenien

yhteisten vuosien jälkeen ja nyt muuttuneessa tilanteessa. Samalla kysymys toimi johdattelvana kysymyksenä aiheeseen, pehmeänä laskuna ja motivoivana kysymyksenä.

Vastaajat valitsivat vaihtoehtoista viisi tärkeintä asiaa, joiden he kokivat tuovan onnellisuutta parisuhteeseensa nykyhetkellä. Listaamiemme vaihtoehtojen isäksi vastaajat pitivät tärkeänä lapsenlapsia, tavallista arkea ja huomaavaisuutta. Valintoja ei tarvinnut merkitä tärkeysjärjestykseen.

Suurimpana tekijänä parisuhteen onnellisuuden kannalta pidettiin rakkautta, vastanneista ¾ piti sitä merkityksellisenä. Lapset olivat toiseksi tärkein tekijä. Myös yhteisten asioiden tekemisen ja yhteiset muistot koettiin tärkeiksi. Taloudellinen tasapaino nousi vastaajien mielestä viidenneksi tärkeimmäksi tekijäksi. Intohimo koettiin vähiten merkitykselliseksi asiaksi.



Kuvio 2. Parisuhteen onnellisuuteen vaikuttavia asioita.

Toisessa kysymyksessä selvitettiin muistisairauden mukanaan tuomia mahdollisia muutoksia ja niiden vaikutuksia parisuhteeseen ja puolisoitten kokemaan läheisyyteen. Vastaajat arvioivat näitä muutoksia skaalalla *on vähentynyt, on säilynyt ennallaan, on lisääntynyt* sekä miten muistisairaus on muuttanut muistisairautta sairastavan ja läheisen parisuhdetta ja miten tyytyväisiä vastaajat ovat parisuhteeseen tällä hetkellä. Viimeisessä kohdassa oli jatkokysymys, jos vastaaja oli kokenut tyytyväisyytensä parisuhteessaan heikentyneen.

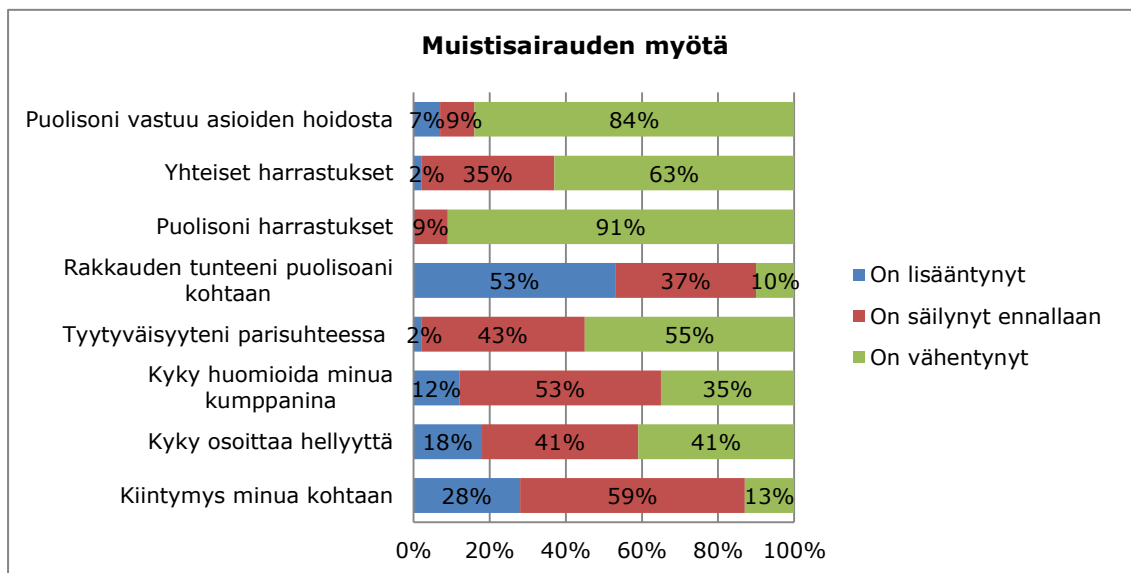
Jatkokysymyksellä selvitettiin mitkä asiat vastaajan kokemuksen mukaan ovat vaikuttaneet heidän tyytyväisyytensä muutokseen parisuhteessaan. Asetimme valmiit vastausvaihtoehdot, joissa käsiteltiin muistisairautta sairastavan hygieniää, muuttunutta käyttäytymistä, tunnistamisen vaikeutta, riippuvuuden lisääntymistä, muistiongelmia, muutoksia sukupuolielämässä, sekä läheisen väsymistä ja liikaa vastuuta arjesta.

Vastanneista yli puolet koki, että sairastuneen puolison kyky huomioida vastaajaa kumppanina on säilynyt ennallaan. Yli neljännes koki sen heikentyneen muistisairauden myötä. Muutama vastanneista oli sitä mieltä, että sairastuneen kyky huomioida kumppania oli lisääntynyt.

Liki puolet vastanneista koki, että sairastuneen kyky osoittaa hellyyttä oli säilynyt ennallaan. Yhtä moni koki sen heikentyneen. Muutaman mielestä sairastuneen kyky osoittaa hellyyttä oli lisääntynyt.

Muistisairauteen sairastuneen kiintymys vastaajaa kohtaa oli säilynyt ennallaan ja jopa lisääntynyt. Vain muutama vastanneista koki sen vähentyneen. Suurin osa vastanneista koki, että puolison vastuu asioiden hoidosta oli vähentynyt muistisairauteen sairastumisen

myötä. Vain muutamalla oli kokemus, että sairastunut puoliso hoitaa käytännön asiat kuten ennenkin. Pienellä osalla vastanneista oli kokemus, että sairastuneen vastuu asioiden hoidosta on lisääntynyt. Sairastuneen puolison harrastukset olivat vastanneiden mielestä vähentyneet, vain muutamien mielestä ne olivat säilyneet ennallaan. Pariskunnan yhteiset harrastukset olivat myös vähentyneet puolison muistisairauteen sairastumisen myötä. Rakkauden tunteet puolisoa kohtaan ovat lisääntyneet tai säilyneet ennallaan. Vain muutama vastanneista oli sitä mieltä, että rakkauden tunteet puolisoa kohtaan ovat vähentyneet.



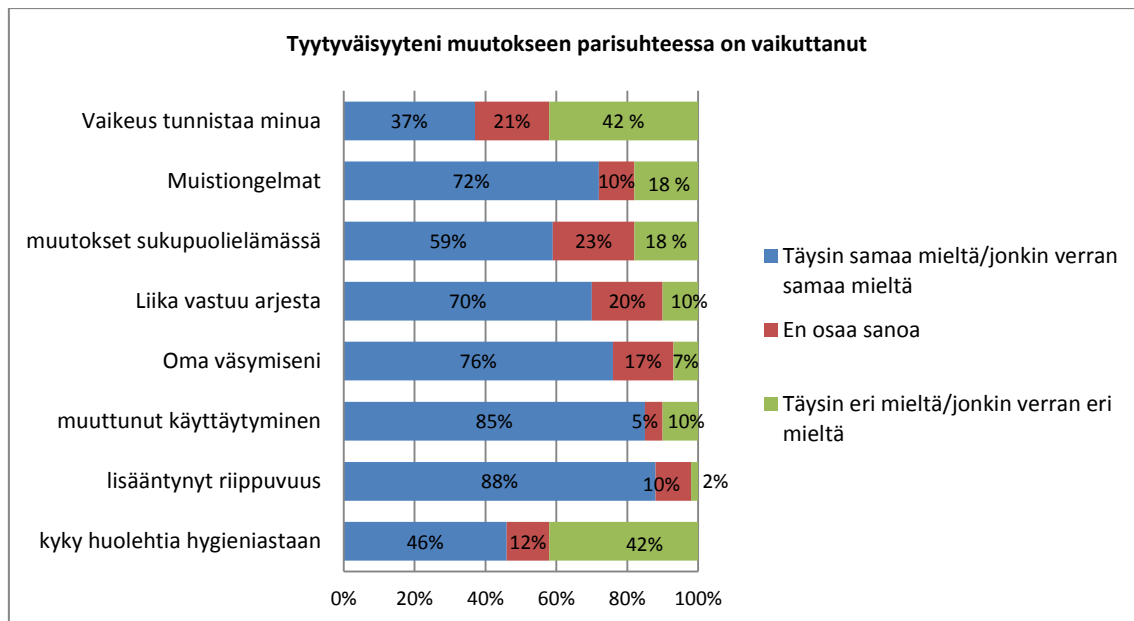
Kuvio 3. Muistisairaalan läheisen kokemus parisuhteestaan

Viimeiseksi tässä osiossa kysyttiin miten tyytyväisiä vastaajat olivat parisuhteeseensa. Tälle kysymykselle oli jatkokysymys, jos vastaaja koki tyytyväisyytensä parisuhteeseensa heikentyneen puolison muistisairauden myötä. Vastausprosentti jäi tässä alhaisemmaksi kuin muissa osioissa. Vastanneista suurin osa koki, että tyytyväisyys parisuhteessa on vähentynyt muistisairauden myötä.

Kysymyksessä selvitettiin muistisairauden mukanaan tuomia muutoksia, jotka ovat vaikuttaneet vastaajan tyytyväisyyteen parisuhteessaan. Vastaajat valitsivat vastausvaihtoehdoista sen, joka parhaiten kuvasi hänen kokemustaan. Vaihtoehdot olivat *täysin eri mieltä, jonkin verran samaa mieltä, en osaa sanoa, jonkin verran eri mieltä ja täysin samaa mieltä*. Kuvioissa olemme yhdistäneet *täysin samaa mieltä* ja *jonkin verran samaa mieltä* sekä *täysin eri mieltä* ja *jonkin verran eri mieltä* vastaukset kuvion selkiyttämisen vuoksi.

Tyytyväisyyteen parisuhteessa on vastanneiden mielestä vaikuttanut muistisairautta sairastavan puolison lisääntynyt riippuvuus vastaajasta sekä puolison muuttunut käyttäytyminen. Lähes puolet koki, että puolison kyky huolehtia hygieniastaan vaikutti heidän tyytyväisyyteensä parisuhteessaan. Melkein yhtä suuri osa oli täysin eri mieltä tai jonkin verran eri mieltä siitä, että puolison heikentynyt kyky huolehtia hygieniastaan vaikuttaisi vastaajien tyytyväisyyden muutokseen parisuhteessaan. Puolison muistiongelmien vaikuttavat vastanneiden mielestä heidän tyytyväisyyteensä parisuhteessaan. Lähes yhtä suuri oli se vastanneiden osuus, jotka kokivat, että puolison vaikeus tunnistaa vastaajaa vaikuttaa heidän tyytyväisyyteensä parisuhteessaan, kuin heidän osuus vastanneista, jotka kokivat, että sillä ei ole merkitystä.

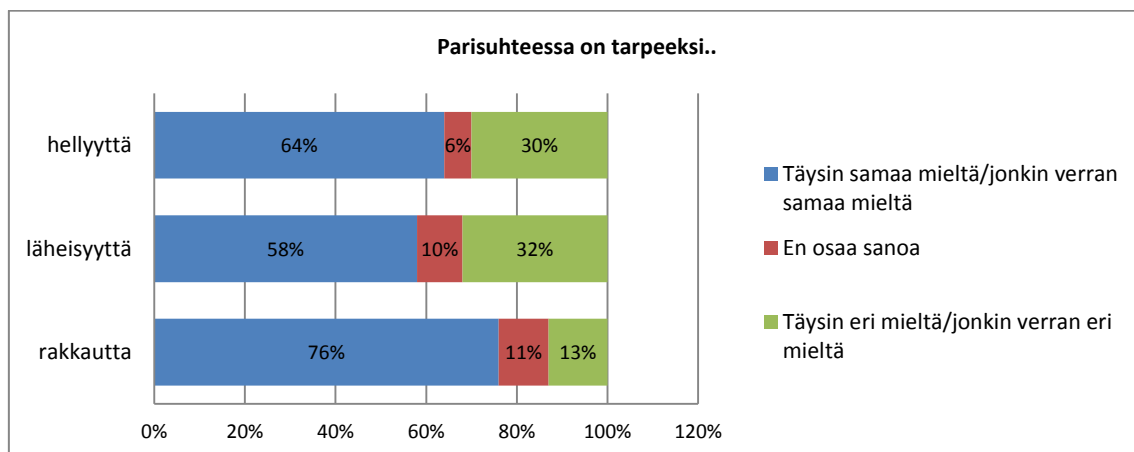
Suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että väsyminen vaikuttaa heidän tyytyväisyyteensä parisuhteessaan. Liika vastuu arjesta ja muutokset sukupuolielämässä vaikuttavat vastanneiden mielestä heidän tyytyväisyyteensä muutokseen parisuhteessaan.



Kuvio 4. Muistisairaalan läheisen kokemus muutokseen parisuhteessaan

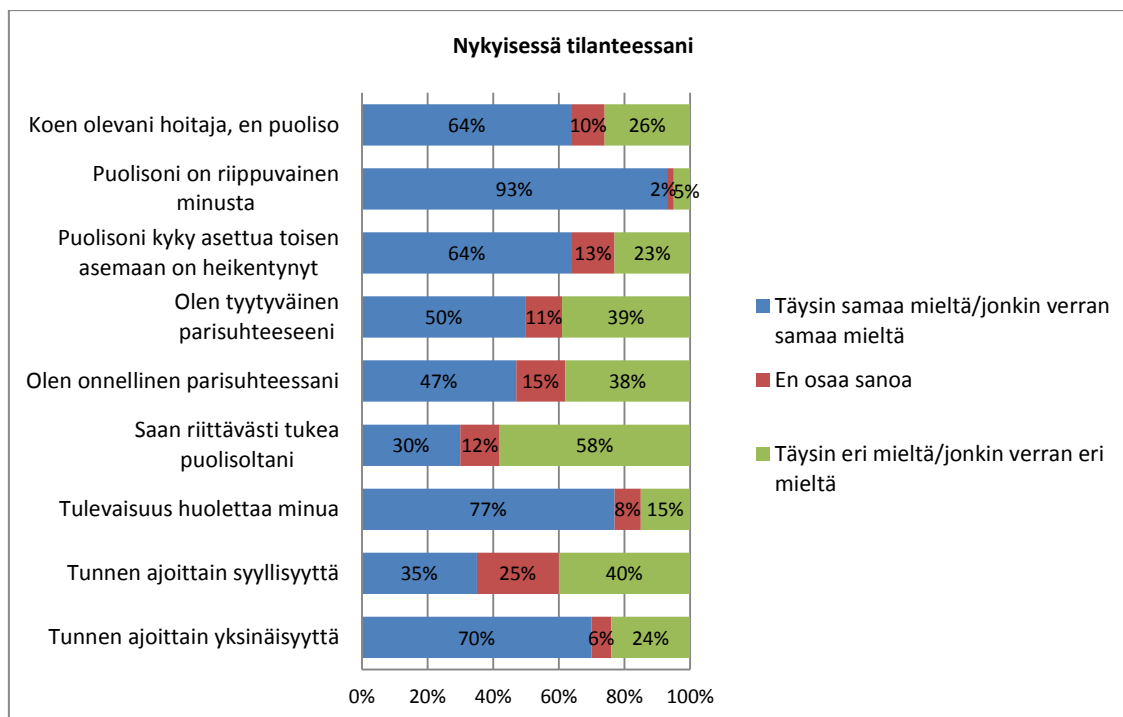
Vastanneilla oli myös mahdollisuus vastata avoimeen kysymykseen muista mahdollisista muutoksista, joilla on vaikutusta parisuhteeseen. Tässä he mainitsivat puheen loppuneen, riittelyn lisääntyneen ja hellyyden osoitusten vähentyneen muistisairaalan myötä.

Kolmannessa kysymyksessä oli väittämiä, joista vastaajat valitsivat parhaiten kokemustaan vastaavan vaihtoehdon parisuhteestaan tällä hetkellä. Muuttuneessa tilanteessa koettiin olevan paljon positiivisia asioita. Suurin osa vastanneista koki parisuhteessaan olevan tarpeeksi rakkautta, läheisyyttä ja hellyyttä. Kuitenkin reilu neljännes koki, että sitä ei ole riittävästi.



Kuvio 5. Muistisairaalan läheisen kokemus parisuhteen läheisyydestä ja rakkaudesta.

Reilusti yli puolet vastanneista koki olevansa enemmän hoitajia kuin puolisoita. Lähes kaikki kokivat, että puoliso on riippuvainen vastaajasta. Puolison kyky asettua toisen asemaan koettiin myös heikentyneen. Suurin osa vastanneista oli huolissaan tulevaisuudestaan sekä tunsivat itsensä ajoittain yksinäisiksi. Reilu neljännes koki ajoittain syyllisyyttä, lähes puolet ei kokenut sitä lainkaan ja neljännes ei osannut sanoa. Puolet vastanneista oli tyytyväisiä parisuhteeseensa ja lähes puolet tunsivat olevansa onnellisia.



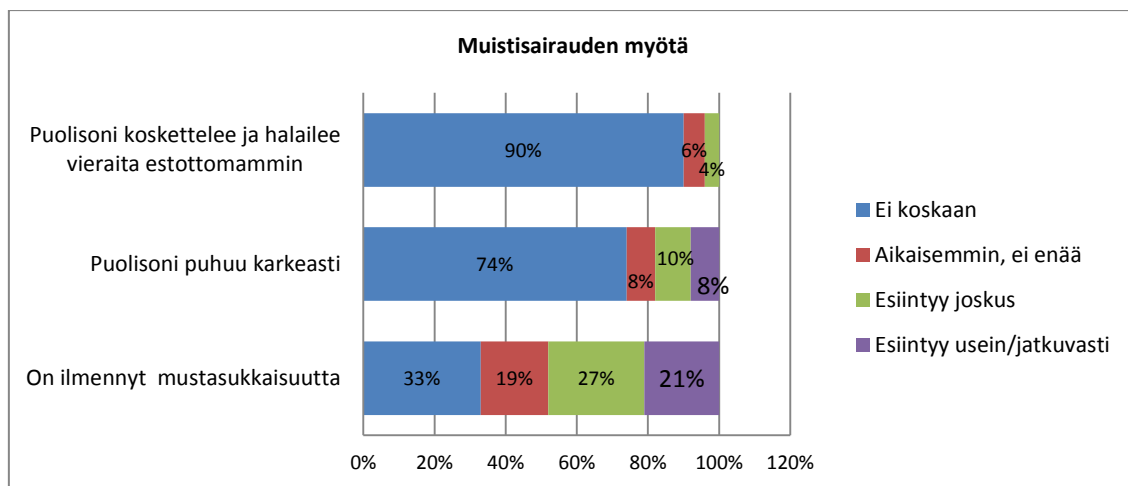
Kuvio 6. Muistisairaalan läheisen kokemus puolison sairauden vaikutuksesta parisuhteen rooleihin.

Muistisairauksiin liittyviä käyttäytymisen muutoksia kartoitettiin kysymällä läheisiltä niiden mahdollista ilmenemistä ja esiintyvyyttä. Osa muistisairauksissa esiintyvistä käytösoireista saattaa ilmetä seksuaaliseen toimintaan liittyvinä. Vastajia pyydettiin arvioimaan tällaisia käyttäytymisen muutoksia, ilmenneet skaalalla *ei koskaan, aikaisemmin, ei enää, esiintyy jatkuvasti, esiintyy usein tai esiintyy joskus*. Selkiytimme kuvioita yhdistämällä ”esiintyy usein” ja ”esiintyy jatkuvasti” – vastausvaihtoehdot.

Eniten esittämistämme vaihtoehdoista vastanneet olivat kokeneet mustasukkaisuutta puolisonsa taholta. Liki neljännes vastaajista koki mustasukkaisuutta jatkuvasti tai usein. Reilu neljännes vastaajista ei ollut kokenut mustasukkaisuutta puolisonsa taholta muistisairauteen sairastumisen myötä.

Seksuaalisävytteisiä huomautuksia tai karkeaa puhetta oli kohdannut vain muutama prosentti vastanneista. Pakonomaista tarvetta yhdyntään oli esiintynyt muutamalla prosentilla vastanneiden puolisoista. Suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että puolisoilla ei ole koskaan esiintynyt vieraiden seksuaalisävytteistä koskettelua. Vastanneiden mielestä heidän puolisonsa käyttäytyminen ei ole sairastumisen myötä juurikaan muuttunut eivätkä he koskettele tai halaile ihmisiä aiempaa estottomammin.

Heillä ei myöskään ole esiintynyt estottomampaa puhetta tai he eivät kerro tilanteeseen sopimattomia kaksimielisiä vitsejä, jotka naurattavat vain heitä itseään. Kukaan vastaajista ei ollut kohdannut puolisonsa koskettelevan sukupuolielimiään julkisesti.



Kuvio 7. Muistisairaahan läheisen kokemus puolison käyttäytymisestä

Osion lopussa kysyttiin avoimella kysymyksellä: Onko puolisonne osoittanut muita merkkejä ettei hallitse käytöstään?

"Ei ainakaan vielä, mutta pelkään tulevaa, lähinnä ykköskohtaa".
(mustasukkaisuus)

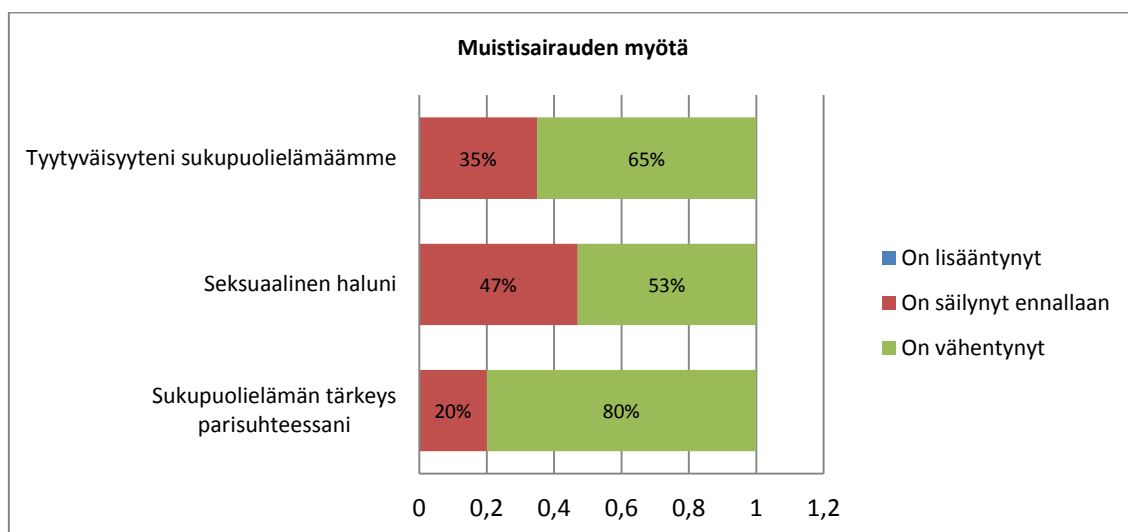
"Ei ole, meillä on sopiva mummu ja paappa suhde".

"Korkea moraali suojaa näiltä muutoksilta".

"Pukeutuminen miten sattuu".

4.2. Muistisairauden vaikutus sukupuolielämään

Vastanneista yli puolet oli tyytymättömiä tämän hetkiseen sukupuolielämäänsä. He myös kokivat seksuaalisen halunsa vähentyneen ja sukupuolielämän tärkeyden vähentyneen puolison muistisairauteen sairastumisen myötä.



Kuvio 8. Muistisairautta sairastavan läheisen kokemus puolison sairauden vaikutuksesta sukupuolielämään.

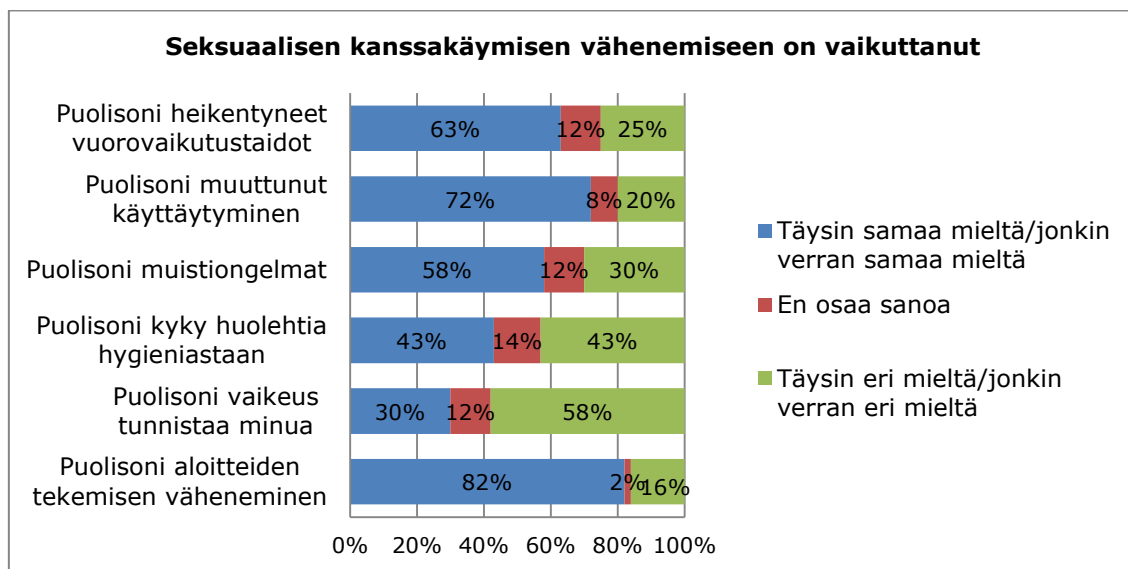
Jos vastaajan seksuaalisen kanssakäyminen oli vähentynyt muistisairauden myötä, pyydettiin häntä valitsemaan väittämistä omaa tilannetta parhaiten kuvaavin vaihtoehto. Väittämiin listattiin asioita, joiden on tutkittu muuttuvan muistisairauden myötä. Näitä ovat kyky huolehtia hygieniastaan, vaikeudet kasvojen tunnistamisessa, puheentuottamisen ja –ymmärtämisen vaikeudet, aloitteellisuus ja kiinnostuneisuus, myötelämisen kyvyn heikkeneminen, looginen ajattelu- ja päättelykyvyn heikkeneminen ja tilannetajun heikkeneminen sekä toiminnanohjauksen vaikeudet. Suurin osa vastanneista koki seksuaalisen kanssakäymisen vähentyneen. Neljännes vastaajista koki seksuaalisen kanssakäymisen säilyneen ennallaan. Vastausprosentti oli huomattavasti pienempi tähän väittämään kuin tämän kysymyksen muihin väittämiin.

Muistisairautta sairastavan läheiset arvioivat seksuaalisen kanssakäymisen vähenemiseen vaikuttaneen ikääntymisen mukanaan tuomat muutokset, vastaajan seksuaalisen kiinnostuksen väheneminen ja puolison lisääntynyt riippuvuuden vastaajasta.

”Seksuaalinen kanssakäyminen vähentyi vähitellen jo ennen puolison sairastumista, eikä se tunnu vaivaavan kumpaakaan”.

”Ei seksiä ollenkaan vuosiin”.

Seksuaalisen kanssakäymisen vähenemiseen oli vaikuttanut puolison aloitteiden tekemisen väheneminen, muuttunut käyttäytyminen, heikentyneet vuorovaikutustaidot ja kyky huolehtia hygieniastaan. Tässä ei ollut eroa mies- ja naisvastaajien välillä. Myös sairastuneen muistiongelmat ovat vaikuttaneet vastaajien mielestä seksuaaliseen kanssakäymisen vähenemiseen. Vastanneiden mielestä puolison vaikeus tunnistaa vastaajaa ei ole vaikuttanut seksuaalisen kanssakäymisen vähenemiseen.



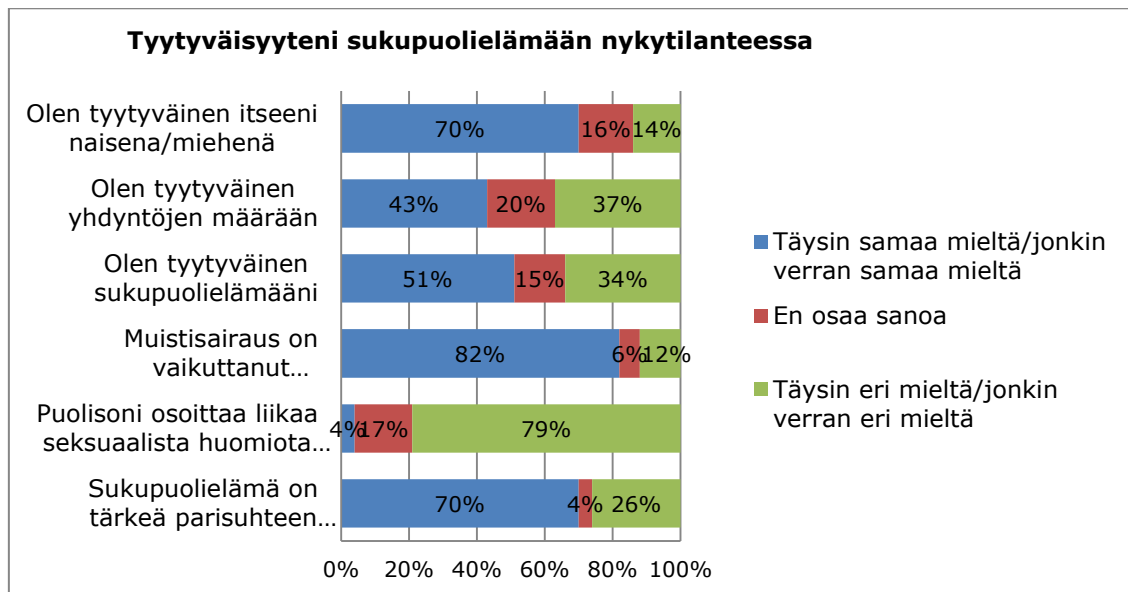
Kuvio 9. Muistisairaalan läheisen kokemus sukupuolielämän muutoksista.

Avoimen kysymyksen vastauksissa mainittiin potenssi- ja erektiohäiriöt sellaisiksi tekijöiksi, joilla on merkitystä seksuaaliseen kanssakäymiseen vaikuttaneisiin muutoksiin.

Muistisairautta sairastavan läheisten tyytyväisyyttä sukupuolielämään ja sukupuolielämän merkitystä parisuhteelle kysyttiin vaihtoehtokysymyksenä, jossa vastausvaihtoehdot olivat asteikolla ”Täysin samaa mieltä – Täysin eri mieltä”. Mukana oli myös vaihtoehto ”en osaa sanoa”.

Vastanneet kokivat, että muistisairaus on vaikuttanut heidän sukupuolielämäänsä. Vastanneista lähes puolet oli tyytyväisiä sukupuolielämään ja yhdytöjen tiheyteen.

Eroavuudet olivat hyvin pieniä eri vaihtoehtojen välillä ja vastaukset jakaantuivat aika tasaisesti eri väittämien kesken. Vastajat olivat tyytyväisiä itseensä miehenä/ naisena. Vastanneiden mielestä puoliso ei osoita liikaa seksuaalista huomiota. Vastanneet pitivät sukupuolielämää tärkeänä parisuhteen onnellisuuden kannalta. He olivat tyytyväisiä tämänhetkiseen sukupuolielämäänsä ja kokivat onnellisuutta parisuhteessaan, vaikkakin yhdyntöjen määrä ja seksuaalinen kanssakäyminen on vähentynyt puolison sairastumisen myötä.



Kuvio 10. Muistisairautta sairastavan läheisen tyytyväisyys sukupuolielämään.

4.3. Parisuhteen voimavarat ja tuen tarve

Tähän kysymykseen vastasi 75 % kyselyyn vastanneista, että ei koe tarvitsevänsä tukea parisuhteeseensa ja yli puolet oli sitä mieltä, että hoitohenkilöstöllä ei tarvitse olla valmiuksia ohjata asiakkaita parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Muutamassa vastauksessa nousi esille keskustelun ja konkreettisen avun tarve.

"Yleistä taustatietoa sekä mahdollisuutta keskustella ja purkaa omia ahdistuksia."

"Tarvitsisin kuuntelijaa, sillä en halua kuormittaa huolillani ystäviäni, lapsiani ja muita sukulaisia"

"Arkiasioiden hoitamiseen ettei tarvitsisi kaikkea hoitaa itse. Oma-aloitteisuus puuttuu puolisolta"

"Olen aika "eksyksissä"."

Avoimella kysymyksellä selvitettiin millaisista asioista vastaaja saa voimaa parisuhteeseensa. Vastauksissa nousi yhdessä tehtävät asiat, harrastukset tai kotiaskareet sekä yhteiset muistot ja rakkaus. Pitkä ja hyvä avioliitto tuo turvaa ja antaa voimia katsoa elämää positiivisesti eteenpäin. Uskonto ja usko korkeimpaan toi myös voimia jaksaa vaikeidenkin hetkien yli. Joillakin oli puolisolalle löytynyt sopiva lääkitys lisännyt rauhaa ja rakkautta parisuhteeseen.

"Yhdessä tehdyt pienet ja isommat asiat. alzheimerin lisäksi puolisoni on erittäin heikkonäköinen, joten se tuottaa ongelmia kaikkeen päivittäiseen elämään ja tekemiseen. Yhteiset muistot ja kokemukset sekä rakkaus toisiimme kantaa eteenpäin."

"Iltarukous yhteinen. Aamulla kiittäminen, kun saamme vielä herätä yhdessä samasta vuoteesta. Yhteinen elämämme"

"Olen tehnyt selväksi itselleni, että hoidan miestäni niin kauan kuin se vaan on mahdollista. Olemme olleet yhdessä jo 60 vuotta (seurustelu ja avioliitto). Vuodet ovat menneet tasaisen rauhallisesti."

"Kun aiemmin vallinneet voimakkaat agressiot ovat poistuneet/poistettu lääkkeen avulla. En ole enää puolisoni "pahin vihollinen"."

"Perheeseen kuuluu vain me kaksi, koska lapset ovat jo olleet kauan pois. Puolisoni on kiltti ja nykyisin jopa puhuukin vähän. Molemmipuolinen vuosikymmenien yhdessäolo on "sitonut" meidät yhteen. Tunnettu turvallisuuksi yhdessäolossamme"

"Suhteemme oli hyvä ja turvallinen, nyt olen hoitaja, en muuta. Mieheni on iäkäs, eikä seksi enää kiinnosta."

Oma aika koettiin myös tärkeäksi voimavaraksi. Tällöin mahdollistuivat omat harrastukset, ystävät tai oma aika, joka mahdollistui puolison ollessa lyhytaikashoidossa. Myös kotiaskareet ja puutarhanhoito lisäsivät joidenkin vastaajien voimavaroja.

"Puolisoni intervallihoidot 5-7pv/kk. Oma vapaa-aikaa-(Salaisuuksia)!!!!"

Vastaajat toivat esille myös läheisyyden ja hellyyden, jotka tuovat voimavaroja ja auttavat jaksamaan muuttuneessa elämäntilanteessa.

"Illalla hyväilemme ja luemme iltarukouksen ja luemme kaikki rakkaat ihmiset."

"Olemme olleet mukana srk avioparityössä 5 vuotta. Toimimme siinä edelleen. Puolisoni huomioi minut ja auttaa monissa asioissa edelleen."

"Yhdessäolo, läheisyys."

"Rakkaudesta. Läheisyydestä sekä henkisestä että fyysisestä."

Puolet vastaajista olisi kaivannut enemmän tietoa muistisairaudesta ja sen etenemisestä. Vastauksissa heijastelee huoli miten sairaus etenee ja mitä se tuo mukanaan. Vastaajat kaipaavat tietoa, siitä miten varautua tulevaan. Vastauksissa nousee esille myös se, että vastaajilla ei ole tarkkaa tietoa mitä oireita kuuluu muistisairauksiin ja mistä saa apua jos vastaaja itse sairastuu. Vertaistuesta kaivattiin myös tietoa.

"Sairauden etenemisen mukanaan tuomista ongelmista ja hoidosta, jos esim. minä sairastun"

"Miten valmistautua, kun on luovuttava kumppanista?? Sen jälkeen yksinäisyys?"

"Miten tauti etenee, mitä muutoksia tulee. Miten toimia, jos ei voi olla kontaktissa tai puheyttydessä. Kova asia jos puoliso ei tunne."

"Esim. vertaistuesta."

Kyselyn lopuksi vastaajilla oli mahdollisuus kirjoittaa vapaasti aiheeseen liittyviä ajatuksia. Keskeisenä tässä nousi huoli tulevasta, omasta jaksamisesta ja sairauden etenemisestä ja sen mukanaan tuomista muutoksista. Muutamassa vastauksessa tulee esille myös toive siitä, että saa riittävästi apua ja neuvoa mm. hoitokodin henkilökunnalta. Vastaajat korostivat sitä, että tuttu ympäristö ja tuttu läheinen ihminen on hyväksi muistisairauteen sairastuneelle. Samalla vastaajat tuovat esille omaa sitoutuneisuutta huolehtia läheisestään jopa uupumukseen saakka. Vastauksista käy myös esille se, että kyseessä on ikäihmisiä, parisuhde on vakaa ja läheisyyttä, halailua ja suukottelua on päivittäin, vaikka sukupuolielämä on jo heidän kohdalla taaksejäänyttä elämää.

”Oma tilanne huolettaa. Vuosikymmeniä kuntoilleena se päättyi kerralla, kun puolison kanssa olo on 24/7. Puolella vuodessa fyysinen kuntoni on romahtanut.”

”Puhemuistin väheneminen. Keskustelua ja yhteistä pohdintaa ei puheongelman vuoksi synny.”

”Olen täysin hoitaja joka on loppuun palanut”

”Yksin jäämisen tunne yhteisessä arkielämässä, vastuu, sietämätön paine. Ja tämä on vasta alkua!”

”Parisuhde on vakaa ja iän myötä seksuaalinen elämä vähenee luonnostaan. Olemme jo ikäihmisiä. Halailemme ja suukottelemme, tunnemme läheisyyttä päivittäin.”

5. Muistisairautta sairastavan läheisille suunnattu teemahaastattelu

Haastattelimme kuutta muistisairautta sairastavan puolisoa, joista kaksi oli miestä ja neljä naista. Haastattelulla halusimme syventävää tietoa muistisairauden vaikutuksesta arjen sujumiseen ja parisuhteeseen. Laadimme muutamia ohjailevia kysymyksiä, muuten haastateltavat saivat kertoa vapaasti ajatuksiaan sairauden aiheuttamista muutoksista.

Haastateltavaksi halunnut antoi suostumuksensa ja yhteystietonsa kartoituksen yhteydessä. Pääsääntöisesti suoritimme haastattelut haastateltavien kotona, yhden haastattelun suoritimme toimistollamme. Haastattelut kestivät n. tunnin ja ne suoritettiin kesän 2013 aikana. Haastatteluista kertyi litteroitua tekstiä 33 sivua.

Muistisairauteen sairastuneiden puoliset kertoivat sairauden vaikuttaneen monella tavalla heidän arkeensa. Sairastuneen puolison eristäytyminen ja passiivisuus olivat ensimmäisiä muutoksia, jotka vähensivät haastateltujen tyytyväisyyden kokemusta parisuhteeseensa. Myös sairastuneen puolison muistiongelmien, lyhytjänteisyys ja väsyminen vaikuttivat arjen sujumiseen ja parisuhteeseen roolijakoon. Terve puoliso joutuu ottamaan vastuuta sellaisista käytännön asioista mistä toinen puoliso on ennen sairastumistaan huolehtinut.

Käytännön asioiden hoitamisen vastuun lisäksi muistisairaus on vaikuttanut eniten puolisoitten väliseen vuorovaikutukseen. Kaikenlainen ajatusten vaihtaminen ja keskustelut sekä asioiden yhdessä pohtiminen ei enää onnistu. Terveempi puoliso joutuu puntaroimaan, mitä voi sairastuneelle puolisolalle kertoa, ettei siitä tule lisää hämmennystä. Riitelyt olivat lisääntyneet, mutta siinäkin haastatteluun osallistuneet kokivat, ettei riitely ole tasa-arvoista, erityisesti jos sairastuneella puolisolalla oli kielellisiä vaikeuksia.

Haastatteluun osallistuneet kokivat, ettei heidän parisuhteessaan ole kumppanuutta. Kyselykartoituksemme vastauksissa tuli myös esille parisuhteen muuttuminen enemmän hoivasuhteeksi. Terve puoliso huolehtii molempien hyvinvoinnista ja arjen sujumisesta. Myös vuorovaikutuksen kaventuminen heikensi vastanneiden tyytyväisyyttä parisuhteeseensa.

Tasa-arvoisuus ja vastavuoroisuus olivat parisuhteesta hiipuneet. Se vaikutti myös tunteiden ilmaisemiseen ja hellyyden osoittamiseen, joissa terveempi puoliso joutui ottamaan siinä aktiivisemman roolin. Myös seksuaalisten aloitteiden tekeminen jäi terveemmän puolison vastuulle.

Puolisot kokivat paljon syyllisyyttä. Syyllisyys kumpusi lisääntyneestä riitelmästä ja siitä, että ei aina jaksaa olla kärsivällinen. He eivät osanneet tarkasti kuvata mistä kaikesta syyllisyys kumpuaa, se koettiin vain olevan tällaisessa suhteessa läsnä. Osalla puolisoilla oli ulkopuolinen suhde, josta he kokivat kovia syyllisyydentunteita.

Sukupuolielämän täydellinen loppuminen oli osalle haastatelluista normaali ja helpottavakin asia. Heidän mielestään sukupuolielämä ja seksi eivät ole tärkeitä tekijöitä parisuhteen onnellisuuden kannalta.

Parisuhdetta rasitti myös asioiden salailu. Sairastunut puoliso ei halunnut, että hänen muistisairaudestaan ja sen tuomista muutoksista puhutaan kenellekään, ei edes lääkärille, totuudenmukaisesti. Pariskunnat eivät keskustelleet asioista keskenään eivätkä lastensa kanssa. He kuvasivat elävänsä kuplassa.

Eniten puolisoita huoletti tulevaisuudessa oma jaksaminen ja oma mahdollinen sairastuminen. Siihen liittyy myös se, että saa järjestettyä itselleen tarpeeksi omaa aikaa. Myös sairauden eteneminen ja sen mukanaan tuomat muutokset askarruttivat puolisoitten mieltä. Usealla pariskunnalla oli myös edessä muutto pienempään asuntoon. Siihen liittyvistä käytännön asioista selviytyminen yksin askarrutti kovasti. Jonkin verran he myös pohtivat, sitä miten muutto uuteen ympäristöön vaikuttaa sairastuneen puolison toimintakykyyn.

Puolisot kuvasivat, että heille tulee välillä jaksamattomuuden hetkiä ja huoli tulevaisuudesta tuntuu silloin myös suuremmalta. Hyvän hoitopaikan löytyminen, sitten kun se on ajankohtaista oli joidenkin ajatuksissa. Mistä löytyy hyvä paikka, sopivalla etäisyydellä, jotta kotona asuvan puolison olisi mahdollista käydä vierailuilla.

Muuttuneista olosuhteista huolimatta he kokivat selviävänsä, koska ovat niin päättäneet. Myös usko Jumalaan antoi voimaa ja turvaa, että asiat järjestyvät ajallaan parhain päin.

Muistisairauden myötä pariskuntien elämään oli tullut myös positiivisia muutoksia. Sairastuneen puolison käytökseen oli tullut uudenlaista lempeyttä ja vapautuneisuutta. Hän saattoi kertoa tunteistaan ja tuntemuksistaan puolisolleen tavalla, jolla ei ollut ennen sairastumisestaan tehnyt. Sairastuneet puoliset tulivat herkemmin kaulaan ja pariskunnille oli tullut enemmän lähellä oloa.

Puolella haastatelluista yhdyntätiheys ei ollut muuttunut toisen puolison sairastuttua muistisairauteen. He kokivat, että ikääntymisen mukanaan tuomilla muutoksilla on enemmän vaikutusta sukupuolielämään kuin etenevällä muistisairaudella. Osalla yhdynät olivatkin loppuneet jo vuosia ennen puolison sairastumista. He kokivat että se ei vaivaa kumpaakaan. Tarinoista kuitenkin nousee muutoksiakin. Sairastuneen puolison muuttunut käyttäytyminen ja heikentynyt kyky huolehtia hygieniastaan vaikuttivat niin, että terveempi puoliso ei enää tuntenut seksuaalista vetovoimaa puolisoaan kohtaa.

Sairastuneen muuttunut käyttäytyminen herätti puolisosssa äidillisiä tunteita ja se aiheutti ristiriitoja, vaikka sairastunut selkeästi ja täysin nautti sukupuoliyhdynnöistä. Muuttuminen lapsenkaltaiseksi aiheutti myös kapinamieltä terveelle puolisolalle. Sairastuneen puolison käyttäytyminen ja lisääntynyt riippuvuus vähensivät kokemusta tasavertaisesta ja kahden aikuisen välisestä suhteesta. Käyttäytymisen muutoksissa muistisairaahan kykenemättömyys tehdä päätöksiä tai toimia loogisesti vaikuttivat eniten tämän kokemuksen syntyyn.

Tärkeimpiä asioita muistisairautta sairastavan puolison elämässä olivat vertaisryhmä ja ystävät, joista he kokivat saavansa voimavaroja. Muuttuneessa tilanteessa korostui sellaisten ystävien merkitys joiden kanssa voi puhua kaikesta. Kun tulee ymmärretyksi, se helpottaa. Yksi puolisoista käytti ajatusten siirtoa voimakeinona, tällaisia olivat nyhkyileminen tai jonkun kevyen romaanin lukeminen. Luonto oli myös tärkeä voimavaroja lisäävä tekijä. Unelmointi matkustelemista antoi myös voimaa, vaikka nykyisessä elämäntilanteessa matkusteleminen ei olekaan mahdollista. Läheiset ihmissuhteet, kuten lapset ja lastenlapset olivat tärkeitä voimavaran lähteitä. Usko korkeimpaan, luottamus siihen, että asiat järjestyvät ja meistä huolehditaan sekä omat harrastukset ja oma aika koettiin myös tärkeänä. Hyvä parisuhde oli myös yhden vastaajan mielestä tärkeä ja voimia antava tekijä.

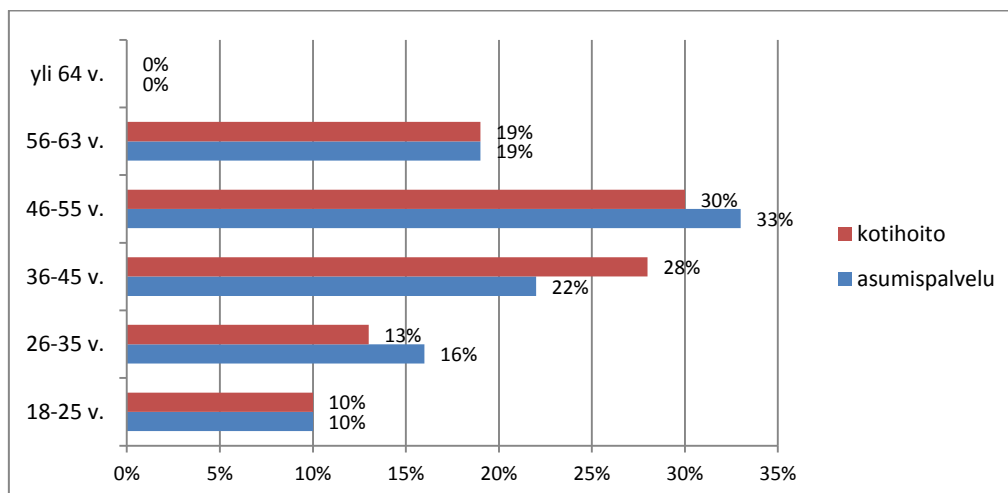
6. Hoitohenkilökunnalle suunnatun kyselyn tulokset

Kyselyllä kartoitettiin hoitohenkilökunnan mielipiteitä ja asenteita muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta, seksuaalisuuden ilmentymistä, hoitoyksiköiden toimintakulttuuria, hoitohenkilöstön kohtaamia vaikeita tilanteita ja keinoja, millä he ovat ratkaisseet hankalia tilanteita sekä hoitohenkilöstön koulutuksen tarvetta. Halusimme nostaa esille kotihoidon ja asumispalveluyksiköissä työskentelyn väliset eroavaisuudet tekemällä erilaisen kyselyn sekä kotihoidon että asumispalveluyksiköissä työskentelevälle henkilökunnalle pyrkien huomioimaan toimintakulttuuriset eroavuudet.

Hoitohenkilökunnan kyselyn toteuttamiseksi sovittiin alueiden asumispalveluyksiköiden ja kotihoidon vastuuhenkilöiden kanssa kyselyn käytännön toteutuksesta. Mukana oli sekä julkiset, että yksityiset hoivapalveluyrittäjät. Hoitajille, joilla oli työ sähköpostiosoite, lähetettiin sähköinen kysely, muille vietiin yksikköön paperinen kysely vastauskuorineen.

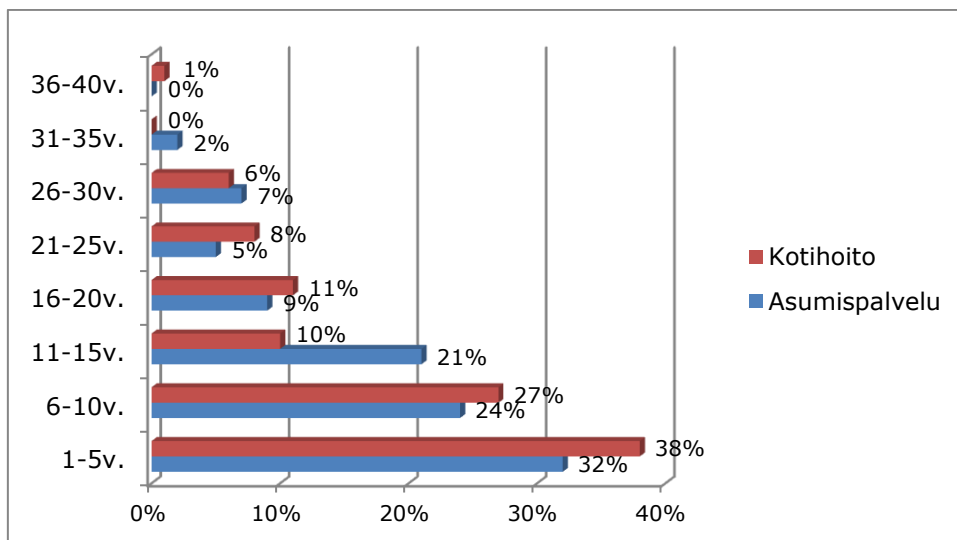
Vastauksia palautui 428 (vastausprosentti 30 %), joista 110 vastausta tuli kotihoidon työntekijöiltä ja 318 vastausta asumispalvelujen työntekijöiltä. Asumispalvelujen vastauksista 216 tuli Etelä- Pohjanmaan alueelta ja 102 Oulun eteläiseltä alueelta. Kotihoidossa vastaavat luvut olivat Etelä-Pohjanmaalta 66 vastausta ja Oulun eteläiseltä alueelta 44 vastausta. Kysymyslomakkeessa ei tule esille mistä kunnasta tai yksiköstä vastaukset tulivat.

Vastanneista suurin osa oli vakinaisessa työsuhteessa. Vain 20 % oli määräaikaisessa työsuhteessa. Vastaaajista suurin osa oli naisia, mukana oli vain seitsemän miestä. Suurin osa vastanneista oli yli 46- vuotiaita.



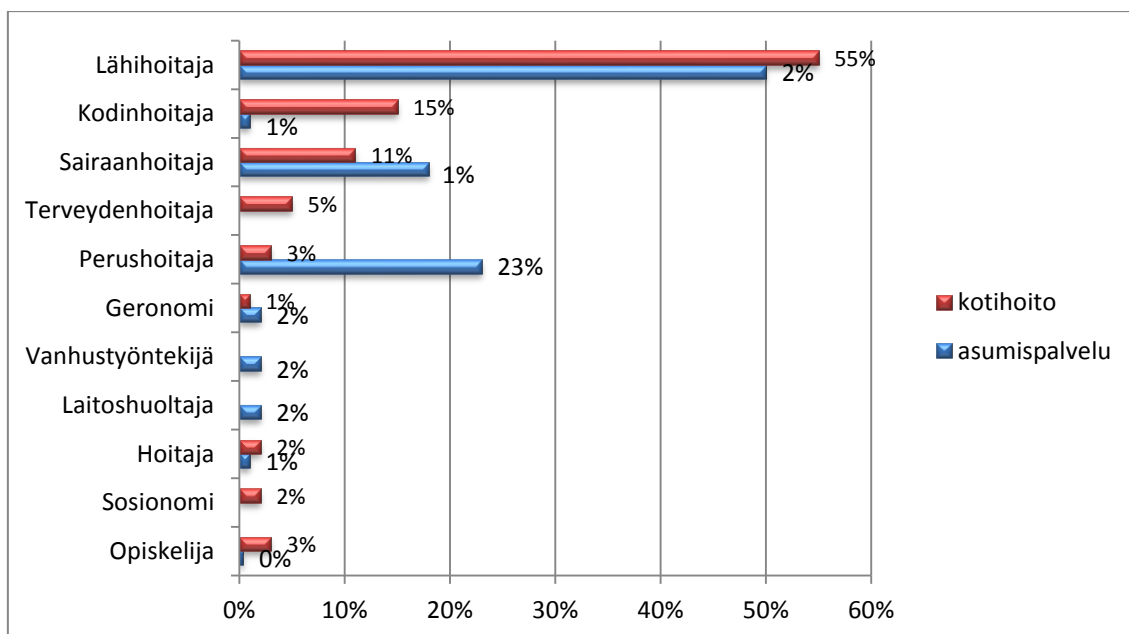
Kuvio 11 . Kyselyyn vastanneiden hoitajien ikäjakauma

Vastanneilla suurimmalla osalla oli kertynyt työkokemusta 0- 5 vuotta sekä vanhustyöstä että muistisairaiden parissa tehdystä työstä.



Kuvio 12 . Kyselyyn vastanneiden hoitajien työkokemus muistisairaiden parissa

Vastanneista suurin osa oli lähihoitajia. Toiseksi eniten oli perushoitajia ja sairaanhoitajia. Yksittäisiä ammatteja vastanneissa oli palveluvastaava, mielenterveyshoitaja, kotiaavustaja, laitosapulainen, fysioterapeutti ja apuhoitaja.

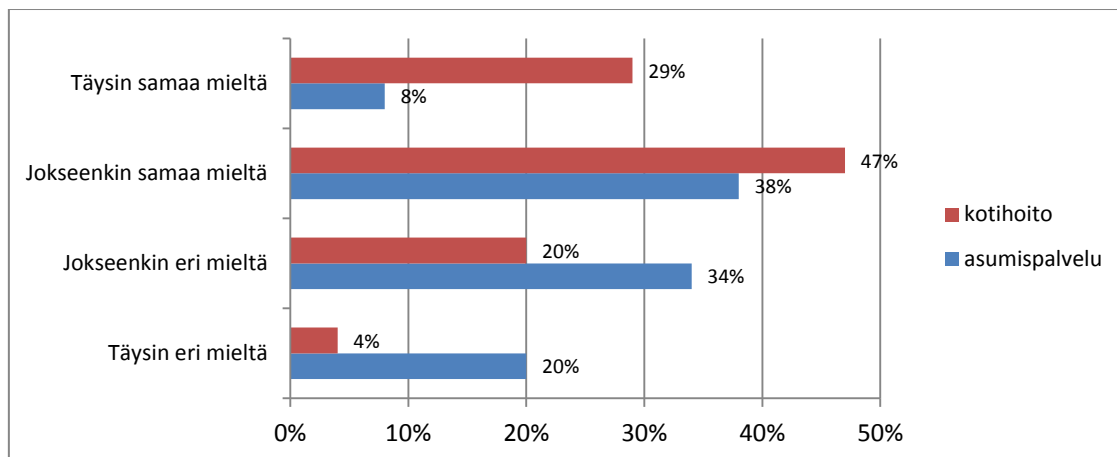


Kuvio 13. Kyselyyn vastanneiden hoitajien ammattinimikkeet

6.1. Hoitohenkilöstön asenteet ja käsitykset muistisairaana seksuaalisuudesta

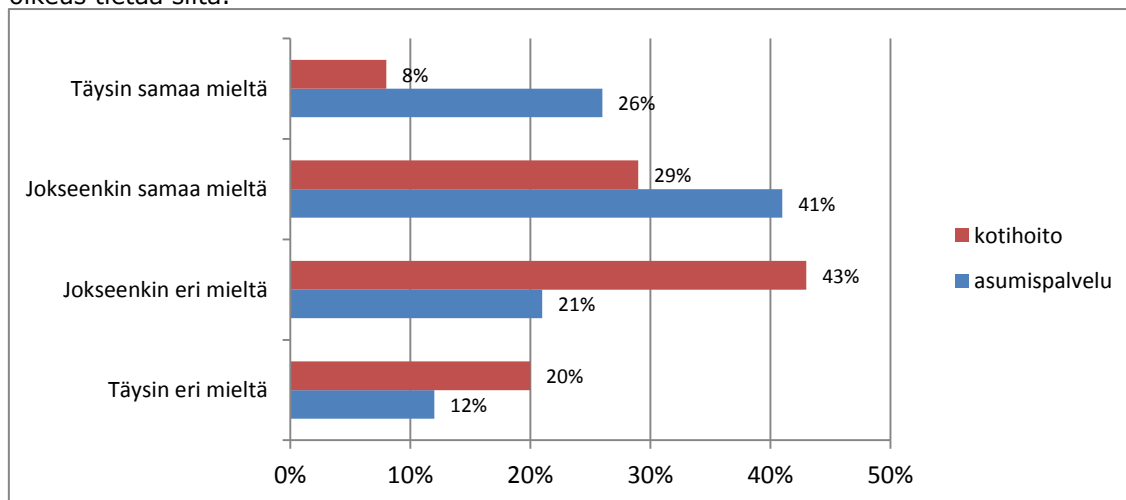
Ensimmäisessä kysymyksessä selvitettiin hoitohenkilökunnan näkemyksiä muistisairautta sairastavan ja ikääntyvän seksuaalisuudesta. Vastajat arvioivat näkemyksiään skaalalla ”täysin samaa mieltä, jonkin verran samaa mieltä, jonkin verran eri mieltä ja täysin eri mieltä”.

Suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että muistisairautta sairastava ja ikääntynyt on seksuaalinen ja kykenevä nauttimaan seksistä. Vastanneista suurin osa piti myös hyväksyttävänä parisuhteen solmimisen hoitoyksikössä/kotihoidossa (toinen tai molemmat ovat muistisairaita).



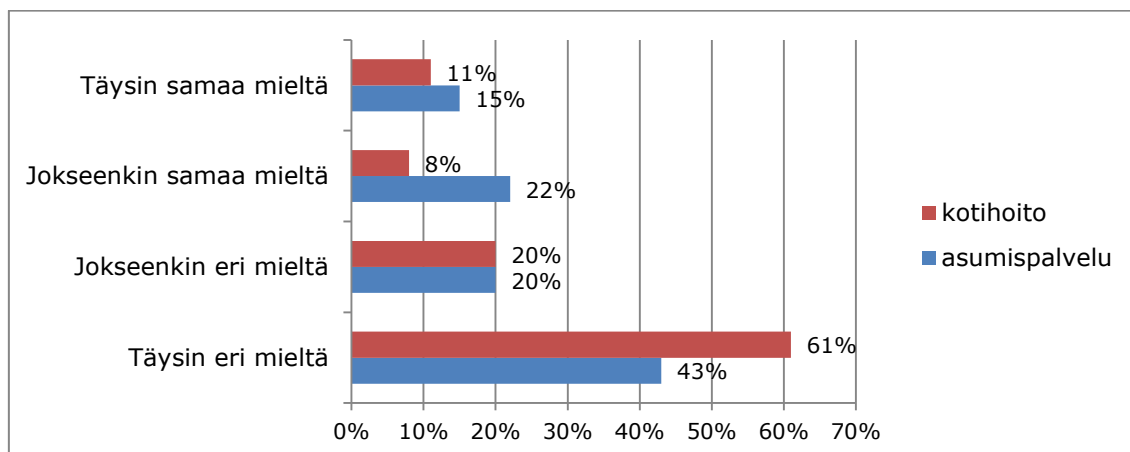
Kuvio 14. Muistisairaana seksisuhteen aloittaminen on hyväksyttävää.

Kotihoidon vastausten mukaan lapsella / muulla omaisella ei ole oikeutta tietää muistisairaana seksisuhteen aloittamisesta, asumispalvelun vastauksissa painottuu lapsen/muun omaisen oikeus tietää siitä.



Kuvio 15. Mielestäni lapsella/ muulla omaisella on oikeus tietää muistisairaana seksisuhteen aloittamisesta

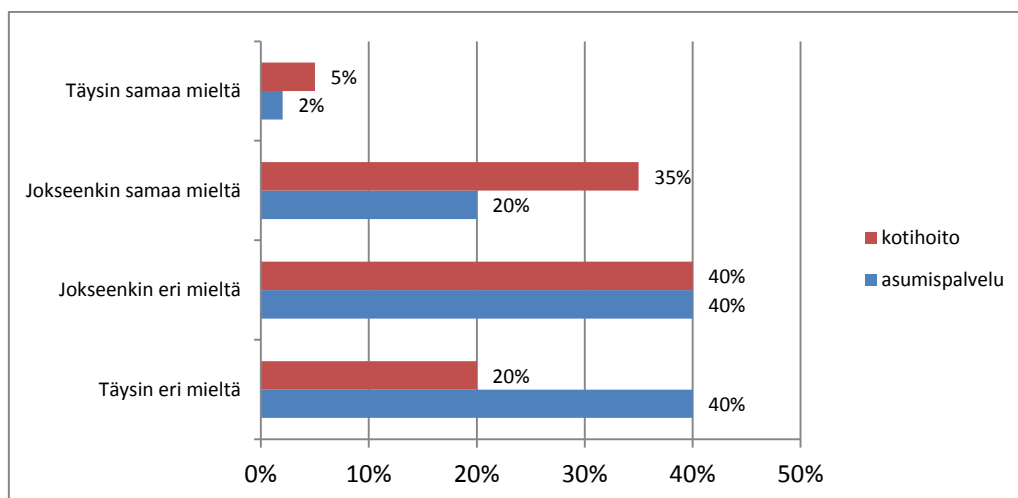
Vastanneiden mielestä hoitajan henkilökohtaiset asenteet eivät saa vaikuttaa muistisairaan seksuaalisuuden kohtaamisessa.



Kuvio 16. Hoitajan henkilökohtaiset asenteet saa vaikuttaa

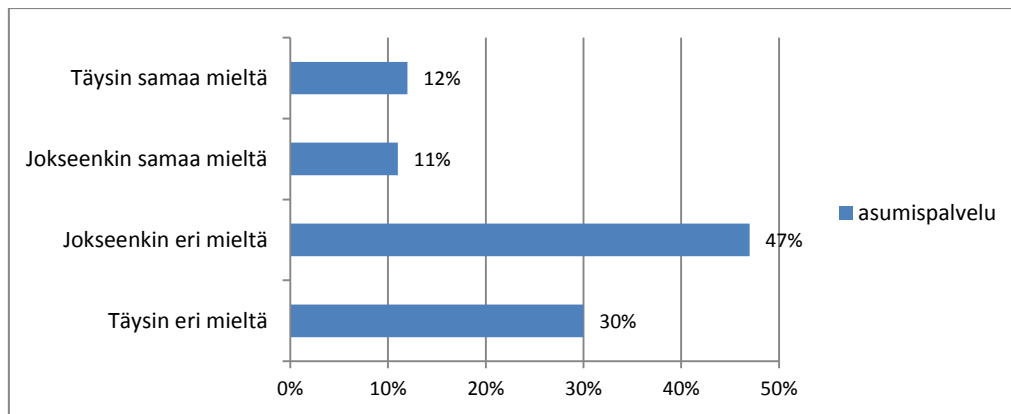
Vastanneiden mielestä hoitohenkilökunta ohjaa tai tukee jonkin verran tai hyvin vähän muistisairasta tai läheistä seksuaalisuuteen tai parisuhteeseen liittyvissä asioissa. Vastanneiden mielestä myös keskusteleminen seksuaalisuudesta muistisairaan kanssa on vähäistä.

Vastanneiden mielestä hoitajien tulee ohjata ja neuvoa muistisairasta tai läheistä muistisairauksiin liittyvissä asioissa.



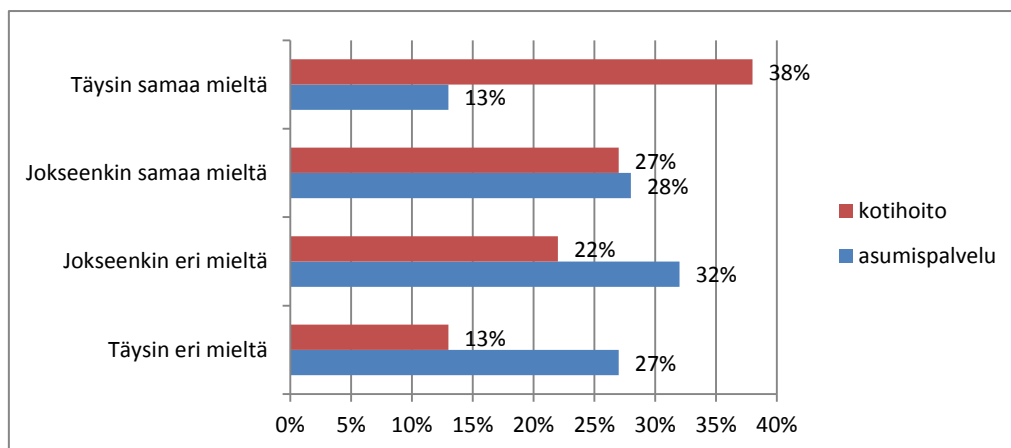
Kuvio 17. Hoitoyksikössäni/kotihoidossa keskustellaan muistisairautta sairastavan asiakkaan kanssa seksuaalisuudesta.

Suurin osa asumispalveluyksiköissä työskentelevistä vastanneista piti kahden asukkaan kädestä kiinni pitämistä, sängyllä vierekkäin köllöttelyä ja suukottelua hyväksyttävänä. Kahden muistisairaan välisiin sukupuoliyhdyntöihin suhtautuminen ei ollut niin hyväksyttävää. Myös avioparin yhdyntöihin suhtauduttiin kielteisesti sekä lyhyt- että pitkäaikaishoidossa. Tätä kysymystä ei esitetty kotihoidon henkilöstölle.



Kuvio 18. Mielestäni hyväksyttävää on kahden muistisairaan sukupuoliyhdyntä

Vastanneet pitivät hyväksyttävänä kahden muistisairaan parisuhteen solmimisen. Suurin osa vastanneista hyväksyi itsetyydytyksen, pilke silmä kulmassa - puheet ja seksuaalisen halun ilmaisemisen. Kotihoidon työntekijät pitivät kahden samaa sukupuolta olevan henkilön suhdetta hyväksyttävämpänä kuin asumispalvelujen henkilökunta.



Kuvio 19. Mielestäni hyväksyttävää on suhteet samaa sukupuolta olevan henkilön kanssa.

6.2. Muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden tukemisen keinoja hoitajien kertomana

Suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden tukeminen on osa kokonaisvaltaista hoitoa. Vastanneiden mielestä siihen kuuluu keskinäisten hellyyden osoitusten mahdollistaminen ja hyväksyminen, vaikka hoitoyksikössä asukkaiden mahdollisuutta sukupuolielämään ei juuri ole. Vastaaajien mielestä ei ole eroa siinä kumman sukupuolen seksuaalisuutta tuetaan enemmän.

Naisen seksuaalisuuden tukemisessa huomioitiin persoonallisuus ja yksilöllisyys huomioiminen. Miehen tukemisessa kiinnitettiin huomio itsemääräämisoikeuteen ja kokemukseen, että mies on edelleen tärkeä. Hoitohenkilökunta korosti vastauksissaan asiallista ja kunnioittavaa suhtautumista.

Muistisairaan miehen seksuaalisuuden tukemisessa vastaukset jäivät selvästi naisen seksuaalisuuden tukemista suppeammiksi. Vastaja luetteli naisen tukemiseen erilaisia keinoja, mutta miehen kohdalla vastaus saattoi olla "en tue" tai "en tiedä". Vastauksissa hoitajat toivat esille oikeutta omaan koskemattomuuteensa.

6.2.1. Ulkonäöstä huolehtiminen

Vastauksissa korostui ulkonäköön liittyvistä asioista huolehtiminen. Naisellisuutta tuettiin kampauksilla, kauniilla vaatteilla, kynsien huollolla, meikkaamisella, hajusteilla, huiveilla sekä yleisesti puhtaudesta ja siisteydellä. Miehisyyttä tuettiin parran ajolla, partaveden laittamisella, miehekkäillä vaatteilla sekä puhtaudesta ja hygienialla. Ulkonäköön liittyvistä asioista myös keskusteltiin. Ulkonäköön liittyvässä keskustelussa pääsääntöisesti kehuttiin miehen olemusta, kun taas naisen kanssa hoitaja saattoi yhdessä tarkastella peilikuvaa laittautumisen jälkeen. Muutamissa vastauksissa tuli esille, että muistelun avulla pohdittiin miltä muistisairas on aiemmin näyttänyt ja mitä muutoksia ikääntyminen on tuonut.

Naisen seksuaalisuuden tukemisessa hoitohenkilöstö huomioi elämänhistorian, itsemäärittämisoikeuden sekä yksilöllisyyden. Hoitajat pyrkivät huomioimaan naisen toiveet vaatetuksen ja ehostamisen osalta, lisäksi he tukivat päätöksiä ja ohjasivat valinnoissa. Miesten kohdalla tämä oli vähäisempää.

Muistisairautta sairastavan naisen seksuaalisuuden tukemisessa hiusten laittaminen nousi esille useassa vastauksessa. Papiljotit, kihartaminen, kampaaminen ja mahdollisuus kampaajalla käymiseen koettiin tärkeäksi osaksi naisen seksuaalisuuden tukemista. Yleisin vastaus miehen seksuaalisuuden tukemisessa oli parran ajo. Parran ajaminen miellettiin osaksi päivittäisiä rutiineja sekä osaksi huoliteltua ulkonäköä. Vastanneet kokivat, että miehen on tärkeä "antaa" itse ajaa partansa.

"Hiukset käherretään tai kammataan nätiksi"

"Hiukset kampaan kauniisti tai nainen itse jos siihen pystyy. Hieman huulipunaa, parfyymia ym. jos hän omistaa tai haluaa, että laitan. Kauniit naiselliset vaatteet ja jokin kaulakoru."

"Parran ajaminen itse jos kykenee, partaveden laittaminen yms."

"Mies voi itse ajaa partansa jos kädet toimii. Hiukset kammataan. Yleensä mies tietää miten."

Hoitohenkilöstö kuvasi vaatteiden merkitystä muistisairautta sairastavan miehen ja naisen seksuaalisuuden tukemisessa. Naisen seksuaalisuuden tukemisessa tuotiin esiin vaatteiden siisteys, naisellisuus, kauneus ja puhtaus. Vaatteiden valinnassa huomioitiin yksilöllisyys, vaatteiden sopivuus iän ja käytännöllisyyden kannalta. Miehen seksuaalisuuden tukemisessa vastauksissa korostui vaatteiden siisteys, puhtaus, ryhdikkyys sekä miehisyyt.

"autetaan pukeutumaan kauniisiin (käytännöllisiin) vaatteisiin."

"Jos tykkää näyttää naiselliselta, niin silloin on oikeus kauniisiin vaatteisiin"

"autan pukeutumaan naisellisesti tai kuten asiakkaan oma tyyli on aina ollut, hiusten laittoa, kynsien laittoa, ulkonäköasioiden huomioiminen, vaatetus"

"puhtaat vaatteet, kauluspaita, suorat housut, jos on tottunut sellaiseen vaatetukseen, hygieniasta huolehtiminen, dörö, partavesi,"

Perushoidollisista ulkonäköön liittyvistä asioista puhtaus ja hygienia nousivat yhdeksi kokonaisuudeksi niin naisen, kuin miehenkin seksuaalisuuden tukemisessa. Puhtaudesta viitattiin niin henkilökohtaiseen hygieniaan, kuin myös vaatetuksen puhtauteen. Kotihoidon vastauksissa nousi muistisairautta sairastavan miehen "patistaminen" suihkuun ja yleiseen puhtauteen. Hyvien tuoksujen, kuten hajuvesien, partavesien ja deodoranttien käytön koettiin olevan yksi tärkeä asia muistisairaalle seksuaalisuuden tukemisessa. Vastauksissa nousi esille muistisairautta sairastavan naisen omien, tuttujen tuoksujen käyttäminen. Hoitajien mukaan partaveden käytöllä kohotetaan miehen itsetuntoa ja lisätään miehisyyttä.

"Puhtaus on puoli ruokaa"

"Hyvältä tuoksuva hajuvesi tai reurorantti"

"Siisti ulkonäkö (parta ajettu, hiukset siistit, partavesi), siistit ja puhtaat vaatteet (sellaiset vaatteet joissa itse viihtyy)"

Muistisairautta sairastavan naisen seksuaalisuuden tukemisessa meikkaaminen, ehostaminen ja kynsien lakkaaminen koettiin tärkeänä. Hoitajat huomioivat asiakkaan omat mieltymykset ja tavat, sekä hienovaraisuuden ja kohtuullisuuden ikääntyneen ehostamisessa. Yksilöllisyyden merkitys oli myös meikkien käytössä hoitohenkilöstön kokeman mukaan tärkeää. Korujen ja huivien käyttö naisellisuuden tukemisessa koettiin tärkeänä. Koruilla ja huiveilla tuotiin myös yhteys juhlahetkiin ja korostettiin naisen persoonallisuutta.

"Huulien punausta, meikkiä, puuteria ja kynsilakkaa"

"Jos asukkaalla on koruja niitä käytetään, varsinkin pyhinä"

Aina kauniiksi tai komeaksi laittamista ei tietoisesti mielletty seksuaalisuuteen liittyväksi tai seksuaalisuutta tukevaksi toiminnaksi. Tavoitteena oli tehdä muistisairaalle asiakkaalle hyvä olo. pukemalla siististi, hoidetaan kauneutta, laittamalla hiuksia ja helmet kaulaan, hyvät tuoksut ja yleensä huoliteltu.

"en nyt tiedä onko se erityisen seksuaalista, en sitä kyllä niin ajattele. ajattelen sen pikemminkin niin että tulee hyvänolon tunne ja asiakas kokee itsensä arvokkaana ja että hänestä välitetään"

6.2.2. Vuorovaikutus

Vastauksista nousi erilaisia vuorovaikutuksen keinoja. Keinojen käyttö on yksilöllistä ja riippuu tilanteesta, asiasta, muistisairautta sairastavan persoonasta sekä elämänhistoriasta. Vuorovaikutuksen keinona vastaajat käyttivät eniten huumoria. Huumori koettiin tärkeänä asiana seksuaalisuuden tukemisessa, sen avulla pystyttiin laukaisemaan vaikeaksi koettuja tilanteita sekä piristämään muistisairaana arkea.

"huumorin varjolla joskus asiasta puhuminen, jos asiakas on sille tuulella"

"Jutellaan seksihommista pilke silmäkulmassa"

"hyväksytään ja sallitaan myös huumori sopivuuden rajoissa"

Hoitajat pitivät tärkeänä keskustelun ja kuuntelun merkityksen muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden tukemisessa. He korostivat, että asiasta keskustellaan, jos asiakas niin haluaa. Erityisesti kotihoidon hoitajat toivat esille pyrkivänsä ammattiosaamisensa rajoissa ohjaamaan tilanteissa itse ja tämän jälkeen ohjaamaan asiakas eteenpäin. Niin asumispalvelujen, kuin kotihoidon henkilöstön vastauksista nousi esille, että seksuaaliterveyteen liittyvissä ongelmatilanteissa miesasiakas ohjattiin ammatti-ihmisen puheille. Muistisairaana miehen seksuaalisuuden tukemisessa ohjaus ja neuvonta oli selvästi vähäisempää verrattuna muistisairaana naisen seksuaalisuuden tukemisessa.

"Olen tukena ja ohjaan/neuvon tarvittaessa. Aloite asiasta keskusteluun tulee asiakkaalta. Vaikeammassa kysymyksissä ohjaan kääntymään asiantuntijan puoleen, esim. seksuaaliterapeutti, gynekoloki yms."

"kysymällä suoraan esim intiimiasioista, pissatulehduksista, aloittamalla taru, paikallisen hormonihoidon, neuvonnalla esim liukasteet yms, läheisyyttä tarjoamalla"

"keskustelisin näistä asioista, mut jos ei auta hoitajan keskustelu niin sit käsken mennä vaikka terveydenhoitajan puheille ja sit saa lisää tukea tähän asiaan ja vois tietysti puhua omaisen kans"

"kerron myös lääketieteelliseltä kannalta, mistä johtuu inkontinenssi"

"miehet tarvitsevat enemmän ohjausta, kun varsinaisia neuvoja, ehkä myös miehen ohjaaminen koetaan epämiellyttävämpänä hoitajien mielestä ja siksi työläämpää"

Osa vastanneista toi esiin tukevana muistisairautta sairastavan naisen seksuaalisuutta hyödyntämällä omaa sukupuolisuuttaan. Naisten kanssa puhuttiin naisten juttuja ja näin korostettiin naiseutta myös sosiaalisesti. Vastauksissa nousi esille naisten askareista ja miesten töistä jutteleminen. Tässä sisällössä oli vahvana vuorovaikutuksen keinona muisteleminen. Vastausten perusteella muistelua käytettiin sujuvasti hoitotöiden ja arjen askareiden lomassa. Erilaisia keskustelun aiheita olivat aviopuoliso, nuoruuden rakkaus, kotityöt, seurustelut ja lapset. Miesten ja naiset töistä keskusteleminen korostui erityisesti asumispalvelujen henkilöstön vastauksissa.

"Naisena on ehkä helpompi puhua asiasta naisen kanssa. Jos asukas haluaa itse puhua seksuaalisuudestaan tai seksuaalisista haluistaan, kuuntelen mielelläni enkä missään tapauksessa tuomitse.."

"puhellaan tyttöjen juttuja"

"keskustelu miesten touhuista, esim autoista ja töistä"

"voin kysellä nuoruuden hyppelyistä, rakastumisesta ja tunteista."

"Muistelen esimerkiksi valokuvien kautta parisuhdetta ja keskustelen millaista se oli. puhun leskeydestä ja naiseudesta."

Sekä kotihoidon että palveluasumisen hoitohenkilöstö tuki muistisairautta sairastavan miehen seksuaalisuutta kehumisen ja kannustamisen kautta. Useimmiten kehuittiin ulkonäköä ja olemassa olevia käytännön taitoja. Muutama vastaajista kertoi menevänsä mukaan flirttiin ja sitä kautta tukevana muistisairautta sairastavan miehen kokemusta omasta seksuaalisuudestaan. Myös naiseuden tukemista tuotiin esiin voimaannuttamisen ja kannustamisen kautta. Hoitajat pitivät tärkeinä ulkonäön kehumista, kuten hiukset ja vaatetus. He pyrkivät keskustelun lomassa ja kehumisen kautta tuomaan esille, että muistisairautta sairastava on edelleen naisena arvokas. Kehumisen kautta pyrittiin välittämään myös naisen seksuaalisuuden hyväksyvää asennetta ja ilmapiiriä.

"miehisten taitojen esim. korjaaminen ym. kehuminen"

"Lähden mukaan flirttailuun ja seksuaaliseen höpsimisee"

Muistisairautta sairastavan naisen seksuaalisuuden tukemisessa yhdeksi kokonaisuudeksi nousi hyväksyvän asenteen välittyminen. Miehen seksuaalisuuden tukemisessa hoitajat toivat esille kunnioittavan suhtautumisen. Vastauksissa korostettiin "kasvojen säilyttäminen" ja suhtautumisella kunnioittaen miehen päätöksentekoon.

"Kohdellaan miestä kunnioittavalla käytöksellä, esim. keskusteltaessa. Keskustellaan siis kuin aikuiselle miehelle, ei lapselle"

"Pyydän WC:n jos on kastunut, enkä sano kaikkien kuullen, että nyt on housut märkinä tai vaippa pitää vaihtaa"

Hyväksyminen ja hyväksyvän asenteen välittäminen korostui erityisesti asumispalvelujen hoitohenkilökunnan osalta. Hyväksyvää asennetta pyrittiin tuomaan esille suoraan keskustelun kautta ja osin yleisellä asenneilmapiirillä. Hyväksymisellä viitattiin hoitohenkilökunnan omaan asenteeseen, arvomaailmaan, seksuaalisuuden ymmärtämiseen ja tietoon.

”Naiseuden hyväksyminen ja naisellisten tarpeiden hyväksyminen”

” annetaan ihmisen ymmärtää, että hänet hyväksytään”

”ymmärtämällä, että seksuaalisuus ei katoa ihmisestä koskaan”

”myönteisellä asenteella naisen seksuaalisuuteen ja sen hyväksymiseen”.

”Kosketus on tärkeää, oli se sitten asukkaiden välistä tai hoitohenkilökunnan ja muistisairaana välistä.”

Asumispalvelun hoitohenkilöstö toi esille kosketuksen käyttämistä päivittäisessä hoitotyössä. Hoitajan rooli koskettajana koettiin tärkeänä. Kosketusta käytettiin sujuvasti arkipäivän hoitotyössä. Vastauksissa mainittiin silittely, halailu sekä kädestä pitäminen. Vastaajat toivat esiin, että kosketus tulisi mahdollistaa myös kahden muistisairaana välillä.

”Antamalla hänen esim. istuutua toista sukupuolta olevan viereen ja sallimalla heidän kosketella toisiaan tavalla, joka ei loukkaa muita huoneessa olijoita.”

Muistisairautta sairastavan miehen seksuaalisuuden tukemisessa kosketuksen avulla nousi voimakkaasti esille rajojen asettaminen ja tilannekohtainen arvio. Rajojen asettaminen liittyi niin hoitohenkilökunnan henkilökohtaisen tilan suojaamiseen, kuin myös toisen asukkaan suojaamiseen ja tilanteen arviointiin.

”Koskettamalla puhuttaessa, esim. käsivartta tai hartiaa, halaamalla, kehumalla ulkonäköä”

”halataan, pidetään kädestä kiinni”

”läheisyys, kosketus”

6.2.3. Rajoittaminen

”Seksuaalisuuden ilmaisemisessa asiallinen ja rajoitettu linja, esim hoitaja ilmaisee ystävällisesti rajat, kuten lähentelyssä.”

”Puolustaa myös sellaista, joka ei voi sairauden vuoksi puolustautua, kuten toinen muistisairas.”

Useassa vastauksessa nostettiin esiin rajoittaminen osana seksuaalisuuden tukemista. Rajoitusten yhteydessä arvioitiin tilanteen sopivuutta ja käytöksen asiallisuutta. Miehen seksuaalisuuden tukemisessa rajoittaminen oli huomattavasti yleisempää. Muistisairaana naisen seksuaalisuuden tukemisessa rajoituksen liittyivät naisen siveellisyyden turvaamiseen.

”hyväksyvä asenne, salliva ilmapiiri, hyvän maun rajoissa.”

”mahd. miehisen seuraan, hyväksyvä asenne, salliva ilmapiiri, hyvän maun rajoissa, mahdollisuus yksityisyyteen”

”Joissakin tilanteissa keskustella selkeistä rajoista jos käyttäytyminen ei olisi hyväksyttävää.”

”annan hänen olla nainen, huolehdin siveellisestä käytöksestä, sallin itsensä tutkiskelun, jos asukas ei vahingoita itseään”

"Annan hänen pukeutua sopivassa määrin naisellisuutta korostaen."

Miehen seksuaalisuuden tukemisessa asetetut rajoitukset eivät liittyneet muistisairautta sairastavan oman siveellisyyden turvaamiseen, vaan rajoitusten kautta hoitohenkilöstö pyrki suojaamaan itseään sekä muita asukkaita. Rajojen asettamisella vältettiin myös "antaa ymmärtää"-tilanteita. Rajojen asettaminen tehtiin ohjauksen kautta. Hoitohenkilöstö pyrki toimimaan tilanteissa kunnioittavasti, ettei muistisairautta sairastava mies menetä kasvojaan.

"Asiallista, oikealle raiteille ohjaavaa keskustelua"

"Ohjataan hyvään käytökseen"

"Jos puheet kohdistuu hoitajaan, kerron että olen naimisissa"
"Torjumalla asiallisesti mahdolliset lähentelyt"

"En mene kieltämään jos suhde on sopiva. Seuranta ettei kumpikaan tee sellaista mikä ei ole toiselle sopivaa"

6.2.4. Seksuaalisten tarpeiden tyydyttämisen mahdollistaminen

Erityisesti muistisairautta sairastavan naisen seksuaalisuuden tukemisessa asumispalvelun hoitohenkilökunta korosti mahdollisuutta vastakkaisen sukupuolen tapaamiseen. Vastakkaisen sukupuolen tapaamiseen ohjattiin esim. istumajärjestelyin. Vastanneet toivat esiin myös rajojen asettamisen sekä yleisen tilanteen arvioinnin ja valvonnan. Hoitohenkilöstö pyrki myös arvioimaan ja huomioimaan kehen muistisairas nainen on viehätynyt.

"hellyyttä tukea, istumiseen vierekkäin, pitävät kädestä kiinni. tukea heitä muitten seurassa voi olla yhdessä. mukavaa kun ystävästyivät"

"Viemällä toisten seuraan, luomalla mahdollisuuksia tavata/viettää aikaa myös miesten seurassa."

"Antamalla hänen esim. istuutua toista sukupuolta olevan viereen ja sallimalla heidän kosketella toisiaan tavalla, joka ei loukkaa muita huoneessa olijoita."

"Laitan hänet istumaan sen henkilön viereen, jolle hän antaa huomiota, jos tunne on molemmin puolelta."

Hoitajien vastauksissa mainittiin muistisairautta sairastavan asukkaan mahdollisuus seksiin tai itsetyydytykseen. Asumispalvelujen hoitajien vastauksissa nousi voimakkaasti esille hoitohenkilöstön vastuu ja velvollisuus arvioida tilanne asiakkaan kannalta ja mahdollisten rajoitusten asettaminen. Osa vastaajista piti tärkeänä, että avioparille suodaan mahdollisuus intiimiin kanssakäymiseen ja yhdessä oloon. Vastauksissa ei kuitenkaan suoraan viitattu seksiin.

"Järjestän rauhallisen paikan puolison tullessa ja keskustelen miltä asiat tuntuvat ym."

"avioparille yhteinen huone"

"jos nainen on naimisissa kyseisen miehen kanssa, en estä hänen seksuaalista haluaan, kun se pysyy julkisuudelta piilossa. Toiset asukkaat voivat paheksua."

Muistisairautta sairastavalle miehelle luotiin enemmän mahdollisuuksia itsetyydytykseen kuin naiselle.

”jos esimerkiksi saunotustilanteessa on haluja itsetyydytykseen, järjestän hänelle yksityisyyttä ja omaa rauhaa hoitaa tilanne yksin saunassa ja poistun muualle siksi aikaa. Tällaisesta tilanteesta en tee numeroa, esim sanomalla toisille hoitajille tai edes kirjaamalla”

*”jos harrastaa itsetyydytystä kun ei ole paria, niin ohjaan omaan huoneeseen”
”en tuomitse sitä jos näen itsetyydyttävän”*

”annan tutkia itseään jos ei satuta itseään”

6.2.5. Osallistaminen

”Annetaan mahdollisuus tehdä naisellisia töitä, juttuja...”

Erityisesti asumispalvelujen henkilökunnan vastauksista nousi esiin muistisairautta sairastavan asukkaan mahdollisuus tehdä kotitöitä. Vastausten perusteella naisten mahdollisuus tehdä perinteisiä naisille miellettyjä arjen töitä on yleisempää verrattuna miesten osallistamiseen. Vastauksista nousi myös yksilöllisyys, muutamat vastaajista toivat esille tekevänsä muistisairautta sairastavan naisen kanssa niitä asioita ja töitä, mitä hän on elämänsä varrella tottunut tekemään.

”naisten töiden tekeminen”

”leipomukset, virkkaus”

”Kotityöt, leipominen”

Mahdollisuus osallistua miehisiin askareisiin nähtiin tärkeänä keinona tukea muistisairautta sairastavan miehen seksuaalisuutta. Myös mahdollisuus seisaaltaan virtsaamiseen koettiin tärkeänä miehisyyttä tukevana keinona.

”tuetaan miehisissä harrastuksissa esim. kortin peluussa, lenkkeilyssä jne.”

”Miesten juttujen puuhaaminen”

”jos kykenee ja pystyy niin annetaan tehdä kodin askareita esim. portaiden lakaisu, lumenluonti ym.”

*”Annetaan tehdä wc-asiat miehisesti seisoaltaan niin kauan kuin onnistuu”.
”jos asukas haluaa, voi hän pissata seisaaltaan”*

6.3. Seksuaalisuutta ei tueta – teen vain työni, ei muuta!

Suurin osa vastanneista oli jättänyt vastaamatta kysymykseen Miten tuet muistisairaana seksuaalisuutta?” tai kirjoittanut siihen mm. ”mitä on seksuaalisuuden tukeminen, en tee sitä”.

”en osaa vastata, työyksikössämme ei ole kovinkaan paljon tilanteita missä tätä osaamista olisi tarvittu... Eikä kokemusta asiasta juurikaan ole. Tähän olisi syytä saada lisäkoulutusta”

”en mitenkään ei ole tullut eteen vielä”

"en lähde sen kummemmin tukemaan seksuaalisuutta, vaan yritetään sopia mikä on soveliaista ja mikä ei ja mikä on julkista ja mikä ei."

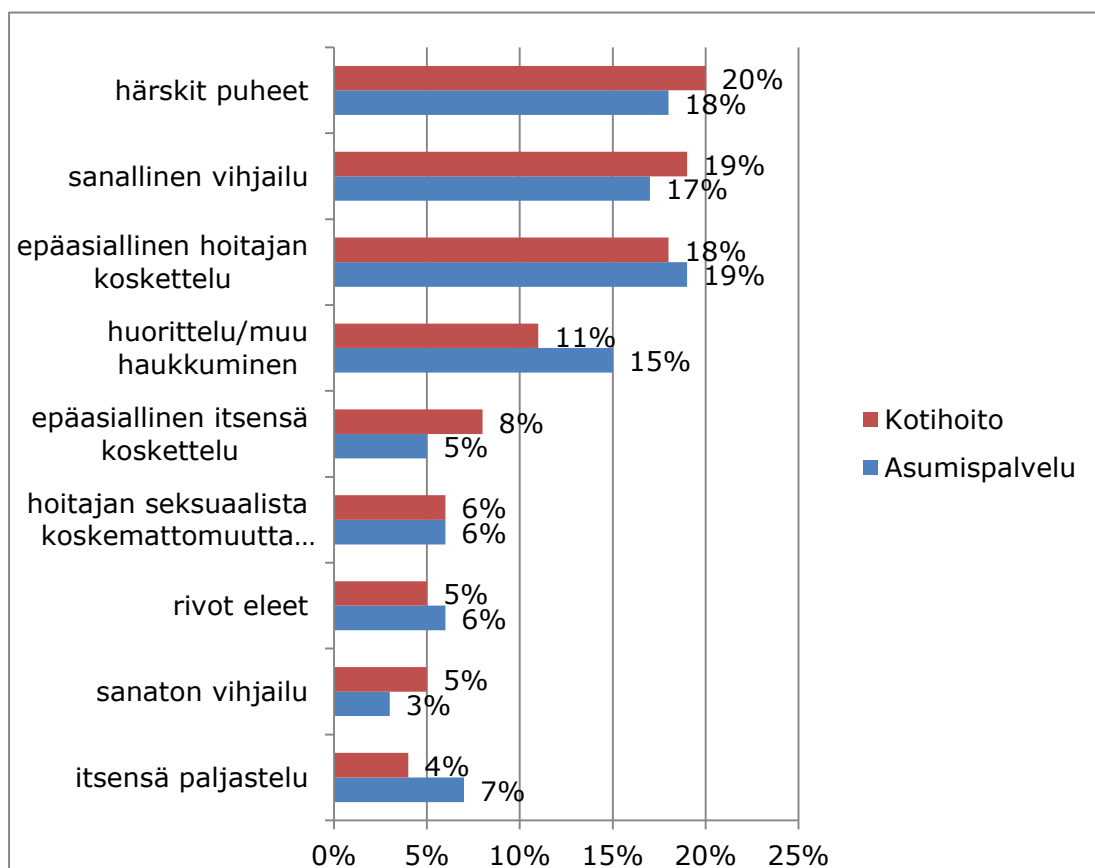
"en osaa vastata"

"ei ole mitään kokemusta"

6.4. Hoitajien kohtaamia vaikeita tilanteita hoitotyön arjessa

Hoitotyön arjessa voi tulla vastaan yllättäviä tilanteita. Tilanne voidaan kokea kiusalliseksi ja hankalaksi varsinkin silloin kun loukataan toisen osapuolen koskemattomuutta. Kysyimme hoitajien kokemuksia seksuaaliseksi häirinnäksi luokiteltavista teoista valmiilla vastausvaihtoehdoilla. Lisäksi avoimella kysymyksellä selvitettiin hoitajien kokemuksia erityisen vaikeista tilanteista. Vastauksissaan he myös kertoivat miten olivat selvinneet tilanteesta ja mikä oli edesauttanut tilanteesta selviämistä.

Eniten hoitajat olivat kohdanneet härskejä puheita, epäasiallista koskettelua ja sanallista vihjailua, jonkin verran myös huorittelua tai muuta haukkumista. Vastauksissa ei ole eroja kotihoitoon ja asumispalvelujen välillä.



Kuvio 20. Hoitajien kohtaamia seksuaaliseksi häirinnäksi luokiteltavia tekoja.

Hoitajat olivat kohdanneet työssään paljon erilaisia tilanteita, jotka he olivat kokeneet vaikeiksi ja jotka ovat jääneet askarruttamaan heidän mieltään. Yllättävä tilanne, jossa hoitaja on tekemässä työtään ja autettava käy käsiksi koetaan iljettävänä, loukkaavana ja ahdistavana. Halauskin tuntuu pahalta, jos ei itse sitä halua. Hankalimmiksi koettiin tilanteet, missä muistisairautta sairastava tulee hoitajan "iholle", joko ihan fyysisesti

koskettamalla tai sanallisesti kommentoiden. Ristiriitaisiksi on koettu myös tilanteet, missä muistisairautta sairastava on ihastunut asukastoveriin ja omaiset eivät ole tilannetta hyväksyneet.

Tarkastelemme hoitajien vastauksia kolmesta pääteemasta. Näitä ovat hoitajaan kohdistuva toiminta, asukastoverin tai ympäristöön kohdistuva toiminta ja asiakkaaseen itseensä kohdistuva toiminta.

6.4.1. Hoitajaan kohdistuvat tilanteet

Seksuaalisävytteiset ja hoitajan ulkonäköön kohdistuvat puheet oli koettu vastaajien mielestä häiritseviksi ja loukkaaviksikin. Tällaisia puheita olivat ehdottelut seksistä ja pyynnöt kosketella hoitotilanteiden yhteydessä. Hoitajat kohtasivat myös nimittelyä ja huorittelua. Ulkonäköön kohdistuvat puheet, varsinkin nuoriin hoitajiin kohdistuvat, koettiin hankaliksi. Näitä oli mm. takapuoleen ja rintoihin kohdistuva kommentointi.

Hoitajat kuvasivat näitä puheita rumiksi, vihjaileviksi, ehdotteleviksi (joko seksiin tai asiakkaan muuhun seksuaaliseen tyydyttämiseen), suoraan seksiin liittyviksi puheiksi, mieskunnollaan ylpeileviksi, hoitajan ulkonäköä arvosteleviksi, halventaviksi ja yleisesti epäasiallisiksi/rivoiksi. Vastausten perusteella epäasianmukainen puhe oli yleensä muistisairaana miehen puhumaa.

"Esim. miesasukas kysyi kerran: "Annatko pillua?" Oli yövuoro ja mies seiso i asukashuoneen oven takana pelkkä vaippa päällä."

"haluttu sänkyyn ja naimaan, hipelöity itseä ja sanottu että seisoo, yritetty kouria haaroväliä ja tissejä ym kaikkea hävytöntä vihjailua"

" puheet kuinka ollaan miehekkäästi hoitajan tyydyttämisessä ja kellistämisessä"

Niin kotihoidon kuin asumispalvelujenkin hoitajien vastauksista nousi esille epäasiallisten seksuaalisten puheiden ja ehdotusten olevan osaksi tilannesidonnaisia. Hoitajat kuvailivat seksuaalisten puheiden, kuten erilaisten ehdotusten, ilmenevän usein hoitotoimenpiteiden aikana.

"sänkyyn tahtomista, koskettelua pyllään, halailua, naimaan tahtomista katetroidessa, vihjailevia puheita"

"haarojen hapuilua, ahdistelua pieneen alueeseen, sopimatonta juttelua. pesu tilanteessa ehdotteluja."

"pesutilanteessa miesasukas pyytää hoitajan hyväilemään hänen alapäättään"

"Hoitajaan kohdistuvaa epäasiallista koskettelua, myös toisiin asukkaisiin kohdistuvaa epäasiallista koskettelua ja epäasiallisia puheita."

Hoitajat kokivat vaikeita tilanteita eniten pesujen yhteydessä. Näitä tilanteita pelätään etukäteen eikä niihin mielellään mennä, ei ainakaan yksin. Tilanteiden välttämisen lisäksi hoitajat olivat purkaneet vaikeita tilanteita asiallisesti puhumalla, ohjaamalla/siirtämällä käden pois, tiukkasanaisella huomautuksella, huumorilla tai jopa uhkaamalla. Tilanteesta poistuminen ja myöhemmin palaaminen oli yksi hyväksi koettu keino. Joukossa oli myös naispuolisia autettavia, joilla läheisyyden kaipuu nousi pintaan pesutilanteessa.

"Pesutilanteessa miesasukas on yrittänyt kopeloida, suoria seksuaalisia ehdotuksia ja härskejä puheita."

"Kun naisasiakas pyytää alapesua tehtäessä pesemään syvemmältä ja voi hkii isoon ääneen. Ääni kantautuu kauas. Hän perustelee pesua kutinalla tai muulla sellaisella"

Fyysinen läheisyys hoitotoimenpiteissä aktivoi autettavan seksuaalista käyttäytymistä, jonka hoitaja koki hankalana. Erityisesti silloin, kun ollaan kosketuksissa intiimialueiden kanssa. Tällaisia ovat pesutilanteiden lisäksi katetrointi ja vaipan vaihto, esimerkiksi verikokeiden otto ja hartioiden hieronta. Vastauksissa tuli esille myös se, että hoitaja voi muistuttaa jotain läheistä ihmistä hoidettavan nuoruudesta. Hoitajat olivat toimineet tilanteessa hyvin eri tavoin. Yleensä silloin, kun kyseessä oli hoitotoimenpide kuten katetrointi, tilannetta selvitettiin keskustelulla tai huumorilla kuitaten ja suoritettiin tehtävä loppuun. Jos kyseessä oli vapaaehtoinen hyvää oloa tuottava toiminta, sen voi jättää kesken ja tulla suorittamaan myöhemmin.

Hoitajaan kohdistuvassa toiminnassa nousi selkeästi fyysinen koskeminen, erityisesti rintoihin tai takapuoleen kiinnikäyminen. Vastaajat olivat kokeneet rintojen ja alapään kourimista, pussausyrityksiä, pyllylle taputtelua ja halausyrityksiä.

"Vanhempi mies ahdisti nurkkaan ja piti väkisin kiinni käsistä ja painoi seinää vasten."

"Yritti kouria/ pussata jne. Ei ollut kiva"

"Vanhus kävi käsiksi melkein kaikkiin kotona käyneisiin hoitajiin. Välillä puheet alatyylisiä tai vihjailevia."

"Puristelee mistä vain kiinni saa, yleensä käsi heti hoitajan jalkovälissä, ehdottelee suoraan"

Asumispalveluyksiköissä koskettelu kohdistui henkilökunnan lisäksi talon muihin asukkaisiin. Muutamissa asumispalveluysiköiden vastauksissa tuotiin esille, että seksuaalissävyytteinen koskettelu saattoi kohdistua myös yksikössä vieraileviin henkilöihin.

"kulkee asukas huoneissa, koskettelee sängyssä makaavaa naista peiton alle, asukkaat pelkäsivät intervallissa olevaa, joten ovet lukkoon asukashuoneisiin. riisui vaatteita yltään. asukkaat peloissaan"

"samaa sukupuolta olevan asukastoverin koskettelu ja sivelyä väkivaltaisesti"

"seksuaalisesti yliaktiivinen muistisairas käy koskettelemassa nukkuvia asukkaita"

"miespuolinen asukas ahdisteli naisia, jotka loukkaantuivat tai eivät enää tiedä tai muista mitä lähentely on"

"Toisten asukkaiden/hoitajien koskettelu, joka on ei toivottua. Toinen asukas kertonut että ei pidä koskettelusta jonka kohteeksi oli joutunut."

Jotkin seksuaalissävyytteisistä kosketteluista olivat hyvinkin aggressiivisia ja väkivaltaisia. Hoitohenkilöstö tarvitsi ulkopuolista apua päästäkseen seksuaalista koskemattomuutta uhkaavista tilanteista.

"raiskausyritys"

"aggressiivista ja kovaotteista riisumisen yrittämistä ja suukottelua, hokuttelua sänkyyn vaikka toinen ei halua, myös kovaotteista puristelua rinnoista ja genitaalialueen räpelöintiä"

"hoitotoimen aikana hän on ottanu käsivarsista kiinni ja yrittäny suukotella ja sanonu että mennää sänky. tarvittiin toinen hoitaja irrottamaan."

Hoitajat toivat esille seksuaalisuuteen liittyvän puheen ja kosketuksien vaikuttavan hoidon laatuun. Hoitajat kokivat epämiellyttäväksi ja vastenmieliseksi henkilön kohtaamisen varsinkin jos puheet ja teot olivat toistuvia.

"Huutelee isoon ääneen kaikille (vieraille) paikalla oleville, että tuolla on minun kulta, pyydetään yhdyntään, tartutaan väkisin kiinni, jatkuva seksuaalinen ahdistelu, jopa niin, että hoito kärsii (ei halua mennä hoitamaan tällaista henkilöä)."

"joka ikisessä työvuorossa ehdotuksia jotka kohdistuvat sinuun, kehuja joihin todella kyllästyy. joskus koskettelua. Jos käy vieraita myös heihin kaikki tämä, tosi vastenmielistä"

Hoitajat toivat vastauksissaan esille myös muistisairautta sairastavan miehen turhautumisen torjutuksi tulemisesta. Kotihoidon ja asumispalvelujen hoitohenkilöstö kuvasi turhautumisen purkautuvan pääasiassa aggressiivisena puheena sekä uhkaavana käytöksenä.

"miespotilas heiluttaa nyrkkiä, puristelee, tulee aggressiiviseksi, huutaa ellei pääse hoitajaan käsiksi, miehen ikä 65"

"asukas käski mennä ukolle persettä jakamaan kun kielsin kopelointiyritykset"

Hoitajat kokivat hankaliksi kohtaamiset miesasiakkaiden kanssa. Fyysinen voima ja asiakkaan iso koko koettiin pelottaviksi. Usein tilanteista oli poistuttu tai väistely, koska hoitaja oli lähtökohtaisesti jo heikommassa asemassa. Huumori oli useassa vastauksessa koettu hyväksi keinoksi selvittää hankala tilanne.

"Kun muistisairaalla miehellä on paljon voimaa, niin hankalasta tilanteesta on vaikea päästä pois"

Kotihoidossa tilanteita vaikeuttaa se, että yleensä työntekijä on yksin asiakkaan kotona. Aina ei ole mahdollista mennä kahdestaan tai vaihtaa työntekijää, vaikka tilanne olisi kovin hankala. Kotihoidossa tuli muutamassa vastauksessa esille se, että muistisairaahan asiakkaan teot kohdistuvat samaan hoitajaan. Hoitajat pohtivat ovatko omalla käytöksellään provosoineet asiakkaan käyttäytymistä. He muuttavat käyttäytymistään tiukan asialliseksi, uskaltamatta edes hymyillä asiakkaalle. Kotihoidossa seksuaalissävytteinen ahdistelu saattoi jatkua asiakkaan taholta myös hoitajan vapaa-aikana. Myös treffipyynnöt ja muu häirintä oli erityisen vaikeaa pienellä paikkakunnalla sekä silloin kun asiakkaan puoliso oli kuulemassa. Sitä pidettiin vaimoa loukkaavana ja nolona sekä aiheuttavan vaimon käyttäytymiseen puolisoaan kohtaan mustasukkaisuutta.

"vaimon läsnäollessa ehdottelua sänkyyn menosta"

"Asiakas mies ehdottelee treffejä. soitellut työpuhelimeen. Puheet ovat ehdottelevia, joka kerta, kun hänet näen. On jopa käynyt katsomassa, missä asun. Jos olen hänelle ystävällinen, niin siitäkös hän innostuu eli yritän olla mahdollisimman neutraali häntä kohtaan. Koen tilanteen epämiellyttävänä, kuten kaikki nämä vanhojen pappojen lähentely yritykset"

"toinen ahdistava miespotilaskontakti on kun hän käy seurantakäyntejä ja puhuu vaimosta vähättelevästi, kertoo käyttävänsä Viagraa ja kätellessä kämmmentä hivelee".

6.4.2. Asukastoveriin tai ympäristöön kohdistuvat tilanteet

Asumispalveluyksikössä työskentelevien vastauksissa nousi vaikeaksi koetuksi asiaksi asukastoveriin kohdistuva fyysinen kontakti, mutta myös ihastuminen. Myös muistisairaahan asukkaan yhdyntä tai yhdyntäyritys toisen muistisairaahan kanssa koettiin hankalaksi.

Osassa vastauksia tuli esille se, että muistisairautta sairastavan omaiset eivät hyväksy sitä, että heidän läheisensä solmii suhteita hoitokodissa asuessaan. Omaisia olivat näissä tapauksessa lapset ym. lähiomaiset. Hoitajat kokivat, että heidän oli huolehdittava, ettei näin pääse tapahtumaan. He kuvasivat pelkoa siitä, että eivät ole pystyneet valvomaan tai estämään *tällaisen* läheisyyden syntymistä. Hoitajat olivat saaneet omaisten taholta syytöksiä ja moitteita, etteivät ole estäneet tilanteiden kehittymistä. Useassa vastauksessa he pohtivat sitä, pitääkö kertoa omaisille ja pyytää heiltä lupa. Erityisen hankalaksi tilanne koettiin silloin, kun muistisairaalla on puoliso elossa ja kotona.

"kaksi muistiasiakasta, omaiset eivät tiedä, ovat sängyssä alasti. pelko siitä että omaiset tulevat"

Hoitajat olivat kohdanneet kahden muistisairautta sairastavan sukupuoliyhdyntää, yhdyntäyrityksiä tai alasti vierekkäin köllöttelyä, joita he olivat pitäneet vaikeina tilanteina, mutta se ei ollut aiheuttanut sen kummempia selkkauksia. Hoitajat kokivat nämä tilanteet omaksi epäonnistumisekseen. Mutta oli vastausten joukossa myös sellaisia, että tapahtuman kulkuun ei puututtu, ellei se häirinnyt muita. Tilanteita on käsitelty yhdessä työyhteisössä ja sovittu yhteisiä pelisääntöjä. Monessa tapauksessa nämä tilanteet olivat jääneet askarruttamaan vastaajaa.

Myös yleinen huutelu ja nimittely käytävillä tai potilashuoneissa koettiin hankalana ja häiritsevä. Vastauksissa tuli esille myös vaeltelu ja toisten huoneissa kuljeksiminen erityisesti öisin. Yleensä näihin käynteihin liittyi itsensä paljastelua ja itsetyydytystä sekä toisen asukkaan kypälöintiä. Hoitajille oli jäänyt tilanteiden jälkeen jää pelko siitä, että sama tilanne toistuu.

Hoitajat ovat joutuneet pohtimaan parisuhteen kiemuroita useammaltakin kantilta. Asumisyksiköissä esiintyi ihastumisia, jotka aiheuttivat hämmennystä asukkaiden, hoitajien sekä omaisten kesken. Lisäksi väärintunnistamiset aiheuttivat hankalia tilanteita, joissa puoliso joutui seuraamaan vierestä, kun sairastunut puoliso ei tunnista häntä. Hoitajat kokivat nämä tilanteet kiusallisina ja heidän mielestä se loukkasi toista puolisoa. Joissakin asumispalveluyksiköissä asui myös pariskuntia yhdessä. Hoitajat olivat yllättäneet pariskunnan sängystä mennessä heidän huoneeseen jotain hoitotoimenpidettä varten. Vastauksissa korostettiin, että huoneeseen oli menty koputuksen jälkeen. Tilanne oli koettu enemmän yllättävänä, kuin vaikeana ja hoitaja ei mennyt keskeyttämään tilannetta vaan poistui hiljaa paikalta.

Hoitajat olivat kohdanneet seksuaalista käyttäytymistä ja yhdyntöjä tilanteissa, joissa heillä heräsi epäily seksuaalisesta hyväksikäytöstä. Jossain tapauksissa kyseessä oli todella puolustuskyvytön potilastoveri. Hoitajat joutuivat myös puolustamaan muistisairautta sairastavaa potilastoverin lähentely yrityksiltä siinä tapauksessa, että hän ahdistui siitä. Myös pariskunnan keskeinen sukupuolielämä herättää ajoittain kysymyksiä muistisairautta sairastavan hyväksikäytöstä. Vastauksissa hyväksikäyttäjäksi kuvattiin mies ja hyväksikäytettäväksi nainen, joko nainen tai mahdollisesti molemmat sairastivat muistisairautta.

"kahden asukkaan sukupuoliyhd. ja naisasukas oli muistisairas - hyväksikäyttö!! Johon puututtiin."

"Ns pariskunta hoitokodissa, joista nainen muistisairas. Mies haluaa seksiä, naisella paikat kipeät ronskista koskettelusta. Nainen ei uskalla kieltäytyä."

"kielenkäyttö, koskettelu, epätasavertainen suhde (toinen asukas ehkä hyväksikäytetty, kun ei osaa puolustaa itseään muistisairauden vuoksi)"

Hoitajat toivat esille muistisairautta sairastavan itsensä paljastelun sekä julkisen riisumisen aiheuttavan hämmennystä ja vaikeasti kohdattavia tilanteita muille asumispalveluyksikössä asuville asukkaille, vieraileville henkilöille sekä läheisille. Kotihoidon hoitohenkilökunnan vastauksissa nousi esiin myös muistisairaana itsensä paljastelun aiheuttamat vaikeat tilanteet sekä hämmennys hoitavalle omaiselle. Julkinen riisuminen kuvattiin vastauksissa

tarkoituksenmukaiseksi sukupuolielinten esittelyksi, eikä niinkään esim. kuumuudesta tai hankaavista vaatteista johtuvaksi toiminnaksi. Itsensä paljastamista/julkista riisumista esiintyi vastausten perusteella muistisairautta sairastavalla miehellä ja kohteena oli nainen, joko hoitohenkilökuntaan kuuluva tai asumispalveluyksikön asukas.

”riisumista turvattomana ja hätääntyneenä, eräs koskettelee ja pyrkii iholla samaa sukupuolta olevien kanssa”

”Asiakkaan kotiovesta naisen tultua sisälle housut heti ”nilkoissa”. Vaikka vaimo olisi laittanut pukiessa millaista vyötä/henkseleitä turvaksi Omaisille erittäin vaikea tilanne. Ammattihenkilönä keskustelun, kirjallisten tiedotteiden myötä sain tilannetta helpotettua”

”Julkista paljastelua, tullaan esim. ryhmätilaan ilman housuja ja käplittää penistä. Mennään naisasukkaan huoneeseen kun hän päivälevolla ja yritetään saada kättä housuihin. Toinen muistisairas eikä kykene vastustamaan.”

Hoitohenkilökunnan vastausten perusteella julkinen itsetyydytys oli myös selvästi yleisempää muistisairautta sairastavalla miehillä kuin naisilla. Itsetyydytystä ilmeni niin hoitajien läsnä ollessa, kuin asumispalveluyksikössä muiden asukkaiden läsnä ollessa sekä omaisten aikana. Osassa vastauksista nousi esiin itsetyydytyksen olevan tarkoituksella julkista eikä johtunut esim. muistisairautta sairastavan desorientoitumisesta paikkaan, tilanteen virhearvioinnista tai ympäristön hahmottamisen vaikeudesta.

”hoitajan koskettelua, yksi asukas kaikkien nähden itsetyydytystä ja itsensä paljastamista, aiheutti muissa asukkaissa kovasti ahdistusta ja paheksuntaa”

”itsensä hyväilyä, esim ruokapöydässä, toisen asukkaan hyväilyä julkisella paikalla, sänkyyn ahdistelua, esim rinnat ja jalkoväli, yrittää mennä toisen asukkaan sänkyyn, itsetyydytys, hoitajaan kohdistuvaa ahdistelua”

”naisasukas riisuutui, konttasi alasti ja hinkkasi itseään huonekaluihin”

”eräs asiakas harrasti itsetyydytystä lähes päivittäin peittelemättä, kun tiesi hoitajan tulevan pian hakemaan syömään. oven koputuksesta huolimatta. eikä lopettanut vaikka hoitaja meni huoneeseen.”

6.4.3. Asukkaaseen itseensä kohdistuvat tilanteet

Vastauksissa erottui selkeästi vaikeaksi koetuksi asiaksi asukkaan itseensä kohdistuva seksuaalinen toiminta. Toiminta oli normaalia seksuaalisuuden ilmaisua, jota hoitaja oli tahdottomasti joutunut kohtaamaan. Vaikeaksi koettiin myös tilanne, jossa jouduttiin keskustelemaan asiakkaan kanssa hänen seksuaalisuudestaan.

”kahden muistisairaam suuseksi”

”2muistisairaam välinen suhde, jossa kumpikaan ei ole enää orientoitunut nykyhetkeen. Luulleet toista joksikin muuksi henkilöksi, esim omaksi vaimoksi.”

”Muistisairas ihastuu usein toiseen potilaaseen, kun ei muista että puoliso on edelleen elossa tai että on edes naimisissa”

Hoitohenkilökunta koki olevansa vastuussa muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden ilmaisemisen rajoittamisesta siten, että muistisairaam omainen olisi tyytyväinen hoitoon. Joissakin vastauksissa kuvattiin mustasukkaisuuden värittämiä tunteita, kun muistisairautta sairastava kiinnostuu asumispalveluyksikössä toisesta asukkaasta. Asumispalvelun hoitohenkilöstö koki muistisairautta sairastavan läheisen odottavan hoitohenkilökunnan puuttuvan asiaan ja rajoittavan muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden ilmenemistä.

”Yllättäen ilmennyt kahden asukkaan keskinäinen hellittely ja sängyssä makailu melkein ilkosillaan...oli vaikea tilanne, koska en itse hoitajana osannut ymmärtää että ovat näin pitkällä asian suhteen ja vielä kun sattui kerran niin, että toisen omaisia sattui samaan aikaan paikalle- hekään eivät ymmärtäneet vanhusten kemioita saati tuli sellainen tunne että kuinka minä olin sallinut heidän mennä näin pitkälle.”

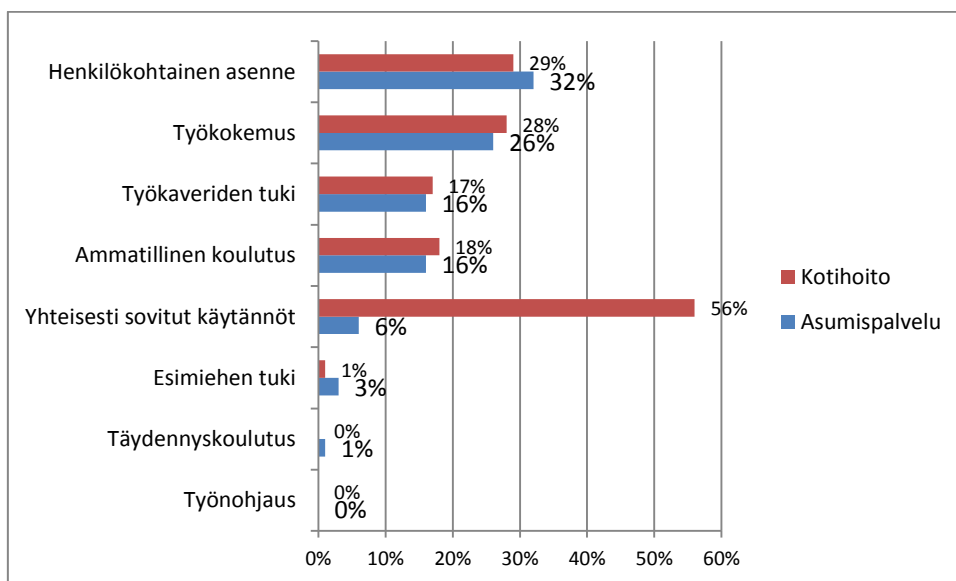
Hoitajat ovat kokeneet vaikeana tilanteena kun huoneeseen mentäessä asiakas on ollut tyydyttämässä itseään. Moni oli kokenut nämä tilanteet vaikeiksi, vaikka asiakas ei välttämättä ollut edes huomannut hoitajan käyntiä, sillä hoitaja oli poistunut tilanteesta hiljaa. Osa hoitajista piti asiakkaan itsetyydytystä epätarkoituksenmukaisena seksuaalisuuden ilmaisuna. Vastaaaja oli joutunut myös rauhoittamaan asukasta tunnontuskissa itsetyydytyksen jälkeen.

”vanhuksen yllättäminen itsetyydytystilanteesta”

”masturbointi wc:ssä”

6.5. Hoitajien kokemus siitä, mikä on auttanut tilanteista selviämiseen

Kotihoidossa oli eniten apua yhteisesti sovitusta käytännöistä vaikeista tilanteista selviämässä. Kun asumispalvelujen työntekijöiden vastauksissa nousee henkilökohtainen asenne ja työkokemus.



Kuvio 21. Kotihoidon/asumispalvelussa työskentelevien hoitajien mielestä hankalista tilanteista selviämiseen on auttanut

Hoitajat vastasivat elämän- ja työkokemuksen tuovan varmuutta vaikeiden tilanteiden kohtaamiseen. Vastauksissa nousi moraalis-eettinen näkökulma. Hoitajat vetosivat siihen, että he ovat täällä tekemässä työtä, näin ei kuulu tehdä ja mitä muut asukkaat tästä ajattelevat. Jos asiakkaalla on vaimo, on myös kysytty ”Mitähän se vaimo sanoo tähän?” Osa hoitajista koki olevansa vahva ihminen ja kestävänsä sen vuoksi tällaiset tilanteet. Usein hoitajat selvittelivät tilannetta keskustelemalla esimiehen tai työkavereiden kanssa. Heiltä on saatu tukea ja yhdessä on mietitty keinoja, ettei tilanne toistu. Työkaveri on myös tarjoutunut käymään kyseisen asiakkaan luona, jotta tilanne rauhoittuu.

Taulukossa on kuvattu tilanteita, joita hoitajat olivat kokeneet vaikeiksi ja keinoja, millä he ovat niitä ratkaisseet sekä mikä on auttanut tilanteen ratkaisussa (liite 1).

6.6. Hoitajien kohtaamia myönteisiä kokemuksia muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta

Asumispalvelujen ja kotihoidon hoitohenkilökunnasta 41 % oli myönteisiä kokemuksia muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden ilmenemisestä. Myönteisiksi kokemuksiksi hoitajat olivat kokeneet hellyyden osoittamisen, kuten käsi kädessä istumisen, halailun, vierekkäin nukkumisen, silittelyn ja suukottelun.

"Pariskunta nukkuu samassa sängyssä ja aamuisin kun menen herättelemään heitä, paappa ottaa mummaa kädestä kiinni tai silittelee."

"Vanhusten keskinäinen hellyyden osoittaminen; halailu, kädestä kiinni pitäminen ja sängyssä vieretysten pötköttäminen."

"esim. avioparin toisiaan kohtaan ilmenevä huolenpito ja hellyys. Toverillista hellyyttä esim viihdytään toisten vieressä kädestä vaikka pitäen."

Niin kotihoidon kuin asumispalveluyksiköiden hoitajat kuvasivat vastauksissaan, että muistisairautta sairastavien hellyyden ilmaisut olivat muistisairautta sairastavien asukkaiden sekä avioparin välisiä.

"Asiakkaat halaavat toisiaan, pitävät kiinni kädestä jne".

"Avioparin väliset hellät kohtaukset, suukottelu"

Muutamassa vastauksessa mainittiin hoitajan ja asiakkaan väliset hellyyden osoitukset. Niiden kerrottiin olevan normaaliin hoitotyön arkeen kuuluvaa.

"joku olisi halunnut silittää kiitokseksi kättä, olkapäätä, poskea tai halata"

"Ihastuminen, halaaminen, iloinen ilme arvostavasti kohdatessa. Kerron, että voimme olla ystäviä, mutta minulla on jo oma mies, jota kunnioitan ja siksi voimme olla vain ystäviä."

"vanhuksilla on monesti voimakas halu halailla ja pitää kädestä kiinni, tätä on helppoa tehdä sekä miesten että naisasukkaiden kanssa"

Sanalliset hellyyden osoitukset ovat hyvin yleisiä hoitoympäristössä. Muistisairautta sairastava puhuttelee hellyttelynimillä puolisoaan, mutta kohdistaa näitä sanoja myös hoitajiin. Myönteisinä koetaan sellaiset puheet, jotka eivät loukkaa ketään.

"kädestä pitämistä, halaamista, puhumista parisuhteessa hellyyden sanoilla"

"hellyyden osoituksia; halimista, pussailua, kauniita sanoja. (puolisoa/kumppania kohtaan)"

"pariskunnan halaukset, hellittelynimien käyttö, kädestä pitäminen"

"naiset haluavat olla hyvin naisellisia, miesten puheet jotka eivät loukkaa"

Omaksi kokonaisuudeksi nousi rakastuminen ja ihastuminen. Hoitohenkilökunnan mielestä rakastuminen ja ihastuminen toivat iloa muistisairautta sairastavan elämään. Rakastuminen ja ihastuminen koettiin hellittelynä ja toisen seurasta nauttimisena. Vastaajat kertoivat, että ihastumiset jopa parhaimmillaan paransivat muistisairautta sairastavan toimintakykyä.

"toinen vanha on toisen vanhan löytänyt, siis rakastunut. On tullut vielä monta hyvää yhteistä vuotta. Elämänlaatu on parantunut ja avuntarve lisääntynyt. Rakkaus ravitsee"

"Kun muistisairas saa itselleen niin hyvän ystävän, että kutsuu ensin tämän kyläilemään ja sitten sen jälkeen ovat lähekkäin sängyllä vaikkei seksiä olisikaan."

"vierekkäin istumista, kädestä kiinni pitämistä, ihastuminen näyttää lisäävän toimintakykyä ja mielenvireyttä"

"meillä oli osastollamme muistisairas nainen kun mies tuli käymään hän oli todella tyytyväinen. he istuivat aina lähekkäin ja suukottelivat ja menivät päivälevolle yhdessä. huomasimme eron päivissä, kun mies ei käynyt. hän oli paljon totisempi ja sulkeutuneempi. mies kuoli yllättäen ja naisen muistisairaus eteni nopeasti"

"halu olla toisen ihmisen lähellä, saada läheisyyttä pitää muistisairaana tyytyväisenä, rauhallisena Joskus muistisairaiden omaiset kertovat läheisyyden ja hellyyden lisääntyneen parisuhteessaan muistisairauden myötä."

"iloisuus ja aktiivisuus ovat saattaneet lisääntyä"

"ihastumiset, sen aiheuttama iloisuus, pirteys, elämänhalu"

Hoitajat kuvasivat seksin ja sukupuolielämän säilymisen tärkeäksi ja normaaliksi elämään kuuluvaksi asiaksi. Seksuaalisten tekojen kokeminen normaalina, ihmiselämään kuuluvana asiana, silloin kun se oli tilanteeseen, aikaan ja paikkaan sopivaa. Hoitajat arvioivat vastauksissaan muistisairautta sairastavan kykyä tuottaa itselleen mielihyvää.

"Vanhemman pariskunnan kertomus omasta seksuaalisuudesta; Kykenevät vielä harrastamaan seksiä, (ei kylläkään useasti näin kertoivat)... mutta aina silloin tällöin"

"Se on mielestäni ihanaa kun vanhukset voivat osoittaa seksuaalisia tunteita"

"Pariskuntien kohdalla saattaa seksuaalisuus säilyä hyvänä, jos muistisairaalla ei ole aggressiivisia käytösoireita"

"asukkaan Itsensä tyydyttäminen omassa huoneessaan, koska paikka sopiva ja hänellä oikeus siihen, lisäksi myös asukkaalla halua ja kykyä"

Yhtenä myönteisenä kokemuksena muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta vastaajat nostivat esille muistot. Vastauksissa kuvattiin muistisairautta sairastavan muistelevan seksuaalisuuteen liittyviä myönteisiä asioita.

"Puolison kuoleman jälkeen valokuvan katselu ja valokuvalle suukon antaminen, ennen nukkumaan menoa."

"asiakkaan muistelu joka oli nuoruuteen liittyvää, asiakkaalla hyviä muistoja ja kokemuksia"

"kun muistelee, kuinka ennen olis ollu vientä ja ketä olis voinu saada"

"Ihastutaan, rakastutaan. istutaan käsi kädessä. Sanotaan kauniita asioita. Hymyillään. Suukotellaan. Halataan. Hellyyden osoitukset. Puolisot haluaa yksityistä rauhaa. Halutaan olla kauniita ,komeita. Muistellaan mennyttä aikaa, kuten nuoruutta."

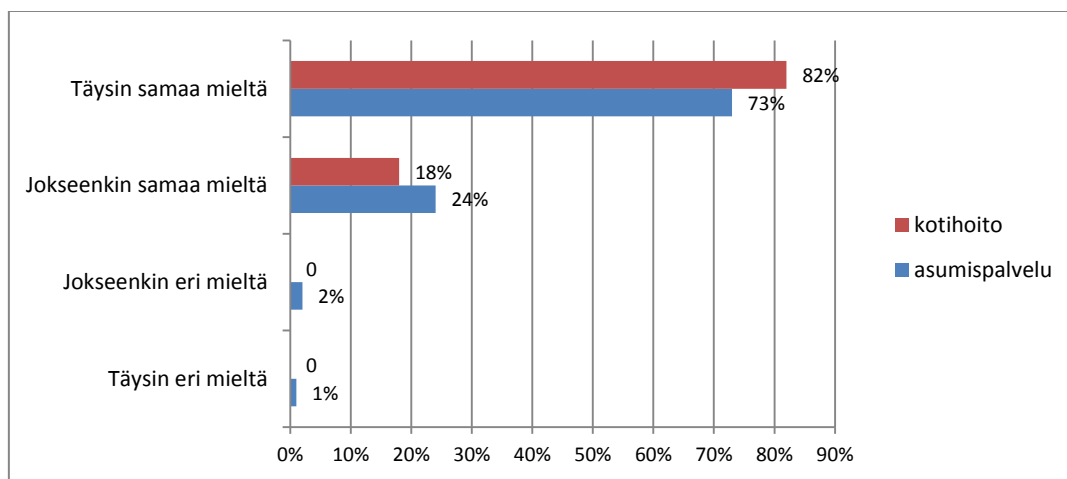
Hoitajat toivat esille, kuinka muistisairautta sairastavalle on edelleen tärkeää kiinnittää huomiota omaan ulkonäköönsä. Vastaajat kokivat tämän myönteisenä asiana ja auttoivat mahdollisuuksiensa mukaan muistisairautta sairastavaa toteuttamaan oman näköistä elämää. Vastausten mukaan hoitajat pyrkivät tulkitsemaan muistisairautta sairastavan käyttäytymistä ja ymmärtävät sen osittain kumpuavan läheisyyden ja hellyyden kokemisen kaipuusta.

”esim. naisiasiakkaan suihkuttelun jälkeen kammataan hiukset, laitetaan deodoranttia kainaloihin, rasvataan ihoa, leikataan kynnet, laitetaan jotain nättiä päälle koskien myös kello ja sormukset, tarvittaessa käydään kampaajalla, lähtiessä vielä halataan toisiamme.”

”joskus vanhukset ovat niin onnellisen näköisiä kun tykkäävät toisistaan. nukkuvat erillään mutta kun näkevät niin ovat yhtä hymyä ja naiset haluavat pukea kauniisti jos sulhon näkisi tänään”

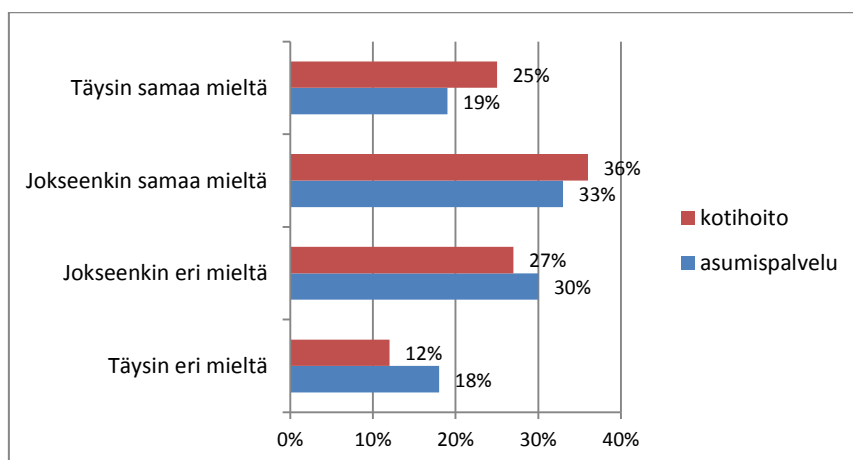
6.7. Työkäytännöt ja koulutuksen tarve

Hoitajien mielestä vaikeista tilanteista keskusteltiin työkavereiden kanssa. Vain muutama asumispalvelun henkilökunnasta koki, että vaikeista tilanteista ei keskustella lainkaan. Vaikeiden tilanteiden läpi käyminen esimiehen kanssa keskustelemalla oli työkavereiden kanssa käytävää keskustelua vähäisempää.



Kuvio 22. Hoitoyksikössä, jossa työskentelen keskustellaan vaikeista tilanteista työkavereiden kanssa

Yhteisesti sovitut käytännöt jakoivat mielipiteitä yksiköiden sisällä. Osa saman työpisteen henkilökunnasta saattoi kokea, että yksikössä oli yhteisesti sovitut käytännöt ja osa henkilöstöstä koki, että yhteisesti sovittuja käytäntöjä ei ole. Vastausten perusteella kotihoidossa yhteisistä käytännöistä sopiminen oli yleisempää.



Kuvio 23. Hoitoyksikössä, jossa työskentelen on hankaliin tilanteisiin yhteisesti sovitut käytännöt

Hoitohenkilökunnan osallistuminen seksuaalisuutta käsittelevään koulutukseen oli hyvin vähäistä, ainoastaan 9 % oli osallistunut muistisairautta sairastavan seksuaalisuutta käsittelevään koulutukseen. Palveluasumisen henkilökunnasta reilu puolet koki, että heillä ei ollut riittävästi ammatillista valmiutta kohdata muistisairautta sairastavan seksuaalista käyttäytymistä. Kotihoidossa vastaava luku oli hieman suurempi.

Valmiilla vastausvaihtoehdoilla selvitimme hoitohenkilökunnan kokemusta lisäkoulutustarpeesta. Perustietoa muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta, perustietoa seksuaalisista käytösoireista, seksuaalisuuden tukemisesta sekä koulutus hankalien tilanteiden ennaltaehkäisystä nousivat palveluasumisen hoitohenkilöstöllä suurimmiksi ryhmiksi. Kotihoidon henkilökunnalla lisäkoulutusta edellisten lisäksi toivottiin muistisairautta sairastavan parisuhteen tukemisessa.

7. Hoitajille suoritettu teemahaastattelu

Haastattelimme kuutta muistiyksikössä työskentelevää hoitajaa. Teemahaastattelulla halusimme saada hoitohenkilökunnalta syventävää tietoa muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta, seksuaalisen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, ammatillisuudesta muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden kohtaamisesta ja tukemisesta sekä hankalien tilanteiden ratkaisumahdollisuuksista. Haastatteluun osallistui kaksi geronomia, kaksi sairaanhoitajaa ja kaksi lähihoitajaa.

Haastatteluun valitsimme satunnaisesti kolme hoitokotia Etelä-Pohjanmaalta ja kolme hoitokotia Oulun Eteläiseltä alueelta, joihin otimme yhteyttä. Näistä yksiköistä valikoitui satunnaisotannalla kuusi haastateltavaa. Haastattelut suoritimme yksiköissä kesän 2013 aikana. Yksi haastattelu kesti noin kaksi tuntia ja niistä kertyi 12 sivua litteroitua tekstiä.

Muistisairautta sairastavan seksuaalisuus nähdään luonnollisena elämänkulkuun kuuluvana asiana. Se ilmenee hoitoympäristössä kosketteluna, silittelynä, itsensä paljasteluna ja itsetyydytyksenä. Se sisältää myös muistisairautta sairastavan halun näyttää hyvältä ja olla lähellä toista ihmistä. Hoitajat myös kokevat, että muistisairautta sairastava haluaa kosketella ja tulla kosketelluksi enemmän kuin terveet vanhukset. Muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden ilmaisu ei aina ole paikkaan ja aikaan sopivaa, mutta hoitajalla on ymmärrys, että käyttäytyminen on muistisairautta sairastavalle itselleen järkevää.

Hankalia tilanteita hoitajien kannalta syntyy siitä, kun muistisairautta sairastava ei muista kotona asuvaa puolisoaan ja ihastuu asukastoveriin. Ristiriita tilanteita syntyy myös silloin, kun lapset eivät hyväksy muistisairautta sairastavan vanhempansa uusia ihmissuhteita. Usein tilanteet ratkaistiin niin, että muistisairautta sairastava siirrettiin asumaan toiseen yksikköön. Osassa hoitoyksiköistä tällaisista tilanteista oli keskusteltu jo etukäteen hoitajien kesken, mutta vastanneilla oli sellainen käsitys, että jokainen tulkitsee tilanteita kuitenkin omalla persoonallisella tavalla.

Hoitajien puheissa tuli esille sopiva käytös, he kokivat että heidän täytyy suojella asukkaitaan, että ei mene kunnia. Myös toisten asukkaiden suojelu koettiin tärkeäksi. Siinä hoitajat pitivät tärkeänä, että molemmat osapuolet ovat täysillä mukana ja ymmärtävät mitä ovat tekemässä.

Sopivaa käytöstä heidän mielestään on käsi kädessä kulkeminen, halailu ja pusuttelu. Sopivuuden määrittelyn he kokivat jokaisen hoitajan asenteisiin perustuvaksi. Nuoremmat hoitajat kertoivat vanhempien hoitajien olevan tiukempia asettamaan rajat ja herkemmin puuttumaan tilanteisiin, jotka hoitaja arvioi sopimattomaksi. Sanallisen huomautuksen lisäksi käytössä oli pupuhaalarit, jotta muistisairautta sairastava ei pääse koskettelemaan itseään. Myös luunapin antaminen erektiossa olevan peniksen päähän oli yleistä.

Sukupuoliyhdyntää ei suoraan mainittu keskusteluissa, mutta yhden haastatellun mielestä hoitajille ei kuulu mitä siellä huoneessa tapahtuu. Yksi haastatelluista oli pohtinut tilannetta, jossa miesasukas oli mennyt vierailulle naisasukkaan huoneeseen, että pitäisikö puuttua tapahtumien kulkuun. Mainintoja tuli nuoremmissa muistisairaista, joilla seksuaalisuus on haastateltujen mielestä enemmän pinnalla. Hoitajat olivat pohtineet sitä, miten asiakkaat kotona hoitavat nämä asiat. Kyseessä oli lyhytaikaishoidossa oleva muistisairautta sairastava ihminen.

Haastateltujen hoitajien mielestä sopivaa oli näyttää ihastus ja rakastumisten koettiin tuovan paljon hyvää hoitotyön arkeen. Levottomuus ja käytösoireet olivat vähentyneet. Se oli lisännyt hoitomyönteisyyttä ja hoitajat kokivat, että se helpottaa heidän työtään. Ongelmalliseksi se tulee silloin, kun toisella tai molemmilla on puoliset kotona.

Myönteiset kokemukset muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden ilmenemisestä nähtiin rakkauden vaaleapunaisten lasien läpi. Hoitajien mielestä oli hellyttävää näköistä, kun kaksi muistisairasta halailee ja suukottelee. Heidän mielestä se kuuluu kaikille ja se tuo siirappia arkeen.

Hoitajien mielestä myös muistisairautta sairastavan pitää olla lupa toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan. Käytännössä sen toteutuksessa on paljon asioita, jotka sen estävät. Nuoremmat hoitajat pitivät vanhempia hoitajia muistisairautta sairastavan seksuaalisen

itseään määräämisoikeuden toteutumisen esteenä ja vanhemmat hoitajat pitivät nuorten hoitajien kokemattomuutta sen esteenä. Lisäksi hoitajien asenteet, yksityisyyden puute, lasten asenteet ja uskonnollisuus olivat heidän mielestään esteenä seksuaalisen itseään määräämisoikeuden toteutumiselle hoitoympäristössä. He pohtivat sitä voiko seksuaalisuuden ilmaisua kanavoida johonkin muuhun toimintaan ja näin helpottaa tilanteita.

Vaikeimmiksi tilanteiksi hoitajat olivat kokeneet nuorten, työikäisenä muistisairauteen sairastuneen seksuaalisuuden kohtaamisen. Kyseessä oli oman äidin kanssa samanikäinen muistisairautta sairastava ihminen.

Hoitajaan itseensä kohdistuva, väkivaltaisiakin piirteitä sisältävä koskettelu oli myös vaikea asia, joka oli pitkään askarruttanut mieltä ja jäänyt mieleen. Hoitajat korostivat sitä, että he ovat ronskeja ja kestävätkä mitä vaan, eivätkä ole tynnyrissä kasvaneet. He olivat keskustelleet tilanteesta jälkepäin esimiehen ja työkavereiden kanssa.

Yksi hankalimmista tilanteista on, kun muistisairautta sairastava huutelee kadulla tm. julkisella paikalla ” Haluatko poika pilluu?” ”Lähdetäänkö nussimaan?”. Hoitajat kokivat neuvottomuutta, miten näissä tilanteissa pitäisi toimia.

Kotihoidossa hoitajat ovat joutuneet kokemaan mustasukkaisuutta niin, että terve puoliso ei uskalla jättää muistisairautta sairastavaa puolisoa kahden kesken hoitajan kanssa.

Hoitajat eivät kuitenkaan ole kokeneet vaikeita tilanteita kovin kuormittavina. Ne ovat lyhytkestoisia ja silloin tällöin esiintyviä. He kertoivat ymmärtävänsä käyttäytymisen johtuvan muistisairaudesta mukanaan tuomista muutoksista. Tilanteiden kuormitus on tapauskohtainen ja yksilöllinen. Eniten kuormitusta aiheutti omaisten asettamat vaatimukset ja odotukset, että hoitajan on valvottava ja estettävä uuden ihmissuhteen syntyminen.

Seksuaalisen, tilanteisiin sopimattoman ja ympäristöä häiritsevän käyttäytymisen kuormitusta pidettiin vähäisempänä kuin usein toistuvan muun levottomuuden. Kuormittumista vastanneet kokivat siitä, että eivät pystyneet auttamaan asiakasta hädässään.

Tilanteiden ratkaisut vaihtelevat riippuen työntekijästä ja tilanteesta. Hoitajat myös tunnusteleivat millainen asiakas on ja sen pohjalta arvioivat millä keinoin pyrkivät tilanteen ratkaisemaan. Huumori oli eniten vastauksissa toistuva ratkaisukeino.

8. Pohdinta

Yhtenä tärkeänä tavoitteenamme on ollut avata keskustelua muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta ja muistisairautta sairastavan oikeudesta ilmaista seksuaalisuuttaan myös silloin, kun hän on sosiaali- ja terveyspalvelujen piirissä. Toisena tavoitteenamme on ollut tiedon kerääminen muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden ilmenemisestä. Tietoa olemme keränneet niin hoitohenkilökunnalta kuin muistisairautta sairastavien puolisoilta. Olemme selvittäneet miten muistisairaus vaikuttaa seksuaalisuuden ilmaisuun ja tulkitaanko sosiaali- ja terveyspalvelujen piirissä kakki seksuaalisuuden ilmaisu epätarkoituksenmukaisena käyttäytymisenä. Tärkeänä tavoitteena on ollut myös henkilökunnan ja läheisten koulutuksen ja tuen tarpeen selvittäminen sekä millä tavoin vaikeaksi koettuja tilanteita on ratkaistu. Olemme myös kiinnittäneet huomiota ilmeneekö toimintakulttuurissa eroja kotihoidon ja asumispalvelujen välillä sekä onko käytännöissä eroavaisuuksia maaseudun ja kaupunkien välillä.

Ammatillisuuden ristiaallokkoa

Hoitohenkilöstö käytti henkilökohtaisia ominaisuuksiaan ja persoonallisuuttaan seksuaalisuuden kohtaamisessa. Ammatillinen koulutus muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta oli vähäistä. Hoitajan kohdatessa epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä, voi se olla hoitajalle haavoittavaa, sillä asiakas tulee lähelle hoitajan persoonaa. Tällaisessa tilanteessa hoitaja joutuu kohtamaan myös oman seksuaalisuutensa.

Kartoituksen tuloksista oli selkeästi huomattavissa haasteellisuus suhtautua ammatillisesti muistisairautta sairastavan seksuaalisuuteen. Seksuaalisuus on niin henkilökohtainen ominaisuus, että sen eritteleminen pelkästään ammatillisesti suhtauduttavaksi asiaksi on haasteellista. Kun asiakas rikkoo hoitajan koskemattomuutta, on ymmärrettävää, että tilanteeseen suhtautuminen on vaikeaa. Asiakas ylittää hoitajan yksityisyyden rajan.

Hoitohenkilökunta kuvasi vastauksissaan ammatillisuutta eri tavoin. Joidenkin vastausten mukaan ammatillisuudella tarkoitetaan sitä, että hoitaja ei lähde tilanteeseen mukaan tai ei provosoidu asiakkaan käytöksestä. Joistakin vastauksista oli huomattavissa, että ammatillisella suhtautumisella tarkoitettiin vaikeaksi koetun tilanteen lopettamista/katkaisemista. Ammatillisuudella tarkoitettiin erilaisia asioita ja ammatillisuuden käsite oli vastauksissa hyvin laaja ja subjektiivinen.

Rautasalon (2008,88) tekemässä tutkimuksessa hoitotyön ammattilaiset kokivat ikääntyvien seksuaalisuuden kohtaamisen olevan yhteydessä heidän ammatillisuuteensa sitä kehittävästi ja säilyttävästi. Jotkut heistä kertoivat, että ajoittain ammatillisuus valitettavasti katosi.

Peruskoulutuksella ei vaikuttanut olevan merkitystä kokemukseen riittävästä ammatillisesta osaamisesta muistisairaana seksuaalisuuden kohtaamisessa. Kartoituksen tulosten perusteella voimme väittää, että suurin merkittävä tekijä muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden kohtaamisessa on se, miten sinut hoitaja on oman seksuaalisuutensa kanssa. Tämä edelleen vahvistaa sitä, että seksuaalisuuden kohtaamisessa hoitaja käyttää paljon omaa persoonaansa ja henkilökohtaisia ominaisuuksiaan.

Teemahaastattelujen mukaan ammatillisuutta on, kohdata asiakkaan seksuaalisuus kuten muutkin hoitotyössä vastaan tulevat asiat kohdataan. Lisäksi haastatteluissa korostettiin kohtaamista ihmisenä ja peilausta siihen, että miten haluaisi asiat kohdattavan sitten, kun itse on vanha. Ammatillinen kohtaaminen edellyttää sitä, että asioita on pohdittava. Seksuaalisuuden pohtiminen herättää enemmän kysymyksiä kuin antaa vastauksia ja se on jatkuvaa prosessia, jossa joka hetki avautuu uusia näkökulmia ja oivalluksia, kun vain on rohkeutta ne kohdata.

Vaikeaksi kohtaamisen teki se, jos muistisairautta sairastava oli lähellä hoitajan omien vanhempien ikää. Silloin joutuu kohtaamaan myös sen, että mahdollisesti omilla vanhemmillä on vielä sukupuolielämää.

Kartoituksessa nousi esiin, että muistisairautta sairastavan epämiellyttäväksi koettu tapa ilmaista seksuaalisuuttaan saattoi vaikuttaa jopa hoidon laatuun. Hoitohenkilökunta toi esille, että jos asiakkaan käyttäytyminen koettiin hyvin epämiellyttävänä, hoitaja alkoi vältellä henkilön kohtaamista. Eija Rautasalon väitöskirjassa 2008 nousi esille samanlaisia piirteitä.

Väitöskirjassa tuotiin esille, että erityisesti taputtelut ja rivo kielenkäyttö koettiin vaikeana ja ne aiheuttivat pitkäksi aikaa kielteisiä tunteita asiakasta kohtaan.

Erityisen vaikeaksi hoitotyössä koettiin tilanteet, jossa loukattiin ihmisen koskemattomuutta. Näitä oli hoitajan, puolison, asukastoverin tai yksikössä vierailevan henkilön joko sanallinen tai koskettamalla tapahtunut koskemattomuuden loukkaus. Tilanteet, jotka koettiin vaikeiksi, ovat yhtä moninaiset, kuten yleensäkin ihmisten toiminnot, kohtaamiset sekä ymmärrys näistä. Jokainen tuo kohtaamiseen oman persoonansa ja oman arvomaailmansa. Itsensä ja omien reaktioidensa tunteminen auttaa ymmärtämään myös autettavaa yllättävissäkin tilanteissa.

Hoitoympäristössä on paljon sovittuja käytäntöjä, mutta paljon myös kirjoittamattomia sääntöjä. Hoitajat kokivat, että asioista ei tarpeeksi keskustella työyhteisössä. Vaikka toimintamalleja olikin sovittu, jokainen tulkitsee tilanteita yksilöllisesti ja reagoi niihin omalla tavallaan. Vastauksista voi päätellä, että seksuaalisuuteen liittyvissä hankalaksi koetuista tilanteista ei ole niin helppo puhua edes työkavereille. Kun asiakas on loukannut hoitajan koskemattomuutta, hoitaja voi kokea tilanteen niin, että hän on jotenkin provosoinut asiakasta. Tämä tuli vastauksissa esille niin, että hoitaja muutti käyttäytymistään tiukan asialliseksi ja pohti omaa pukeutumistaan.

Kotihoidon ja asumispalvelujen eroavuuksia

Kotihoidon ja asumispalvelun vastauksissa oli huomattavissa eroavaisuuksia. Kotihoidossa sovittiin yhteisistä pelisäännöistä ja toimintatavoista asumispalvelua useammin. Hoitajan työskennellessä yksin asiakkaan kotona työyhteisön tukea ei välittömässä läheisyydessä ole saatavilla. Tämän vuoksi tilanteiden ennakointi ja suunnittelun merkitys korostuvat. Kotihoidon henkilöstö sopi myös asiakkaan kanssa pelisäännöt asumispalvelun henkilökuntaa useammin. Kotihoidon asiakaskunta on asumispalvelun asiakkaita kognitiivisesti parempikuntoista, joten pelisääntöjen sopiminen on helpompaa.

Merkittävä huomio kotihoidon ja asumispalvelun vastauksissa nousi seksuaaliseen tasa-arvoon liittyvissä asioissa. Kotihoidon henkilökunta suhtautui seksuaalivähemmistöihin selkeästi myönteisemmin kuin asumispalvelun henkilökunta. Vastauksista voi selkeästi tulkita, että esimerkiksi homoseksuaalilla on tasavertainen oikeus ilmaista seksuaalisuuttaan kotona asuessa, mutta asumispalvelussa oikeutta seksuaalisuuden ilmaisuun rajoitetaan. Suhtautumisessa seksuaalivähemmistöihin oli myös jonkin verran huomattavissa alueellisia eroavaisuuksia. Etelä-Pohjanmaalla suhtautuminen oli myönteisempää. Seinäjoen kantakaupungin alueen vastaukset muuttivat vastausprosenttia. Nuoret kaupunkilaiset suhtautuvat selvästi myönteisemmin seksuaaliseen tasa-arvoon.

Kotihoidon vastauksista nousi esiin henkilöityminen ja seksuaalisen häirinnän jatkuvan myös ammattilaisen vapaa-ajalle. Pienellä paikkakunnalla henkilöityminen kuormitti ammattilaisen jaksamista. Asiakas saattoi soitella henkilökohtaiseen puhelinnumeroon ja saattoi käydä katsomassa missä työntekijä asuu. Hoitohenkilökunta kuvasi näitä ahdistaviksi kokemuksiksi.

Kotihoidossa työskennellään yksin ja asiakkaan reviiirillä, joten ne koettiin vaikeammiksi ja helpommin kieltäydyttiin menemästä ko. asiakkaan luo yksin tai ollenkaan. Kotihoidossa ei luonnollisesti ole asuintovereita, joten asuintoveriin ja ympäristöä häiritsevää vaikeaksi koettua käyttäytymistä esiintyi vain asumispalveluyksikössä työskentelevien hoitajien vastauksissa. Poikkeuksena sellaiset kotihoidon työntekijät, jotka työskentelivät palveluasunnoissa.

Kotihoidon ja asumispalveluyksikköjen työntekijöiden vastauksissa oli myös paljon samaa. Yhteisenä asiana nousi vastauksista hoitajaan kohdistuva seksuaalinen häirintä. Erityisesti pesu- tai muu hoitotilanne, jossa asiakas on alasti tai ollaan muuten läheisessä kosketuksessa, voi aktivoida asiakkaan. Myös hoitajaan kohdistuvat seksuaaliset puheet, kommentit hoitajan vartalosta ja ehdotukset seksistä toistuivat molempien ryhmien vastauksista.

Tilanteet, joissa parisuhteessa oleva asiakas hoitajien mielestä loukkaa puolisoaan toistuvat sekä kotihoidossa että asumispalveluyksiköissä. Puolison kuulleen tehdyt ehdotukset hoitajalle tai puolison vähättely tai muu mollaaminen tuntuivat hoitajista kiusallisilta. Tilanteet saattoivat aiheuttaa myös mustasukkaisuutta.

Kohtaamisia ja kohelluksia

Hoitajat keskustelivat hyvin vähän asiakkaiden tai heidän läheisten kanssa seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Osa hoitajista olisi valmis keskustelemaan, jos asiakas ottaa asian puheeksi. Muistisairautta sairastavien läheisten vastausten mukaan he eivät odotakaan, että hoitohenkilökunnalla olisi osaamista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Tästä voisi päätellä, että tämän päivän ikääntyvät eivät ole tottuneet puhumaan seksuaalisuudestaan tai parisuhteestaan. Se on ymmärrettävää, kun muistetaan, että he ovat kasvaneet ja kehittyneet omaan seksuaalisuuteensa pidättyväisyyden aikakautena. Läheisten teemahaastattelussa nousi myös se, että pariskunnat eivät myöskään keskenään keskustelleet seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.

Kädestä pitäminen, vierekkäin köllöttely ja suuteleminen ovat seksuaalisuuden muotoja, joita henkilökunta sallii muistisairautta sairastavien ikääntyvien laitoshoidossa ilmaisevan. Jopa naimisissa olevien pariskuntien yhdyntöjä paheksutaan. Naisten seksuaalisuuden ilmaisemiseen asennoidutaan rajoittavammin kuin miesten. Laitoshoidossa asuville yksityisyyden puute on myös esteenä seksuaalisuuden ilmaisulle. Myös ikääntyvien omat asenteet ovat esteenä sukupuolielämälle ja seksuaalisuuden ilmaisulle. Koskisen ym. (1998) tutkimuksessa on noussut samanlaisia tuloksia. Yksi parisuhteen syntymisen ongelmana on kuitenkin se, että suurin osa laitosten vanhuksista on naisia.

Hoitajat kertovat olevansa melko tavallisesti kohteina vanhusten seksuaaliselle kiinnostukselle ja ihastumiselle. Usein vanhuksen ihastuminen hoitajaan näkyy hoitajien mielestä hakeutumisena tämän hoidettavaksi ja lisääntyneenä hoitomyynteisyytenä. Vanhusten seksuaalisuus ilmenee hoitajille eniten erilaisina puheina. Nämä voivat vaihdella asiallisesta keskustelusta säädttömiin ehdotuksiin. Hoitajat ovat havainneet, että keskustelu on tärkeää oman seksuaalisuuden ilmaisemiseksi ja seksuaalisten tarpeiden purkamiseksi.

Seksuaalisävytteiset puheet ja -toiminta kohdistuivat naispuolisiin hoitajiin. Hoitaja voi myös tahtomattaan provosoida seksuaalisia reaktioita vastakkaista sukupuolta olevissa asukkaissa. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan avoimuutta ja kykyä kohdata vanhuksen seksuaalisuus. Se edellyttää vanhuksen elämäntilanteeseen paneutumista. Sen lisäksi, että hoitaja paneutuu vanhuksen elämään ja arvoihin, hänen täytyy olla sinut omana seksuaalisuutensa kanssa.

Rautasalo (2008, 79) on tutkinut väitöskirjassaan hoitajien näkemyksiä ikääntyvien seksuaalisuudesta ja myös tässä tutkimuksessa hoitotyön ammattilaiset olivat kohdanneet kovaäänisiä ja rumia puheita sekä rintoihin kiinni käymistä. He ymmärsivät sen johtuvan usein sairaudesta.

Tekemämme kartoituksen pohjalta voi sanoa, että ikääntyvän, muistisairautta sairastavan seksuaalisuus on näkymätöntä seksuaalisuutta. Vastauksissa korostui ilmaisu ”meidän yksikössä ei ole tällaista”. Muistisairaana seksuaalisuus nähdään usein vasta käytösoireena ja haasteellisena käyttäytymisenä. Muistisairautta sairastava saattaa tarvita seksuaalisuuden ilmaisuunsa tukea ja ohjausta, mutta jos seksuaalisuutta ei oteta puheeksi tai mahdollisteta, jää muistisairautta sairastavalla ikääntyvällä asiakkaalla toteutumatta inhimillisen elämän yksi tärkeä osa-alue.

Oman sukupuolisen identiteetin arvo ja merkitys ovat yksilöllisiä. Epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä voi aiheuttaa se, ettei läpi elämän omaa sukupuolisuuttaan tärkeänä pitänyt henkilö saa toteuttaa tarpeitaan myönteisillä tavoilla. Tässä kyselyssä hoitajien vastauksissa tuli luontevia ja yksilöllisiä keinoja miten muistisairautta sairastavan naisen seksuaalisuutta tuetaan, mutta miehen kohdalla menetelmiä oli huomattavasti suppeammin. Selittääkö tämä osaltaan sen, että muistisairautta sairastavalla miehellä raportoidaan enemmän seksuaalisia käytösoireita kuin naisella?

Jäimme pohtimaan sitä, että kuinka paljon normaalin seksuaalisuuden ilmaisu tulkitaan epätarkoituksenmukaiseksi käytökseksi. Seksuaalioikeuksissa korostetaan jokaisen ihmisen oikeutta seksuaaliseen mielihyvään ja oikeutta vapaaseen seksuaaliseen liittymiseen. Nämä ovat vaikeimmin toteutuvia asioita muistisairautta sairastavien kohdalla silloin kun hän on hoidon piirissä. Vääjäämättä perheen ulkopuolinen ammattiauttaja joutuu kohtaamaan myös tilanteita, joihin ei ole mahdollisesti varautunut. Sen vuoksi tilanteisiin etukäteen varautuminen, työyhteisössä luotujen yhteisten toimintamalleista sopiminen ja tilanteiden läpikäyminen auttavat kohtaamisessa. Myös koulutus antaa valmiuksia huomioida ja tukea muistisairaana seksuaalisuutta.

Toimiessaan ikääntyvän muistisairautta sairastavan hoivaajana, hoitajat joutuvat työskentelemään haastavalla kentällä, jossa ei ole aina käsikirjoitusta tai selkeitä toimintaohjeita. Aina ei voi varmistaa myöskään seksuaalista koskemattomuutta. Hoitaja joutuu tekemään työn velvoittamat tehtävät loppuun, vaikka tilanne on hankala ja ahdistavakin. Jokainen tuo kohtaamiseen oman persoonansa ja oman arvomaailmansa. Muistisairautta sairastava ilmaisee itseään ja jäsentää elämäänsä omasta todellisuudestaan käsin. Hoitajan tehtävä on selvittää muistisairautta sairastavan todellisuus ja sen kautta löydettävä ymmärrys hänen käyttäytymiselleen.

Häiritsevää ja ympäristöä loukkaavaa seksuaalista käyttäytymistä ei tarvitse kenenkään missään tilanteessa hyväksyä tai sietää. Huonosta käytöksestä voi muistisairautta sairastavalle aina huomauttaa päättäväisesti mutta ystävällisesti, niin ettei häntä alisteta tai nolata. Samalla hänen mielenkiintonsa voi yrittää suunnata johonkin muuhun, esimerkiksi vaihtamalla puheenaihetta tai ehdottamalla vaikka ulkoilua. Huumori ja leikinlasku voivat pelastaa monesta hankalasta tilanteesta. Seksuaaliviritteissä vitseissä tai leikinlaskussa tulee kuitenkin muistaa, että muistisairautta sairastava henkilö voi ymmärtää leikinlaskun todelliseksi seksuaaliseksi ehdotukseksi (Eloniemi- Sulkava, Sillanpää- Nisula & Sulkava 2010, 580- 581.)

Muistisairautta sairastavan seksuaalisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Hoitajat huolehtivat, että heidän autettavansa ovat siististi puettuja, heidän hiuksensa on kammattu ja laitettu, parta ajettu ja jos mahdollista käytetään myös lempituoksua ja ihonhoitotuotteita. Pohdittaessa seksuaalista itsemääräämisoikeutta edellä mainitut asiat ovat tärkeitä ihmisen identiteetin ja sukupuolen tukemisen kannalta. Seksuaalisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen täyspainoisesti edellyttää muitakin tekijöitä. Seksuaalioikeuksien mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus seksuaaliseen itsemääräämisoikeuteen, loukkaamattomuuteen ja ruumiilliseen turvallisuuteen. Nykyinen lainsäädäntö itsemääräämisoikeudesta ei ota kantaa seksuaaliseen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Se jää jokaisen hoitajan oman henkilökohtaisen osaamisen, arvojen ja asenteiden varaan. Työyhteisöissä pohditaan hyvin vähän asiakkaiden seksuaalisuutta. Siitä puhutaan vasta sitten, kun hoitoyhteisössä ilmenee ongelmia.

Monimutkaisia ja vaikeasti tulkittavia tilanteita syntyi, kun muistisairautta sairastava ei kykene arvioimaan realistisesti tekojensa seurauksia. Näitä ovat mm. sukupuoliyhdyntä tai niiden yritykset potilastoverin kanssa. Näissä tapauksissa hoitajat joutuvat ottamaan myös kantaa ja arvioimaan, onko kyseessä hyväksikäyttö. Näitä tilanteita olivat hoitajat kohdanneet myös avioparien kohdalla, toisen puolison sairastaessa etenevää muistisairautta. Hoitaja joutuu pohtimaan miten tukea seksuaalioikeuksien toteutuminen ja turvata toisen seksuaalinen koskemattomuus.

Oikeus seksuaaliseen yksityisyyteen ei laitospäätöksissä toteudu juuri lainkaan. Sitä rajoittavat fyysiset tilat, usein samassa huoneessa on kaksi tai useampi asukas, mutta oikeutta seksuaaliseen yksityisyyteen rajoittavat myös henkilökunnan asenteet. Vastaajat kokivat jopa, että asiakkaan oli keskeytettävä itsensä itsetyydytys hoitajan mennessä huoneeseen. Haasteellista on usein myös turvata pariskunnalle mahdollisuus kahden keskeiseen aikaan.

Nuorempien hoitajien mielestä este muistisairautta sairastavan seksuaalioikeuksien toteutumiselle on vanhemmat hoitajat. Heidän mielestä vanhemmat hoitajat ovat tiukempia käyttäytymissääntöjen suhteen ja kontrolloivat ja puuttuvat tilanteisiin liian herkästi. Vastaavasti vanhemmat hoitajat pitävät nuorten hoitajien kokemattomuutta esteenä muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden toteutumiselle. Tästäkin näkee, että hoitoyhteisöissä tarvitaan vuoropuhelua ja yhteisesti sovittuja käytäntöjä.

Myötä ja vastoinikäymisissä – miten käy parisuhteen

Vastaukset heijastelevat jo aiemmin tutkittua tietoa muistisairauden mukanaan tuomista muutoksista. Sairastuneen puolison harrastukset ovat vähentyneet, mikä kertoo sairauden aiheuttamasta aloitekyvyn heikkenemisestä sairastumisen ensioireina. Puolison sairastuminen on vaikuttanut myös yhteisten harrastusten vähenemiseen, mikä vaikuttaa elinpiirin kapenemiseen. Samoin harrastuksista ja muista aktiviteeteistä vetäytyminen ja alavireisyys vaikuttavat sairastuneen aktiivisuuteen. Tämä ei ole yllättävää, sillä Alzheimerin

taudin ensioireita ovat oma-aloitteisuuden väheneminen sekä harrastuksista vetäytyminen. Toiminnanohjauksen heikentyminen hankaloittaa suunnittelua ja toteutusta. Häpeän kokemukset, mitättömyyden tuntemukset ja epävarmuus omasta kyvykkyydestä voivat lannistaa ja estää osallistumisen. Muistisairas ihminen tarvitsee tukea siinä, että pystyy itselleen mielekkäällä tavalla harrastamaan ja toteuttamaan itseään.

Asioiden hoitaminen ja vastuu jäävät terveelle puolisolalle. Kun sairastuneen puolison kiintymys tervettä puolisoa kohtaan kasvaa, voidaan päätellä, että sairastunut puoliso on yhä enemmän riippuvainen terveestä kumppanistaan. Toisaalta on selvitetty ihmisten selviytymistä ja käyttäytymistä puolison sairastuessa ja on todettu terveen puolison myös herkästi ottavan enemmän vastuuta arjen pyörittämisestä ja päätöksen teosta suojellakseen sairastunutta puolisoaan. Aavaluoma (2009) on tutkimuksessaan selvittänyt psykososiaalisen intervention merkitystä pariskunnille muistisairauteen sairastumisen jälkeen. Hänen tutkimuksessaan on noussut samansuuntaisia tuloksia parisuhteen roolimutoksista. Rooleissa tapahtuvat muutokset eivät kuitenkaan ole selkeärajaisia ja kaikille tapahtuvia, vaan siihen vaikuttavat monet seikat. Se, miten roolimutokset koetaan, aiheuttavatko ne ahdistusta, kokeeko terve puoliso uuden roolin raskaana vai onko se mahdollisuus, vaikuttaa siihen minkä aseman ne saavat perheen arjessa.

Myös sairastuneen puolison muuttunut käyttäytyminen ja muistiongelmien vähensivät vastaajien kokemusta tyydyttävästä ja tasa-arvoisesta parisuhteesta. Käyttäytymisen muutoksia on haasteellista arvioida, koska ne voivat muistisairaudessa vaihdella hyvinkin lyhyellä aikajänteellä. Muuttuneet roolit ja vastuun siirtyminen vain toisen kumppanin kannettavaksi lisäävät väsymystä. Vastanneet kokivatkin väsymyksen ja liian vastuun arjesta vaikuttavan negatiivisesti kokemukseen parisuhteen laadusta.

Roolien muuttumisessa suurimpia asioita on parisuhteessa yksin jääminen. Sairastuneen puolison kanssa vuorovaikutus on yhdensuuntaista ja terve puoliso joutuu miettimään, mitä kertoo ja mitä jättää kertomatta. Terve puoliso kokee syyllisyyttä siitä ja kokee, että joutuu salailemaan asioita puolisoltaan. Yksin jääminen konkretisoituu myös siinä, että ei enää voi keskustella arjen asioista, lehtijutuista tai elokuvan juonesta puolison kanssa.

Yksinjäämisen tunnetta lisäsi se, että ystäväpiiri kapenee. Osa ystävästä alkoi vältellä yhteydenpitoa perheeseen, jossa jollakin jäsenellä on todettu etenevä muistisairaus. Suurin syy siihen lienee tietämättömyys. Moni kokee yhteydenpidon vaikeaksi, koska ei tiedä miten suhtautuisi tai mistä keskustelisi muistisairaansa kanssa.

Jo hyvin varhaisessa vaiheessa muistisairautta sairastavan läheiselle tulee jaksamattomuuden tunteita, joita aiheuttaa pelko ja huoli tulevasta. Pelko siitä, mitä sairaus tuo tullessaan, mitä muutoksia sairaus tuo puolison käyttäytymiseen ja miten kauan itse jaksaa. Läheisiä huolestutti myös se, että jos itse sairastuu. He eivät halunneet kuormittaa lapsiaan omilla murheilla. Siksi onkin tärkeää, että heille olisi tarjolla vertaistukea. Osa olikin jo vertaistuen piirissä, osalla oli läheisverkostossa ihmisiä, joiden kanssa voi asioista puhua.

Muistisairautta sairastavien läheiset kokivat voimakkaitakin negatiivisia tunteita. Syyllisyyttä ja jopa itseinhoa, siitä, että niin herkästi suutahtaa puolisolleen. He kokivat, että on tarpeeksi rankkaa sairastua etenevään muistisairauteen, ettei heidän sopinut enää pahentaa tilannetta. He kuvasivat myös säälin tunteita. Näistä voi päätellä, että sairauteen sopeutuminen on kesken. Tätä tukee sekin, että sairaudesta ei saanut puhua ulkopuolisille. Läheinen joutuu elämään melkoisessa ristiaallokossa, kun sairauden aiheuttamat muutokset näkyvät ja aiheuttavat kysymyksiä ja ihmettelyäkin, mutta selitystä muutokseen ei saa kertoa. Puhumattomuus ulottui joissain tapauksissa perheen sisällekin niin, ettei lastenlapsille saanut kertoa miksi vaari/mummi käyttäytyy erilailla tai ei muista asioita. Osaksi puhumattomuus johtunee sairautentunnottomuudesta.

Ristiriitaisia ajatuksia tuli myös siitä, millainen status omaishoitajuudella on. Vastaajat halusivat kapinoida sitä vastaan, että he ovat kaikenjaksavia ja uhrautuvia omaishoitajia. Heidän mielestään omaishoitajaa verrataan äitiin. He haluavat olla rinnalla ja tukea puolisoa, mutta raivata myös tilaa itselleen, harrastuksilleen ja omalle ajalle.

Lasten erilainen suhtautuminen vanhemman muistisairauteen aiheuttaa myös pohdintaa. Toisille lapsista on luontevampaa ja helpompaa jatkaa vanhemman kanssa yhteydenpitoa totutulla tavalla. Toisille lapsista kohtaaminen on vaikeampaa ja he välttelevät tapaamisia ja ovat harventaneet käyntejään vanhempien luona. Vastauksista heräsi ajatus, että poikalasten on vaikeampi hyväksyä äidin sairastuminen ja tyttöjen taas vastaavasti isän

sairastuminen. Ensitetopäiviä ja sopeutumisvalmennusta on järjestetty ja järjestetään, mutta ne eivät tavoita kaikkia perheen jäseniä. Sairaudesta ja tuomista mahdollisista muutoksista kertominen jää terveen vanhemman vastuulle. Perheen keskinäinen dynamiikka ja tapa toimia vaikuttavat siihen miten perheen jäsenen sairastuminen koetaan.

Loiskuuko lempi ja pelmuaako petivaatteet?

Kartoitukseen osallistuneiden puolisoilla muistisairaus oli varhaisessa vaiheessa, joten suuria muutoksia sukupuolielämässä ei ollut tapahtunut. Sukupuolielämä ja yhdyntätiheys olivat säilyneet entisellään. Joillakin oli tapahtunut myös positiivisia muutoksia. Muistisairaus poistaa estoja ja tämä ilmeni impulsiivisempänä käyttäytymisenä ja hetkeen heittäytymisenä. Puolisot kokivat tämän läheisyyden ja hellyyden lisääntymisenä. Sairastunut puoliso saattoi osoittaa tunteensa ja kertoa ne myös ääneen aiempaa avoimemmin. Läheisyyden ja hellyyden osoittamiselle on myös enemmän aikaa silloin, kun molemmat ovat eläkkeellä.

Tutkimusten mukaan muistisairaus voi vähentää seksuaalista aktiivisuutta. Sukupuoliyhdyntä olivat vähentyneet tai loppuneet kokonaan osalla kyselymme vastanneista. Vastausten mukaan aloitteiden tekeminen vähenee ja terveempi puoliso kokee sen rasitteena joutuessaan tekemään aloitteet aina tälläkin saralla. Joillakin vastanneista sukupuolielämän hiipuminen ei haitannut kumpaakaan, vaan he kokivat sen normaaliksi ikääntymiseen liittyväksi asiaksi. Tosin puolisot eivät olleet keskustelleet muutoksista, vaan tulkinta ja kokemus ovat sairastuneen puolison.

Sukupuolielämän hiipuminen aiheutti myös ongelmia. Muistisairautta sairastavan läheinen ei enää tuntenut seksuaalista mielenkiintoa sairastunutta puolisoaan kohtaan. Sairastuminen vaikuttaa ihmisen kykyyn huolehtia hygieniastaan, muuttaa vuorovaikutusta ja käyttäytymistä. Vaikka rakkauden tunteet eivät muutu, seksuaalinen halu ei syty. Läheiset painivat monenlaisten syyllisyyden tunteiden kanssa. Yksi isoimpia syyllisyyden aiheuttajia on se, että onko terveellä puolisoilla oikeus jatkaa omaa elämäänsä. Omat tunnontuskat kuormittavat jo muun henkisen kuorman lisäksi. Vastanneet toivat esille pelkoa siitä, mitä muut ihmiset ajattelevat mahdollisesta uudesta ihmissuhteesta.

Läheiset pohtivat myös sitä, onko sairastunut puoliso täysillä mukana sukupuoliyhdyntänsä. Heillä heräsi ajatus puolison muuttumisesta lapsenkaltaiseksi ja sitä kautta tuli tunne, että onko inestiä tehdä aloite sukupuoliyhdyntään, vaikka yhdynnän aikana puoliso selvästi nauttii ja kertookin sen kumppanilleen. Tämä oli yllättäväkin ajatus, mutta toisaalta kuvaa hyvin sitä, miten muistisairaus muuttaa parisuhteen dynamiikkaa. Sairauden aiheuttamat muutokset ja siihen liittyvät negatiiviset tunnelataukset saattavat vähentää seksuaalista halukkuutta. Jo pelkästään ikääntymisestä johtuvienkin muutoksien psykologisilla vaikutuksilla on merkitystä kokemukseen itsestään haluttavana naisena/ miehenä.

Muistisairauteen kuuluviin seksuaalisiin käytösoireisiin voi liittyä pakonomaista tarvetta yhdyntään ns. hyperseksuaalisuutta. Läheisten vastauksissa ei sellaista käyttäytymistä tullut esille. Sairastumisen alkuvaiheessa seksuaalinen kanssakäyminen voi jatkua normaalina. Toisaalta sairastumisen alkuvaiheessa parisuhteen voimavarat suuntautuvat kriisin käsittelemiseen, jolloin sukupuolielämä on hieman enemmän taustalla. Tässä kartoituksessa vastaajina oli ikääntyviä muistisairautta sairastavien läheisiä. Ikääntymiset tuomat muutokset ja muut mahdolliset sairaudet voivat olla vaikuttamassa myös siihen, että sukupuolielämä ei ole aktiivisessa roolissa pariskunnan arjessa kyselymme ajankohtana.

Yksi syy tähän voi olla myös se, että vastaajiksi valikoituivat sellaiset henkilöt, joiden puolisot olivat saaneet muistisairausdiagnoosin hiljattain, 63 %:a oli diagnosoitu 0-4 vuotta sitten. Sairauden alkuvaiheessa käyttäytymisen muutoksia ei juuri esiinny. Toki sairauden oirekuva on hyvin yksilöllistä, mutta yleensä käytösoireita alkaa esiintyä sairauden keskivaiheessa. Toisaalta aihepiiri voi olla myös vaikeaksi koettu ja siksi siihen oli vaikea vastata kirjekyselyssä. Mielenkiintoista on nähdä, millaisia asioita nousee esille hankkeemme aikana, kun jatkamme työskentelyä perheiden kanssa vertaisryhmien muodossa.

Muistisairautta sairastavien läheisten mielestä vertaistuki on tärkeä ja se, että saa puhua asioista sellaisessa ryhmässä tai sellaisen henkilön kanssa, jolla on ymmärrys mistä muistisairaudessa on kyse. Henkilö voi olla ammatti- ihminen tai sellainen, joka on samassa

tilanteessa. Kun tulee ymmärrys asiasta, se antaa voimavaroja ja ihminen ei jää yksin mieltä askarruttavan asiansa kanssa.

Keskustelujen lisäksi muistisairautta sairastavien läheiset kaipasivat konkreettista apua arjen askareisiin. Kun toinen puolisoista sairastuu, joutuu terve puoliso ottamaan vastuun sairastuneen puolison vastuulla olleista asioista. He kokivat raskaana taakkana sen, että joutuvat paneutumaan ja opettelemaan itselle vieraita tehtäviä vielä henkisten paineiden lisäksi.

Kartoituksen tuloksista ilmenee, että tarvitaan muistisairautta sairastavien perheille vertaisryhmien ja tiedon rinnalle käytännön apua tarjoavia tahoja, jotka toimivat matalan kynnyksen periaatteella. Tällaisella avulla vähennettäisiin ja ennalta ehkäistäisiin terveen puolison uupumista ja tuettaisiin parisuhdetta.

9. Eettisyys ja tulosten luotettavuus

Tutkimusetiikka voidaan jakaa ulkoiseen ja sisäiseen etiikkaan. Keskeisiä tutkimuksen sisäisiä periaatteita ovat rehellisyys, objektiivisuus ja huolellisuus. Ulkoinen etiikka koskee tutkimuksen suhdetta ulkoiseen maailmaan; yhteiskuntaan ja niihin ihmisiin, jotka osallistuvat tutkimukseen. Ulkoisen etiikan keskeiset periaatteet ovat hyvän tekeminen, vahingon välttäminen, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja integriteetin kunnioittaminen sekä oikeudenmukaisuus. Topon mukaan vanhustenhuollon tutkimuksen tulee noudattaa näitä yleisiä koko tutkimusmaailmaan liittyviä eettisiä periaatteita. (Topo. Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. 2006).

Pyrimme huomioimaan objektiivisuuden niin, että suoritimme läheisten haastattelut siten, että haastatteli ei ollut tuttu. Näin varmistimme sen, että tuttu haastatteli ei vaikuttanut haastattelun kulkuun eikä vastauksiin. Haastattelut purimme sanatarkaksi tekstiksi, jotka sitten analysoimme. Haastattelujen aikana kirjoitimme ylös omia havainnointejamme ja välikommenteilla varmistimme, että olemme ymmärtäneet haasteltavan mielipiteen oikein. Kartoituksen tulosten luotettavuutta lisää se, että keräsimme aineistoa sekä kyselynä, että teemahaastattelulla. Kyselyyn oli mahdollista vastata nimettömänä. Haastatteluun etsimme henkilöitä, jotka olivat motivoituneita kertomaan ajatuksiaan syvemmin. Teemahaastattelussa on tärkeää luoda luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri.

Kyselykartoitus lähetettiin saatekirjeineen ja vastauskuorineen muistiverkoston kautta. Näin varmistimme sen, että kyselyyn osallistuneiden henkilöllisyys ei missään vaiheessa tullut esille. Vastaaaja valitsi itse halusiko antaa yhteystietonsa ja osallistua haastatteluun. Vastaukset on hävitetty analysoinnin jälkeen eikä niistä saatua tietoa käytetä muuhun tarkoitukseen. Raporttiin olemme kirjoittaneet suoria lainauksia, jolloin kyselyyn osallistuneiden oma ääni tulee lukijoiden saavutettavaksi.

Muistisairautta sairastavien läheisten vastausten osalta tulokset eivät ole yleistettävissä, koska kartoitukseen osallistuneet valikoituvat muistihoidajan toimesta ja vastanneiden määrä oli vähäinen. Tulokset antavat kuitenkin viitteitä heidän kokemuksestaan miten puolison sairastuminen muistisairauteen vaikuttaa heidän parisuhteeseen. Tulosten luotettavuutta lisää kyselyyn ja myöhemmin haastatteluun osallistuneiden motivoituneisuus.

Hoitajille suoritettun kyselykartoituksen tulosten osalta tuloksia voidaan pitää luotettavina ja yleistettävänä. Tulokset ovat samansuuntaisia kuin aihepiiristä aiemmin tehtyjen tutkimusten tulokset. Vastauksia saimme määrällisesti myös riittävästi niin, että tuloksia voidaan peilata aiempiin tutkimuksiin. Myös vastaaminen anonyymisti ja silloin kuin itselle parhaiten sopii lisää vastausten aitoutta.

Postikyselyissä saadaan vain harvoin luotettavaa tietoa tavoittamatta tai vastaamatta jättämisen syistä. Alhaiseen vastausprosenttiin osaltaan vaikutti myös aihepiiri.

Pohtiessamme kyselykartoituksen tuloksia heräsi kysymys miten voisimme luotettavasti saada selville itse sairastuneen näkökulmaa ja miten varmistamme sen, että edistämme toiminnallamme sairastuneen hyvää. Päätimme kuitenkin edetä hankesuunnitelman mukaisesti ja kohdistaa kyselyt hoitotyön ammattilaisille ja muistisairautta sairastavien läheisille. Uskomme, että lisäämällä edellä mainittujen tahojen ymmärrystä muistisairauksien vaikutukseen ihmisten elämässä, pystymme lisäämään myös sairastuneiden hyvinvointia.

10. Johtopäätökset ja toimenpide-ehdotukset

Tämän kartoituksen perusteella voimme sanoa, että tietoa ikääntyvän muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta ja parisuhteen tukemisesta on tarjolla hyvin vähän tai ei ollenkaan. Kartoituksesta nousee esille, että tarvitaan tietoa sekä ikääntymisen aiheuttamista normaaleista muutoksista, että muistisairaudesta aiheuttamista muutoksista ihmisen käyttäytymiseen ja seksuaalisuuden ilmaisuun.

Muistisairaudesta aiheuttamat muutokset vuorovaikutuksessa, puheen tuottamisessa sekä toiminnanohjauksessa aiheuttavat sen, että muistisairautta sairastava ihminen tarvitsee ohjausta seksuaalisuutensa ilmaisuun. Tähän hoitohenkilökunta tarvitsee käytännön työkaluja. Hoitajille tarvitaan yhteisiä toimintaohjeita hoitotyön tueksi hankalien tilanteiden ennaltaehkäisyyn ja niiden ratkaisemiseen.

Muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden tukeminen on hyväksyttävää, ihmisen kokonaisvaltaista kohtaamista. Tietoa ja opastusta siihen sekä muistisairautta sairastavan omaisten tukemiseen tarvitaan. Näiden vuoksi koulutuksessa tulisi huomioida nykyistä laajemmin muistisairautta sairastavan seksuaalisuus sekä parisuhteen tukeminen muistisairauksissa. Hoitajille tarvitaan yhteisiä toimintaohjeita hoitotyön tueksi ympäristöä häiritsevien tilanteiden ennaltaehkäisyyn ja niiden ratkaisemiseen. Hoitohenkilökunnan on tiedettävä myös mikä on sairauden ja lääkkeiden vaikutus seksuaalisuuteen ja osattava opastaa niissä sairastunutta sekä puolisoa.

Hoitoyhteisöissä asiakkaan elämäntarinan tunteminen helpottaa kokonaisvaltaista kohtaamista ja tuo ymmärrystä hänen käyttäytymiselleen. Kun hoitaja tuntee asiakkaan taustan, löytyy myös puheenaiheita ja hankalien tilanteiden käsittely helpottuu. Elämäntarinoiden avulla saadaan tietoa myös muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta. Elämäntarinoiden kerääminen tulisi olla jatkuva prosessi. Hyviä keinoja elämänhistorian keräämiseen ovat kyselyn lisäksi havainnointi ja muistelu. Muistisairautta sairastava ei ehkä kykene muistamaan päivämääriä, mutta hänelle tärkeät hyvin tunnetut asiat, kuten puolison ensitapaaminen ja omat hää, palautuvat mieleen helpostikin.

Tärkeää on nähdä käytösoireen taakse ja tunnistaa käyttäytymiseen vaikuttavat tekijät. Muistisairautta sairastavalla menneisyys ja nykyisyys menevät herkästi sekaisin ja hän pyrkii ilmaisemaan jäljellä olevilla voimavaroillaan ja keinoillaan itseään. Siksi on tärkeää selvittää niin ihmisen sisältä tulevat viestit kuin ympäristön aiheuttamat impulssit.

Merkityksellinen ja tarkoituksenmukainen elämä on meille kaikille tärkeä. Muistisairautta sairastavien auttajina meidän tulisi rakentaa yksilöllisesti jokaiselle asiakkaallemme arki, joka tarjoaa turvallisuutta, rakkautta, hellyyttä ja läheisyyttä niin, että sairastunut kokee olevansa edelleen elämänsä sankari. Miltä tuntuisikaan elää elämää, joka vain lipuu ohi kuin tulviva puro? Miten mahdollistamme sairastuneelle mahdollisuuden olla oman elämänsä asiantuntija, joka voi itse määritellä omat tarpeensa ja odotuksensa?

Jos työ on määritelty liian tehtäväkeskeiseksi, voi asiakas ja hänen kohtaamisensa unohtua. Onko autettavamme pesun tai katetroinnin alusta vai elävä ja tunteva ihminen? Sillä on merkitystä miten me työmme teemme. Kun menemme rouva Muttisen huoneeseen, kohtaammeko me kolmen lapsen äidin, Heikin puolison ja kuuden lapsenlapsen mummin vai näemmekö edessämme potilaan, joka on pestävä ja jolla on Alzheimerin tauti, joka on kätkenyt alleen ihmisyyden.

Koska meillä on vanhustyössä kiire ja aikaa on vähän yhtä asiakasta kohden, kannattaa pysähtyä miettimään, miten sen ajan käyttää mahdollisimman taiten vanhuksen hyväksi. Hyvin tehty työ palkitsee ja työviihtyvyys ja mielekkäisyys lisääntyvät, kun tuntee tehneensä parhaansa.

Eduskunnassa ollaan valmistelemassa uutta itsemääräämisoikeuslakia, jonka on tarkoitus astua voimaan 1.11.2014. Tällä pyritään vahvistamaan asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta sekä vähentämään rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Samalla turvataan

kaikille perustuslain mukainen välttämätön hoito ja huolenpito sekä parannetaan henkilöstön oikeusturva (www.stm.fi.)

Jotta hoitajalle tulee ymmärrys muistisairautta sairastavan ajatusmaailmasta ja arvoista, tarvitsee hän tietoa myös historiasta missä eri sukupolvet ovat varttuneet ja kasvaneet omaan seksuaalisuuteensa. Seksuaalisuus ja sen ilmeneminen on yhteydessä myös ympäristöön, kulttuuriin ja vallitseviin moraalikäsityksiin. Tämän päivän vanhukset ovat kasvaneet pidättyväsyyden aikakaudella. Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista puhuminen on ollut tabu. Myös itsetyydytystä on pidetty syntinä. Näihin seikkoihin peilaten ei ole ihme, että vanhukset eivät ota seksuaalisuuteen liittyviä asioita puheeksi. Siksi onkin tärkeää, että hoitoyhteisössä on toimivat työkäytännöt ja ikääntyvän muistisairautta sairastavan seksuaalisuuteen perehtynyt hoitohenkilökuntaa.

Toimenpide-ehdotukset:

1. Hoitohenkilökunnalle koulutusta muistisairaana seksuaalisuudesta ja parisuhteen tukemisesta.
2. Muistisairautta sairastaville ja heidän läheisille tietoa sairauden ja lääkityksen vaikutuksesta seksuaalisuuteen.
3. Hoitohenkilökunnalle työvälineitä ja hyviä toimintamalleja, jotta työkäytännöt edelleen kehittyvät
 - 3a. Jack Annonin luoma **PLISSIT -malli** (1976) jäsentää ammatillista työskentelyä seksuaalikäytännön parissa ja soveltuu hyvin myös muistisairaiden parissa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten käyttöön.
 - 3b. Käyttäytymisen oireiden ratkaisukeskeisestä hoitoprosessin mallista on saatu hyviä kokemuksia pyrittäessä etsimään keinoja muistisairautta sairastavan kohtaamiseen. (U.Elioniemi-Sulkava, R.Sulkava ja H.Sillanpää-Nisula, teoksessa: Muistisairaudet.2010).
4. Seksuaalisuus on henkilökohtainen ja yksilöön kiedottu ominaisuus, osa ihmisyyttä, joten tarvitsemme tietoa muistisairauteen sairastuneelta, jotta ymmärrys sairauden vaikutuksesta yksilön seksuaalisuuteen kasvaa ja voimme paremmin huomioida ne avustaessa muistisairautta sairastavia.
5. Tarvitsemme oppaan muistisairaana seksuaalisuudesta
6. Tarvitsemme ikääntyvien ja muistisairaana seksuaalisuuteen perehtyneitä seksuaaliterapeutteja.
7. Hoitohenkilökunnan tulisi keskustella omaisten kanssa muistisairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen.

Hankkeemme tavoitteena oli selvittää muistisairautta sairastavien läheisten sekä hoitohenkilökunnan näkemyksiä muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta ja sen ilmenemisestä. Lisäksi hankkeelle tehtiin yksi opinnäytetyö Seam:n geronomi- opiskelijoiden toteuttamana ”Seksuaalisuus muistisairaana kokemana”. Työmme edetessä on noussut yhä tärkeämmäksi tuoda esille muistisairautta sairastavan omaa näkökulmaa. Seksuaalisuus on jokaiselle niin subjektiivinen ja ihmisen identiteettiin kietoutunut asia, että sitä on mahdotonta kenenkään ulkopuolelta määritellä. Ei edes oman pitkäaikaisen kumppanin tai puolison. Erilaiset tapahtumat elämän varrella muokkaavat meitä myös ihmisenä ja ajattelumme voi muuttua. Ikääntymiseen liittyy suuret hormonaaliset muutokset, jotka muokkaavat meitä myös sukupuolisina olentoina. Miten nämä muutokset on hyväksynyt ja miten sinut on itsensä kanssa muuttuneessa tilanteessa määrittää sen, miten juuri tällä hetkellä kokee oman seksuaalisuutensa.

Yhteiskunnassamme tarvitaan keskustelua muistisairautta sairastavan seksuaalisuudesta ja sen pohtimista eri tasoilla niin ikääntyvien ja muistisairautta sairastavien kesken kuin eri

ammattiryhmien kesken. Keskustelu on vietävä käytännön tasolle ja pohdinnoissa olisi hyvä ottaa kantaa myös siihen, miten hoitoympäristössä huomioitaisiin paremmin parisuhteen tukeminen, mahdollistettaisiin yksityisyys ja seksuaalinen itsemääräämisoikeus.

Hoitotyöntekijän tärkein työkalu muistisairautta sairastavan seksuaalisuuden kohtaamisessa ja tukemisessa on hoitajan oma persoonallisuus. Hoitaja pystyy kohtaamaan sillä laajuudella asiakkaansa seksuaalisuuden kuin hän on pohtinut ja hyväksynyt oman seksuaalisuutensa. Vuorovaikutustilanteessa on aina läsnä hoitajan arvot ja asenteet, mutta myös asiakkaan arvot ja asenteet. Hoitajan toimintaa ohjaa näiden lisäksi eettiset ohjeet.

Seksuaalisuuden pohtiminen herättää enemmän kysymyksiä kuin antaa valmiita vastauksia, siksi seksuaalisuuden ja sen näkökulmien pohtiminen tulisikin olla jatkuva prosessi.

LÄHTEET

- Aavaluoma, S. 2010. Muistisairaus ja parisuhde. Teoksessa: Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: Muistiliitto ja WSOY Oy.
- Bildjuschkin K. & Malmberg A. 2000. Kerro meille seksistä. Nuoren seksuaalikasvatus.
- Brusila, P. 2011. Ikääntyvän seksi. Teoksessa Leinonen, A. & Syrjälä, J. Kosketuksen kaipuu - kypsän iän seksuaalisuus. Helsinki. Väestöliitto.
- Eloniemi-Sulkava U. 2002. Summoring community care of demented patients. Väitöskirja. Kuopion Yliopisto. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteenlaitos.D, Lääketiede.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2003. Kun muisti pettää: muistihäiriöt ja dementia. 2. Uudistettu painos.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. 2001. Dementiapotilaan laitoshoido. Teoksessa: Juva, K., Valvanne, J. & Voutilainen, P. Muistihäiriöt ja dementia. 1.painos. Porvoo.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Porvoo.
- Gender and human rights. 2014. WHO 12.9.2014.
http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health/en/
- Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti 10/2010.
- Juva, K. toim. 2011. Kliininen neuropsykiatria. Duodecim. Helsinki.
- Jokela, V. 1992. Iäkkäiden seksuaalisuus- hoitohenkilökunnan käsityksiä ja asenteita. Tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Jokela, V. 1996. Iäkkäiden käsityksiä seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden kokemisesta vanhemmalla iällä. Licensiaattitutkimus. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Kontula, O. 2011. Minkä nuorena oppii, sen vanhana taitaa . Teoksessa Leinonen, A. & Syrjälä, J. Kosketuksen kaipuu- kypsän iän seksuaalisuus. Helsinki. Väestöliitto.
- Kämäräinen, L. 2011. TunteVa- omaisten opas. Tampereen kaupunki lähetys. Tampere.
- Muisti- ja muistisairaudet. 2014. Muistiliitto 12.9.2014. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/>
- Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Fysiatriryhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2008. Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi
- Mäkisalo-Ropponen, M. 2007. Tarinat työn tukena. Jyväskylä.
- Nagaratnam N. & Gayagay G. 2002. Hypesexuality in nursing care facilities- a descriptive study. Archives of Gerontology and Geriatrics. 35 (3):195-203.
- Näslingh-Ylispangar, A. 2012. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Helsinki.
- Rautiainen, H. 2006. Ikääntyminen ja seksuaalisuus Teoksessa Apter, D ym. Seksuaalisuus. Jyväskylä.
- Rautasalo, E. 2008. Hoitotyön ammattilaisten näkemyksiä ikääntyvien ihmisten seksuaalisuudesta. Väitöskirja Jyväskylän Yliopisto. Julkaisija: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. Helsinki.

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Seksuaalinen hyvinvointi. 2014. Terveys- ja hyvinvoinninlaitos 12.9.2014.
<http://www.thl.fi/fi/aiheet/tietopakettit/seksuaalinen-hyvinvointi>

Tietoa muistisairauksista. 2014.Helsingin Alzheimer yhdistys ry 12.9.2014 [//www.alzheimer-hki.com/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=4](http://www.alzheimer-hki.com/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=4)

Topo, P.(toim.)2006. Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006.

Tuhkasaari, P. 2011. Arvostus miehenä ja naisena. Teoksessa Leinonen, A. & Syrjälä, J. Kosketuksen kaipuu- kypsän iän seksuaalisuus. Helsinki. Väestöliitto.

Vikka, H. 2011. Seksuaalinen häirintä. Juva.

Virtanen, J. 2002. Kliininen seksologia. Helsinki.

Liite 1. Taulukko vaikeista tilanteista ja niiden ratkaisuksista

Taulukossa on kuvattu tilanteita, joita hoitajat olivat kokeneet vaikeiksi ja keinoja, millä he ovat niitä ratkaisseet sekä mikä on auttanut tilanteen ratkaisussa.

Erityisen vaikeaksi koettu muistisairaan seksuaalisuuteen liittyvä tilanne	Selviytymiskeinoja	Selviämistä tukevia asioita
Ympäristöön tai potilastoveriin kohdistuva toiminta		
Itsetyydytys julkisella paikalla ja samalla huuteli hävyyttömyyksiä toisille asukkaille ja vieraille.	Sanomalla, että toiminta ei ole soveliaista muiden läsnä ollessa	Henkilökohtainen asenne
Asiakas harrasti itsetyydytystä lähes päivittäin peittelemättä, kun tiesi hoitajan tulevan pian hakemaan syömään. oven koputuksesta huolimatta. eikä lopettanut vaikka hoitaja meni huoneeseen	Tilanteesta poisvieminen Huumori Asiallisesti keskustelu	Työkokemus Yhteisesti sovitut käytännöt Ammatillinen koulutus
Miesasiakas tyydytti itseään käytävällä toisen asiakkaan edessä	Yritin olla huomioimatta asiaa. Toisessa tilanteessa on yritetty jutella opiskelijoiden kanssa, miten välttyä tältä. Kutsuin miehen huoneeseensa	Työkavereiden tuki Työnohjaus
Nais- ja miespuolisen asukkaan sänkypuuhat juuri silloin kun omaisia oli tulossa.	Oli ruokailun aika. Pyydettiin josko he pukeutuisivat ja tulisivat syömään, sillä kertaa selvittiin sillä.	Henkilökohtainen asenne Työkavereiden tuki
Mies ja nainen makasivat täysin alasti sängyllä.		Ammatillinen koulutus
Yllättäen ilmennyt kahden asukkaan keskinäinen hellyyttely ja sängyssä makailu melkein ilkosillaan.	Menty rauhoittamaan huoneeseen tilannetta ennen kuin on päästettiin omaisia.	Työnohjaus Työkokemus
Miespotilas nuoli mummon alapäätä	Kyllä oli vaikeaa...sanoinkin johtavalle että tarvitsen nyt heti työnohjausta.	Yhteisesti sovitut käytännöt
Vaikein kokemus on kun löysin vessasta muistisairaan asiakkaan, miehen housut kintuissa toisen muistiasiakkaan päältä seksi tarkoituksissa.	Suljin huoneen oven. Keskusteltiin omaisten kanssa. Tilanteeseen hain lisäapua. Harmittaa eniten, kun tilanne pääsi niin pitkälle. Valvominen haasteellista.	Tunteva- toimintamalli Täydennyskoulutus
Hoitajaan kohdistuva toiminta		
Miehen suihkutus, kun miehisuus alkaa näkyä vanhus alkaa silitellä ja ahdistaa nurkkaan	Puhumalla. Sanoin hänelle, että olen hoitaja joka pesee teidät. Puhumalla esimieheni kanssa	Ammattitaito Ammatillisesta koulutus
Pesutilanteessa kun erään paapan sukuelin jökötti ja hän halusi että hieroisin sitä.	Rauhallisella käytöksellä potilaan käsien siirtäminen ja puhuminen mikä ei ole sallittua	Henkilökohtaisesta asenne Työkokemuksen kautta saatu osaaminen
Ensimmäinen kertaa kun olin suihkuttamassa miesasiakasta.	Poistumalla paikalta	Esimiehen tuki
Lähihoitotilanteessa kouriminen (rinnat, sukuelimet) potilaan luulo, että sen saa tehdä, kuuluu hoitoon.	Olen oppinut suhtautumaan luontevasti. Teen työni ja tarkistan että paikat on "ok."	Toimipisteessä yhteisesti sovitut käytännöt
Pesutilanteessa miesasukkaan yllättävä kiinniottaminen, halailu ja "käpälöinti".	Olen ymmärtänyt hänen olleen	Työkavereiden tuki
Vihjailut ja yrittää kosketella aroista paikoista.		

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Käpälöintiä, koskettelua ja rivoja puheita. Kosketteluyritys Esim. rintoihin tarttuminen Sama ahdistelu, joka kerta, kun näkee, vaikka yrittää sivuuttaa. Joskus miesasukas on yrittänyt puristella.	ilman seksiä jo vuosikymmeniä. Koen ymmärtäväni häntä. Saamalla miesasukkaan huomion käännettyä muualle ja sitten irroittautumalla nopeasti otteesta Puhumalla tai poistumalla tilanteesta Huumorilla Ohjaamalla käden pois ja palauttamalla ajatus kyseiseen toimintaan, esim. kävelyn sujumiseen Välttelin tilannetta	Henkilökohtaisesta asenne Työkavereiden tuki Puhumalla Maalaisjärki, elämäkokemus
Muistisairas pyrkii koskettelemaan vartaloni alueita, joihin ei kuulu koskea. Kiinni tarttuminen jossa olin vähällä "kaatua" asukkaan sänkyyn. Yllättävä käsiksi käynti Yleensä seksuaalinen ahdistelu sanoin ja teoin. tuntuu ahdistavalta Yleensä miespuolisen vanhuksen koskettelu Seksuaalinen häirintä (rinnoista puristelu) Hoitajiin kohdistuvaa koskettelua, väkisin vetämistä vuoteelle. Hävyttömät puheet "hyväkuntoisella" muistisairaalla joka ollut mielentilassa, jossa ei muutenkaan kontrollia käyttäytymisessä. Ehdottelu, huorittelu Kotikäynnillä asiakas tuli aina alasti vastaan Kotihoidossa muistisairas lähenteli minua, katse, kosketus, kaksimieliset puheet, koti pimeä ja sokkeloinen Suora ehdottelu sänkyyn menemisestä sekä koskettelu Kädet koko ajan menossa jalkoväliin vaikka kuinka kieltää Omasta vartalosta huomauttaminen, esim. sulla on hyvä perse. Katetroidessa asiakas pyysi, että ala naimaan. Yritetty repiä housuja jalasta, hiplailtu	Kertomalla ettei se ole hyväksyttävää käytöstä ja niin ei saa tehdä. Väistöliikkeellä Kerroin, että olen hoitaja ja eikä minun tarvitse hyväksyä sellaista käytöstä Keskustelin työkavereiden kanssa. Hoitopaikan lääkäri puhutteli asukkaan. Jos ei kevyt huomautus (huumori) auta, lähden pois. Kohtalaisen hyvin. Oma "ammattirooli" auttaa käsittelemään tilanteita. Jälkipuinti omista tuntemuksista auttaa. Jyrkkä kieltö. Rauhallinen mutta tiukka. Ei lähde mukaan tilanteeseen. Purkamalla asiaa työkavereiden kanssa. Olen sanonut että en suostu. kotikäynnin aika valittiin iltapäiväksi, eikä sanottu enää koska tullaan. Lähdin pois ja kerroin työkavereille, en suostunut mennä enää yksin sinne Keskustelu miksi asia ei ole soveliasta. Lykkäämällä käsiä pois, puhumalla En ottanut kantaa Sanoin höpö, höpö ja jatkoin toimenpiteen loppuun, enkä ollenkaan reagoinut enenpää tilanteeseen. Poistumalla tilanteesta ja pyytämällä apua.	Työkokemuksen kautta saatu osaaminen Ammatillinen koulutus Täydennyskoulutuksesta saatu tieto Toimipisteemme yhteisesti sovitut käytännöt Esimiehen tuki

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Muita hankalia tilanteita ja ratkaisumalleja		
Lapsiin sekaantuja oli vanhainkodilla hoidossa. vaikka tiesin että hän oli sairas, oli se silti kauheaa meille kaikille	Yritin olla ammatillinen	Henkilökohtainen kokemukseni
Vanhuksella oli kovat tunnontuskat itsetyydytyksestä	rauhallinen keskustelu siitä, ettei siinä ole mitään väärää eikä tuomittavaa	henkilökohtaisesta asenteestani, työkokemuksen kautta saadusta osaamisestani

Liite 2.

TUTKIMUSLUPA- ANOMUS

Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa – projekti 2012 -2014

Eine Korhonen

Heli Ridanpää

projektipäällikkö

projektityöntekijä

Köpsintie 17

Kauppakatu 1 2.krs

86800 Pyhäsalmi

60100 Seinäjoki

p. 044 700 2306

p. 044 700 2307

eine.korhonen@suomendemy.fi

heli.ridanpaa@suomendemy.fi

Kunta/Peruspalvelukuntayhtymä _____

Yhteyshenkilö _____

Asema _____

Yhteystiedot _____

Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa - projekti toteutetaan kolmessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa tehdään kysely muistisairautta sairastavien läheisille ja hoitohenkilökunnalle kotihoitoon sekä asumispalveluyksiköihin.

Ensimmäisen vaiheen kysely toimitetaan muistisairautta sairastavan läheiselle kirjekyselynä muistihoitaja- ja koordinaattori verkoston avulla. Hoitohenkilöstölle kohdennettu kysely toteutetaan joko sähköisenä kyselynä tai mikäli työntekijällä ei ole mahdollista vastata sähköiseen, kirjekyselynä. Kyselyt toteutetaan kesän ja alkusyksyn 2012 aikana. Kyselylomakkeen mukana on saatekirje ja maksettu vastauskuori.

Toisen vaiheen syvähaastattelu toteutetaan haastattelemalla perheitä, jotka ovat antaneet siihen suostumuksensa ensimmäisessä kyselyssä ja jotka ovat raportoineet epätarkoituksenmukaisesta seksuaalisesta käyttäytymisestä.

Kolmannessa vaiheessa käynnistetään projektissa mukana olevalle hoitohenkilöstölle täydennyskoulutusta ja ohjausta ja kehitetään yhteistyössä heidän kanssaan toimintamalleja. Koulusta ja ohjausta järjestetään omaishoitajille.

Kyselyn vastaukset analysoidaan Google Documentsin taulukko-ohjelmaan. Vastaajien henkilöllisyys ei tule ulkopuolisen tietoon eikä sitä käytetä muuhun tarkoitukseen. Projektin päättyttyä poistetaan tiedostot ja hävitetään silppuamalla henkilötiedot ja muu mahdollinen paperiaineisto.

Projektin tuloksista laaditaan toimintasuunnitelma ohjelmaksi, jossa pyritään parantamaan hoitohenkilöstön ja muistisairautta sairastavien läheisten mahdollisuuksia toteuttaa muistisairaiden palvelut ja hoito niin, että heidän oikeus seksuaalisuuteen toteutuu.

Tutkimuslupia allekirjoitetaan kaksi kappaletta, toinen Suomen Dementiayhdistys ry:lle ja toinen kunnalle/ kuntayhtymälle.

Päiväys _____ /____ 2012

Jukka Tikanmäki

Eine Korhonen

puheenjohtaja, Suomen Dementiayhdistys ry

projektipäällikkö, SeHy- projekti

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Tutkimuslupa on myönnetty ☐ ei myönnetty ☐

_____ / _____

Allekirjoitus ja nimenselvennys

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Liite 3

Kysely hoitohenkilökunnalle muistisairan seksuaalisuudesta

Yksikkönne on lähtenyt mukaan Suomen Dementiayhdistyksen hallinnoimaan ja RAY:n rahoittamaan "Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa" - kehittämishankkeeseen (SeHy-hanke). Hankkeen yhtenä tavoitteena on selvittää muistisairan seksuaalisen käyttäytymisen ilmenemistä hoitolaitoksissa sekä ammattihenkilöstön mahdollista koulutustarvetta. Ohessa kysely, jonka tulosten avulla mallinnetaan ja järjestetään alueella ilmaista koulutusta hankkeeseen osallistuneelle sosiaali- ja terveysalan henkilöstölle. Toivomme, että lähdet mukaan kehittämistyöhön vastaamalla kysymyksiin ja tuomalla kokemuksesi aiheesta esiin. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 10 minuuttia.

Hoitoyksikkö jossa työskentelet (Pienkoti/palvelukoti/vanhainkoti/vuodeosasto tms)

Onko työpaikkasi muisti-/dementiayksikkö, dementiaosasto tai muu vastaava muistisairauksiin erikoistunut osasto/yksikkö?*

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Työsuhde

- ☐ Määräaikainen
- ☐ Vakinainen

Ikäsi

- ☐ 18-25
- ☐ 26-35
- ☐ 36-45
- ☐ 46-55
- ☐ 56-63
- ☐ yli 64-vuotias

Sukupuoli

- ☐ Mies
- ☐ Nainen

Ammatti

Työkokemus hoitoalalta (kirjaa vastauksesi vuosissa)

Työkokemus muistisairaiden kanssa työskentelystä (kirjaa vastauksesi vuosissa)

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Oletko osallistunut muistisairaahan seksuaalisuutta käsittelevään koulutukseen?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Hoitoyksikössä jossa työskentelen...	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
muistisairaalla asukkaalla on mahdollisuus sukupuolielämään	☐	☐	☐	☐
mielestäni tuetaan muistisairaahan asukkaan seksuaalisuutta riittävästi	☐	☐	☐	☐
keskustellaan muistisairaahan asukkaan kanssa seksuaalisuudesta	☐	☐	☐	☐
suvaitaan muistisairaiden asukkaiden keskinäiset hellyydenosoitukset	☐	☐	☐	☐
mahdollistetaan asukkaiden keskinäiset hellyydenosoitukset	☐	☐	☐	☐
asukkailla esiintyy epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä	☐	☐	☐	☐
rajoitetaan muistisairaahan seksuaalisuuden ilmenemistä	☐	☐	☐	☐
keskustellaan vaikeista tilanteista työkavereiden kanssa	☐	☐	☐	☐
keskustellaan vaikeista tilanteista esimiehen kanssa	☐	☐	☐	☐
hankaliin tilanteisiin on yhteisesti sovitut käytännöt	☐	☐	☐	☐
hoitohenkilöstö ohjaa muistisairasta asukasta/omaista parisuhteiseen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Hoitoyksikössä jossa työskentelen...	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
hoitohenkilöstö ohjaa muistisairasta asukasta/omaista seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐
hoitohenkilöstö ohjaa muistisairasta asukasta/omaista muistisairauteen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐
Mielestäni...	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
parisuhteen solmiminen hoitoyksikössä on hyväksyttävää (toinen tai molemmat muistisairaita)	☐	☐	☐	☐
seksisuhteen aloittaminen hoitoyksikössä on hyväksyttävää (toinen tai molemmat muistisairaita)	☐	☐	☐	☐
lapsella/muulla omaisella on oikeus päättää muistisairaansa vanhempiensa seksisuhteen aloittamisesta	☐	☐	☐	☐
lapsella/muulla omaisella on oikeus tietää muistisairaansa vanhempiensa seksisuhteen aloittamisesta	☐	☐	☐	☐
seksuaalisuuden tukeminen on osa kokonaisvaltaista hoitoa	☐	☐	☐	☐
seksuaalisuutta ei tarvitse erikseen hoidossa huomioida	☐	☐	☐	☐
hoitohenkilöstön tulee ohjata omaista/muistisairasta parisuhteeseen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Mielestäni...	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
hoitohenkilöstön tulee ohjata omaista/muistisairasta seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐
hoitohenkilöstön tulee ohjata omaista/muistisairasta muistisairauksiin liittyvissä asioissa.	☐	☐	☐	☐
sukupuolielämä kuuluu vain avioliittoon	☐	☐	☐	☐
sukupuolielämä kuuluu vain parisuhteeseen	☐	☐	☐	☐
hoitajan henkilökohtaiset asenteet saavat vaikuttaa muistisairaana seksuaalisuuden kohtaamisessa	☐	☐	☐	☐
ikäntynyt on seksuaalinen	☐	☐	☐	☐
muistisairas on seksuaalinen	☐	☐	☐	☐
ikäntynyt pystyy nauttimaan seksistä	☐	☐	☐	☐
muistisairas pystyy nauttimaan seksistä	☐	☐	☐	☐
Mielestäni hyväksyttävää muistisairaana seksuaalisuuden ilmaisemista hoitoyksikössämme on...				
kahden asukkaan suukottelu	☐	☐	☐	☐
kahden asukkaan kädestä kiinni pitäminen	☐	☐	☐	☐
kahden asukkaan sängyllä vierekkäin köllöttely	☐	☐	☐	☐

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Mielestäni...	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
kahden asukkaan sukupuoliyhdyntät	☐	☐	☐	☐
suhteet samaa sukupuolta olevan henkilön kanssa	☐	☐	☐	☐
itsetyydytys (ei julkinen)	☐	☐	☐	☐
seksuaaliset "pilke silmäkulmassa" puheet	☐	☐	☐	☐
seksuaalisen halun ilmaiseminen	☐	☐	☐	☐
avioparin yhdynnät intervallihoitajaksoilla (kun toinen on muistisairas)	☐	☐	☐	☐
avioparin yhdynnät pitkäaikaishoidossa (kun toinen on muistisairas)	☐	☐	☐	☐
avioparin suukottelu (kun toinen muistisairas)	☐	☐	☐	☐
hoitajaan kohdistuva seksuaalissävytteinen koskettelu	☐	☐	☐	☐
hoitajaan kohdistuva hellittelevä koskettelu	☐	☐	☐	☐

Kerro miten tuet muistisairaana naisen seksuaalisuutta?

Entä muistisairaana miehen?

Kokemuksesi perusteella, kumman sukupuolen seksuaalisuutta tuetaan hoitokodeissa enemmän?*

- ☐ Naisen
- ☐ Miehen
- ☐ Ei eroa

Kokemuksesi perusteella, kummalla sukupuolella on enemmän seksuaalisia käytösoireita?*

- ☐ Naisella

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

- ☐ Miehellä
- ☐ Ei eroa

Oletko työssäsi kohdannut muistisairaana epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä?*

- ☐ Kyllä
- ☐ En

Jos vastasit kyllä, kuvaile millaisia

Kuvaile jokin muistisairaana seksuaaliseen käyttäytymiseen liittyvä tilanne, jonka olet kokenut erityisen vaikeaksi

Miten selvisit tilanteesta?

Jos olet kohdannut muistisairaana epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä, mistä Sinulle on ollut eniten hyötyä? (valitse enintään kaksi merkittävintä asiaa)

- ☐ ammatillisesta koulutuksestani
- ☐ työnohjauksesta
- ☐ henkilökohtaisesta asenteestani
- ☐ työkokemuksen kautta saadusta osaamisestani
- ☐ täydennyskoulutuksesta saaduista tiedoista
- ☐ toimipisteessämme yhteisesti sovituista käytännöistä
- ☐ työkavereiden tuesta
- ☐ esimiehen tuesta
- ☐ muu:

Millaisia seksuaaliseksi häirinnäksi luokiteltavia tekoja olet kohdannut muistisairaana taholta?

(voit valita useamman vaihtoehdon)

- ☐ epäasiallinen itsensä koskettelu
- ☐ epäasiallinen hoitajan koskettelu
- ☐ sanallinen vihjailu
- ☐ härskit puheet
- ☐ sanaton vihjailu
- ☐ rivot eleet
- ☐ itsensä paljastelu
- ☐ julkinen itsetyydytys
- ☐ hoitajan seksuaalista koskemattomuutta uhkaava käytös
- ☐ huorittelu/muu haukkuminen

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

☐ en mitään

☐ muu, mitä? _____

Miten olet reagoinut tilanteissa?

Onko Sinulla myönteisiä kokemuksia muistisairaahan seksuaalisuuden ilmenemisestä?

☐ Kyllä

☐ Ei

Jos vastasit kyllä, kuvaile millaisia

Koetko, että Sinulla on riittävästi ammatillista osaamista kohdata muistisairaahan seksuaalista käyttäytymistä?

☐ Kyllä

☐ En

Jos vastasit kieltävästi, millaista lisäkoulutusta koet tarvitsevasi?
voit valita useamman vaihtoehdon

☐ tapauskohtaista käytännön ohjausta

☐ perustietoa seksuaalisista käytösoireista

☐ perustietoa muistisairaahan seksuaalisuudesta

☐ työnohjausta

☐ koulutusta muistisairaahan parisuhteen tukemisesta

☐ koulutusta muistisairaahan seksuaalisuuden tukemisesta

☐ koulutusta hankalien tilanteiden ennaltaehkäisystä

☐ perustietoa käytösoireista

☐ perustietoa muistisairauksista

☐ muuta, mitä?

Liite 4

Kysely kotihoidon henkilöstölle muistisairan seksuaalisuudesta

*Pakollinen

Työsuhde *

- ☐ Määräaikainen
- ☐ Vakainainen

Ikäsi *

- ☐ 18-25
- ☐ 26-35
- ☐ 36-45
- ☐ 46-55
- ☐ 56-63
- ☐ yli 64-vuotias

Sukupuoli *

- ☐ Nainen
- ☐ Mies

Ammatti * _____

Työkokemus hoitoalalta yhteensä * kirjaa vastauksesi vuosissa _____

Työkokemus muistisairaiden kanssa työskentelystä * kirjaa vastauksesi vuosissa _____

Oletko osallistunut muistisairan seksuaalisuutta käsittelevään koulutukseen? *

- ☐ Kyllä
- ☐ En

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Kotihoidossa *

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
mielestäni tuetaan asiakkaan seksuaalisuutta riittävästi	☐	☐	☐	☐
keskustellaan asiakkaan kanssa seksuaalisuudesta	☐	☐	☐	☐
suvaitaan kahden muistisaira (ei aviopari) keskinäiset hellyyden osoitukset	☐	☐	☐	☐
muistisairaille asiakkailla esiintyy epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä	☐	☐	☐	☐
rajoitetaan muistisaira epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä	☐	☐	☐	☐
rajoitetaan muistisaira seksuaalisuuden ilmenemistä	☐	☐	☐	☐
muistisaira epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä hoidetaan yhteisesti sovitulla, yhtenäisillä menetelmillä	☐	☐	☐	☐
keskustellaan vaikeista tilanteista työkavereiden kanssa	☐	☐	☐	☐
keskustellaan vaikeista tilanteista esimiehen kanssa	☐	☐	☐	☐
vaikeisiin tilanteisiin on yhteisesti sovitut käytännöt	☐	☐	☐	☐
hoitohenkilöstö ohjaa muistisairasta asiakasta/omaista parisuhteeseen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐
hoitohenkilöstö ohjaa muistisairasta asiakasta/omaista seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
hoitohenkilöstö ohjaa muistisairasta asiakasta/omaista muistisairauteen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐
Mielestäni *				
	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
muistisairaahan parisuhteen solmiminen on hyväksyttävää (toinen tai molemmat muistisairaita)	☐	☐	☐	☐
muistisairaahan seksisuhteen aloittaminen on hyväksyttävää (toinen tai molemmat muistisairaita)	☐	☐	☐	☐
lapsella/muulla omaisella on oikeus päättää muistisairaahan vanhempansa seksisuhteen aloittamisesta	☐	☐	☐	☐
lapsella/muulla omaisella on oikeus tietää muistisairaahan vanhempansa seksisuhteen aloittamisesta	☐	☐	☐	☐
seksuaalisuuden tukeminen on osa kokonaisvaltaista hoitoa	☐	☐	☐	☐
seksuaalisuutta ei tarvitse erikseen hoidossa huomioida	☐	☐	☐	☐
kotihoidon henkilöstön tulee ohjata omaista/muistisairasta parisuhteeseen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐
kotihoidon henkilöstön tulee ohjata omaista seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
kotihoidon henkilöstön tulee ohjata omaista/muistisairasta muistisairauksiin liittyvissä asioissa	☐	☐	☐	☐
sukupuolielämä kuuluu vain avioliittoon	☐	☐	☐	☐
sukupuolielämä kuuluu vain parisuhteeseen	☐	☐	☐	☐
hoitajan henkilökohtaiset asenteet saavat vaikuttaa muistisairaahan seksuaalisuuden kohtaamisessa	☐	☐	☐	☐
ikääntynyt on seksuaalinen	☐	☐	☐	☐
muistisairas on seksuaalinen	☐	☐	☐	☐
ikääntynyt pystyy nauttimaan seksistä	☐	☐	☐	☐
muistisairas pystyy nauttimaan seksistä	☐	☐	☐	☐
kotona asuvalla muistisairaalla on mahdollisuus sukupuolielämään	☐	☐	☐	☐

Mielestäni hyväksyttävää seksuaalisuuden ilmaisemista kotihoidon muistisairaalta asiakkaalta on *

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
suhteet samaa sukupuolta olevan henkilön kanssa	☐	☐	☐	☐
itsetyydytys (ei julkinen)	☐	☐	☐	☐
seksuaaliset "pilke silmäkulmassa" puheet	☐	☐	☐	☐
seksuaalisen halun ilmaiseminen	☐	☐	☐	☐
hoitajaan kohdistuva seksuaalissävytteinen koskettelu	☐	☐	☐	☐

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
hoitajaan kohdistuva hellittelevä koskettelu	☐	☐	☐	☐

Kerro miten tuet muistisairaana naisen seksuaalisuutta *

Entä muistisairaana miehen? *

Kokemuksesi perusteella, kumman seksuaalisuutta kotihoidossa tuetaan enemmän? *

- ☐ Miehen
- ☐ Naisen
- ☐ Ei eroa

Kokemuksesi perusteella, kummalla sukupuolella on enemmän epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä? *

- ☐ Miehellä
- ☐ Naisella
- ☐ Ei eroa

Oletko työssäsi kohdannut muistisairaana epätarkoituksenmukaista seksuaalista käyttäytymistä? *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Jos vastasit kyllä, kuvaile millaista

Kuvaile jokin muistisairaana epätarkoituksenmukaiseen seksuaalisuuden ilmenemiseen liittyvä tilanne, jonka olet kokenut erityisen vaikeaksi

Miten selvisit tilanteesta?

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Jos olet kohdannut seksuaalisia käytösoireita, mistä Sinulle on ollut mielestäsi eniten hyötyä?
Valitse enintään kaksi merkittävintä asiaa

- ☐ ammatillisesta koulutuksestani
- ☐ työnohjauksesta
- ☐ henkilökohtaisesta asenteestani
- ☐ työkokemuksen kautta saadusta osaamisestani
- ☐ täydennyskoulutuksesta saaduista tiedoista
- ☐ toimipisteessämme yhteisesti sovituihin käytännöihin
- ☐ työkavereiden tuesta
- ☐ esimiehen tuesta
- ☐ Muu:

Millaisia seksuaaliseksi häirinnäksi luokiteltavia tekoja muistisairaana taholta olet kohdannut?
* voit valita useamman vaihtoehdon

- ☐ epäasiallinen itsensä koskettelu
- ☐ epäasiallinen hoitajan koskettelu
- ☐ sanallinen vihjailu
- ☐ härskit puheet
- ☐ sanatonta vihjailua
- ☐ rivot eleet
- ☐ itsensä paljastelu
- ☐ julkinen itsetyydytys
- ☐ hoitajan seksuaalista koskemattomuutta uhkaava käytös
- ☐ huorittelu/muu haukkuminen
- ☐ en mitään
- ☐ Muu:

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Miten olet reagoinut tilanteissa?

Onko Sinulla myönteisiä kokemuksia muistisairaahan seksuaalisuuden ilmenemisestä? *

- ☐ Kyllä
- ☐ EI

Jos vastasit kyllä, kuvaile millaisia

Koetko, että Sinulla on riittävästi ammatillista osaamista kohdata muistisairaahan seksuaalista käyttäytymistä? *

- ☐ Kyllä
- ☐ En

Mitä ammatillista lisäkoulutusta koet tarvitsevasi voit valita useamman vaihtoehdon

- ☐ tapauskohtaista käytännön ohjausta
- ☐ perustietoa seksuaalisista käytösoireista
- ☐ perustietoa muistisairaahan seksuaalisuudesta
- ☐ työnohjausta
- ☐ koulutusta muistisairaahan parisuhteen tukemisesta
- ☐ koulutusta muistisairaahan seksuaalisuuden tukemisesta
- ☐ koulutusta hankalien tilanteiden ennaltaehkäisystä
- ☐ perustietoa käytösoireista
- ☐ perustietoa muistisairauksista
- ☐ Muu:

Liite 5. Saatekirje muistisairautta sairastavan läheiselle

Kesäinen tervehdys Suomen Dementiayhdistys ry:n Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa - projektista!

Saat tämän kirjeen muistihoidajasi/ kotihoidon välittämänä. Toivomme, että luette tämän saatekirjeen ja vastaatte kyselyymme.

Muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen jo sairauden alusta lähtien. Roolit ja vastuu arjesta muuttuvat. Huoli puolison terveydestä ja sairauden etenemisestä voivat erottaa, mutta myös lähentää pariskuntaa. Sairastuminen tuo muutoksia parisuhteeseen ja näitä muutoksia on tutkittu vähän.

SeHy -projektissa selvitetään mm. muistisairauden vaikutusta parisuhteeseen sekä muistisairaana seksuaalisuuden ilmenemiseen. Aihe on edelleen arka, mutta omaishoitajilta ja hoitohenkilökunnalta on tullut voimakkaasti esille, että tarvitaan suomalaiseen, riittävän laajaan aineistoon perustuva selvitys muistisairaiden seksuaalisen käyttäytymisen ilmenemisestä sekä muistisairauden vaikutuksesta parisuhteeseen. Te olette tämän aihealueen asiantuntija.

Näkökantanne ja kokemuksenne ovat siis ensiarvoisen tärkeitä. Vastaustenne avulla muodostamme aiheesta koulutusta hoitajille, lääkäreille ja omaishoitajille sekä kehitämme keinoja omaishoitajan ja muistisairasta sairastavan arjen tukemiseen. Tutkimuskysely on lähetetty muistisairautta sairastavien läheisille Etelä- sekä Pohjois-Pohjanmaalle.

Hankkeessa tehdään kaksi tutkimuskyselyä. Ohessa on ensimmäisen vaiheen kysely. Toisen vaiheen tutkimuskyselyssä kiinnitetään huomiota läheisen kuormitukseen sekä läheisten hyviksi kokemiin ratkaisuihin arjen ongelmatilanteissa. Toisessa vaiheessa haastattelemme mahdollisuuksien mukaan myös muistisairauteen sairastunutta. Mikäli haluatte osallistua myös toisen vaiheen syvähaastatteluun, kirjaa kyselylomakkeen loppuun yhteystietonne. Toisen vaiheen kyselyyn voitte halutessanne osallistua myös yksin. **Jos haluatte vastata nimettömänä, jättäkää yhteystietonne kirjaamatta.**

Vastauksenne puretaan numeroiksi sekä lauseiksi kirjoihin ja kansiin, joten **henkilökohtaiset asianne eivät tule kenenkään ulkopuolisen tietoon eikä niitä käytetä muihin tarkoituksiin. Projektin päättymisen jälkeen kaikki tietonne hävitetään.**

Kysymykset saattavat nostaa pintaan niin miellyttäviä kuin kipeitäkin kokemuksia ja muistoja yhteiseltä polultanne kumppaninne kanssa. Mikäli haluatte keskustella näistä asioista, ottakaa yhteyttä joko meihin projektityöntekijöihin tai muistihoidajaanne.

Vastaajien kesken arvotaan kaksi 100 euron lahjakorttia S-ryhmän kauppoihin.

Lämpimin terveisin

Eine Korhonen
projektipäällikkö
SeHy- projekti
Köpsintie 17
86800 Pyhäsalmi
p. 044 700 2306

Heli Ridanpää
projektityöntekijä
SeHy- projekti
Kauppakatu 1 2krs
60100 Seinäjoki
p. 044 700 2307

Liite 6

KYSELYLOMAKE MUISTISAIRAAN LÄHEISELLE

Vastaajan perustiedot

Syntymävuosi _____

Paikkakunta: _____

Sukupuoli: Mies____ Nainen____

Suhde läheiseeni:

Aviopuoliso____ Avopuoliso____ Muu mikä _____

Saan kunnallista omaishoidontukea: Kyllä____ En____ En osaa sanoa____

Muistisairautta sairastavan perustiedot

Syntymävuosi _____

Sukupuoli: Mies____ Nainen____

Saako läheisenne Kelan maksamaa eläkkeensaajan hoitotukea:

Kyllä____ Ei____ En osaa sanoa____

Mitä muistisairautta (dementiaa) läheisenne sairastaa?

- ___ Alzheimerin tauti
- ___ Vaskulaarinen dementia/verisuoniperäinen dementia
- ___ Sekamuotoinen muistisairaus/sekamuotoinen dementia
- ___ Frontotemporaalinen eli otsalohkodementia
- ___ Parkinsonin tauti
- ___ Lewyn kappale- tauti
- ___ Joku muu, mikä? _____
- ___ En osaa sanoa

Milloin läheisellänne on diagnosoitu muistisairaus (dementia)?

- ___ Alle vuosi sitten
- ___ 1-2 vuotta sitten
- ___ 3-4 vuotta sitten
- ___ 5-6 vuotta sitten
- ___ Yli 7 vuotta sitten
- ___ En osaa sanoa
- ___ Diagnosoia ei ole tehty

Parisuhde on yksi elämämme tärkeimmistä ihmissuhteista. Jos parisuhde voi hyvin, lisääntyy henkinen hyvinvointimme ja se heijastuu myös lähiympäristöömme. Muistisairaus aiheuttaa muutoksia parisuhteeseen ja näitä muutoksia on tutkittu hyvin vähän. Usein pariskunta tarvitsee enemmän tukea mitä saavat. Tulevilla kysymyksillä selvitämme muistisairauden vaikutusta parisuhteeseen. Vastauksesi ovat ensiarvoisen tärkeitä.

- 1. Seuraavassa on lueteltu parisuhteen onnellisuuteen vaikuttavia asioita. Ympyröi 5 (viisi) tärkeintä asiaa joiden Sinä koet tuovan onnellisuutta parisuhteeseenne nykyhetkellä.**

- a) Rakkaus
- b) Kumppanuus ja ystävyys
- c) Intohimo
- d) Yhteisten asioiden tekeminen
- e) Turvallisuus
- f) Lapset
- g) Taloudellinen tasapaino
- h) Luottamus
- i) Puolison tuki
- j) Kunnioitus
- k) Hellyys
- l) Yhteiset muistot
- m) Muita asioita, mitä

Muistisairauden mukanaan tuomat muutokset saattavat muuttaa vähitellen parisuhdetta ja rooleja. Oma kumppani voi muuttua erilaiseksi muistisairauden myötä ja tunteet saattavat olla ristiriitaisia. Seuraavissa kysymyksissä selvitetään muistisairauden mukanaan tuomia muutoksia (kohta 2) ja niiden vaikutusta läheisyyteen ja parisuhteeseen (kohta 3).

- 2. Pohdi muistisairauden myötä parisuhteeseenne tulleita muutoksia. Rastita vaihtoehto joka parhaiten kuvaa kokemaasi.**

<i>Puolisoni muistisairauden myötä</i>	On vähentynyt	On säilynyt ennallaan	On lisääntynyt
Puolisoni kyky huomioida minua			
Puolisoni kyky osoittaa hellyyttä			
Puolisoni kiintymys minua kohtaan			
Puolisoni kyky huomioida minua kumppanina			
Puolisoni vastuu asioiden hoitamisesta			
Rakkauden tunteeni puolisoani kohtaan			
Yhteiset harrastukset			
Puolisoni harrastukset			
Tyytyväisyyteni parisuhteessamme (<i>huom.! kysymys 2.a)</i>			

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

2.a) Mikäli vastasit tyytyväisyytesi parisuhteessasi heikentyneen, vastaa myös seuraavan kysymykseen. Tässä selvitetään muistisairauden mukanaan tuomia muutoksia jotka ovat saattaneet vaikuttaa tyytyväisyyteesi. Rastita vaihtoehto joka parhaiten kuvaa kokemaasi.

Tyytyväisyyteni muutokseen parisuhteessa on vaikuttanut	Mieli pide				
	Täysin eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	En osaa sanoa	Jonkin verran samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Puolisoni kyky huolehtia hygieniastaan					
Puolisoni muuttunut käyttäytyminen					
Puolisoni vaikeus tunnistaa minua					
Puolisoni lisääntynyt riippuvuus minusta					
Puolisoni muistiongelmia					
Muutokset sukupuolielämässä					
Oma väsymiseni					
Liika vastuu arjesta					
Muita muutoksia, mitä?					

3. Alla olevat kysymykset selvittävät kokemustasi parisuhteestanne tällä hetkellä. Rastita vaihtoehto joka parhaiten kuvaa kokemaasi.

Väittämä	Mieli pide				
	Täysin eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	En osaa sanoa	Jonkin verran samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Parisuhteessani on tarpeeksi läheisyyttä					
Parisuhteessani on tarpeeksi hellyyttä					
Parisuhteessani on rakkautta					
Olen tyytyväinen parisuhteeseeni					
Olen onnellinen parisuhteessani					
Pystyn riittävästi keskustelemaan parisuhteeseen liittyvistä asioista puolisoni kanssa					
Meillä on riittävästi yhteisiä harrastuksia					

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Puolisollani on riittävästi omia harrastuksia					
Koen olevani hoitaja, en puoliso					
Tulevaisuus huolettaa minua					
Tunnen ajoittain syyllisyyttä					
Tunnen ajoittain yksinäisyyttä					
Saan riittävästi tukea puolisoiltani					
Puolisoni kyky asettua toisen asemaan on heikentynyt					
Puolisoni huomioi minua riittävästi					
Puolisoni on riippuvainen minusta					

Seksuaalisuus on osa jokaisen persoonallisuutta, ihmisyyttä ja parisuhdetta. Seksuaalisuus ilmenee eri tavoin eri ikäkausina ja elämäntilanteissa. Se on hellyyttä, yhteenkuuluvuutta, turvallisuutta, avoimuutta ja läheisyyttä. Siihen liittyy toiveita, kokemuksia, iloja, pettymyksiä sekä monia muita tunteita. Seksi on vain yksi osa seksuaalisuutta.

Muistisairauden aiheuttamien roolien murtuminen voi muuttaa seksuaalisten tarpeiden ilmaisutapaa. Seuraavissa kysymyksissä pyritään selvittämään muistisairauden mukanaan tuomia muutoksia, niiden vaikutuksia seksuaalisuuteen (kohta4) ja Sinun tyytyväisyyttäsi sukupuolielämääänne (kohta5).

4. Pohdi tässä niitä muutoksia mitä sukupuolielämääänne on tullut muistisairauden myötä. Rastita vaihtoehto joka parhaiten kuvaa kokemaasi.

Väittämä	On vähentynyt	On säilynyt ennallaan	On lisääntynyt
Sukupuolielämän tärkeys parisuhteessani			
Puolisoni seksuaaliset aloitteet sukupuolielämässämme			
Seksuaalinen haluni puolisoani kohtaan			
Yhdyntöjen määrä			
Tyytyväisyyteni sukupuolielämäämmme			
Seksuaalinen kanssakäyminen (huom.! kysymys 4.a)			

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

4. a) Mikäli vastasit seksuaalisen kanssakäymisenne vähentyneen, vastaa alla oleviin lisäkysymyksiin. Lisäkysymyksessä selvitetään syitä seksuaalisen kanssakäymisen vähenemiseen. Rastita vaihtoehto joka parhaiten kuvaa kokemaasi.

Seksuaalisen kanssakäymisen vähentymiseen on vaikuttanut	Mieliipide				
	Täysin eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	En osaa sanoa	Jonkin verran samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Puolisoni kyky huolehtia hygieniastaan					
Puolisoni muuttunut käyttäytyminen					
Puolisoni vaikeus tunnistaa minua					
Puolisoni muistiongelmia					
Puolisoni heikentyneet vuorovaikutustaidot					
Puolisoni lisääntynyt riippuvuus minusta					
Puolisoni aloitteiden tekemisen vähentyminen					
Seksuaalinen kiinnostukseni on vähentynyt					
Ikääntymiseen liittyvät fyysiset muutokset					
Muita muutoksia, mitä?					

5. Seuraavissa kysymyksissä selvitetään tyytyväisyyttä sukupuolielämäänne sekä sukupuolielämän merkitystä parisuhteellenne Sinun (muistisairautta sairastavan henkilön läheinen) kokemanasi. Rastita vaihtoehto joka parhaiten kuvaa kokemaasi.

Väittämä	Mieliipide				
	Täysin eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	En osaa sanoa	Jonkin verran samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Sukupuolielämä on mielestäni tärkeä parisuhteen onnellisuuden kannalta					
Puolisoni muistisairaus on vaikuttanut sukupuolielämäämme					
Puolisoni osoittaa liikaa seksuaalista huomiota minua kohtaan					
Puolisoni tekee liikaa aloitteita					
Puolisoni on aikaisempaa yhdyntäkeskeisempi					

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

Pystyn riittävästi keskustelemaan seksuaalisuuteen liittyvistä asioista puolisoni kanssa					
Olen tyytyväinen sukupuolielämäni					
Olen tyytyväinen yhdyntöjen määrään					
Olen tyytyväinen puolisoni kykyyn osoittaa seksuaalista huomiota minua kohtaan					
Tunnen seksuaalista vetoa puolisooni					
Olen tyytyväinen itseeni miehenä/naisena					

Muistisairauksiin liittyy käyttäytymisen muutoksia. Muutokset riippuvat siitä millä tavoin muistisairaus etenee. Osa sairastuneen käyttäytymisen muutoksista saattaa ilmetä seksuaaliseen toimintaan liittyvinä. Seuraavan osion kysymykset ovat suunniteltu arvioimaan näitä mahdollisia muutoksia. Kysymyksen koskevat sellaisia muutoksia läheisenne käyttäytymisessä, jotka ovat ilmenneet muistisairauden alkamisen jälkeen. Käyttäytymistapoja, joita läheisellänne on saattanut olla koko elämän ajan, ei huomioida tässä.

6. Rastita kohta joka parhaiten kuvaa oireiden ilmenemistä.

Kysymys	Ilmeneminen				
	Ei koskaan	Aikaisemmin, ei enää	Esiintyy joskus	Esiintyy usein	Esiintyy jatkuvasti
Onko puolisolanne esiintynyt mustasukkaisuutta?					
Puhuuko puolisonne karkeasti tai esittääkö hän seksuaalisia huomautuksia mitä hän ei normaalisti tekisi?					
Onko puolisolanne ilmennyt pakonomaista tarvetta yhdyntään?					
Onko puolisolanne esiintynyt vieraiden seksuaalisävytteistä koskettelua?					
Ottaako puolisonne vapauksia, kosketteleeko tai halaileeko hän ihmisiä tavalla, joka ei ole hänelle ominainen?					
Puhuuko puolisonne henkilökohtaisista tai yksityisluontoisista asioista, jota hän ei yleensä tekisi?					
Onko puolisolanne esiintynyt vaatteiden riisumista väärissä paikoissa väärään aikaan?					
Kosketteleeko puolisonne sukupuolielimiään julkisesti?					
Kertooko puolisonne kaksimielisiä vitsejä jotka ovat hauskoja vain hänestä itsestään?					
Onko puolisonne osoittanut muita merkkejä ettei hallitse käytöstään? Kuvaile tilanteita omin sanoin.					

NÄKYMÄTÖN SEKSUAALISUUS

7. Oletko kokenut tarvitsevasi tukea parisuhteeseenne?

☐

Ei

☐

Kyllä Millaista tukea?

8. Kerro omin sanoin millaisista asioista saat voimaa parisuhteeseenne

9. Tuleeko mielestäsi hoitohenkilöstöllä (esim. muistihoitajat, kotihoito, terveydenhoitajat) olla valmiuksia ohjata parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa?

☐

Ei

☐

Kyllä

10. Oletko kaivannut enemmän tietoa muistisairaudesta ja muistisairauden etenemisestä?

☐

En

☐

Kyllä Millaista tietoa?

11. Tuleeko mieleesi asioita, joita ei noussut tässä kyselyssä esille ja jotka ovat vaikuttaneet parisuhteeseenne ja seksuaalisuuteenne läheiseen sairastumisen myötä?

Kiitos luottamuksestanne!

Haluatko osallistua toisen vaiheen kyselyyn? Toisen vaiheen tutkimuskyselyssä kiinnitetään huomiota läheisen kuormitukseen sekä hyviksi koettuihin ratkaisuihin arjen ongelmatilanteissa. Toisen vaiheen kyselyyn voitte osallistua yksin tai yhdessä puolisonne kanssa.

☐

Kyllä, osallistun 100 euron lahjakortin arvontaan sekä toisen vaiheen haastatteluun

Nimi:

Osoite:

Puhelin:

☐

En, vastasin kyselyyn ja osallistun ainoastaan 100 euron lahjakortin arvontaan

Nimi:

Osoite:

Puhelin: