

Elämää muistisairauden kanssa

**- kuntoutusopas
muistisairaille ihmisille
ja heidän läheisilleen**

Kerro läheisillesi ja ystävillesi muistisairaudesta ja siihen liittyvistä tunteista. Myös ystävät tarvitsevat tuoretta tietoa siitä, mistä sairaudesta on kysymys ja miten sen kanssa voi jatkaa normaalia elämää.

Etenevät muistisairaudet Suomessa

Etenevillä muistisairauksilla tarkoitetaan Alzheimerin tautia, verisuoniperäistä muistisairautta, Lewyn kapale- tautia ja otsalohkorappeumasairautta. Lisäksi joihinkin muihin sairauksiin, esimerkiksi Parkinsonin tautiin, voi liittyä vaikeuksia tiedonkäsittelyssä.

Muistisairaus heikentää sairastuneen toimintakykyä ja lisää avuntarvetta arjen toiminnoissa. Muistisairau- den eteneminen on yksilöllistä ja toisilla sairaus ete- nee nopeammin kuin toisilla. Muistisairauteen kuuluu muistin ja tiedonkäsittelyn heikkeneminen. Dementia- oireiston vaiheessa sairauteen liittyy yleensä myös kielellisiä häiriöitä, kätevyuden heikkenemistä, tun- nistamisen vaikeutta ja ongelmanratkaisun vaikeutta.

Suomessa on lähes 130 000 etenevää muistisairautta sairastavaa henkilöä. Muistisairaudet eivät kosketa ainoastaan iäkkäitä ihmisiä. Alle 65-vuotiaita muisti- sairaita on Suomessa noin 7 000.

Sairastuminen on kriisi, elämää muuttava tilanne ja useimmat sairastuneet sekä läheiset kokevat tarvitse- vansa tietoa ja tukea jotta kriisistä päästään eteenpäin.

Tavoite on sopeutua elämään sairauden kanssa ja viettää monia elämänmakuisia vuosia sairastumisen jälkeen.

”Minun asenteeni tätä sairautta ja tulevaisuutta kohtaan on muuttunut täysin tämän kurssin aika- na. Olen oivaltanut, että kuntoutuminen ja elämäni on myös minusta itsestäni kiinni. Nyt pitää keskittyä niihin päiviin ja vuosiin, joita on jäljellä. Tarvitsen kuitenkin apua selviytymiseen ja minulla on oikeus saada sitä. Muistisairaudesta ja siihen sairastuneista pitäisi puhua enemmän julkisesti, jotta pystyisimme vaikuttamaan asenteisiin.”

Alzheimerin tautiin sairastunut Muistiliiton kuntoutuskurssilta 2009

Tämän päivän haasteena on sairauden ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen. Sairauden varhainen diagnoosi mahdollistaa toimintakykyä ylläpitävän lääkityksen, hoidon ja kuntoutuksen aloittamisen jo sairauden varhaisvaiheessa. Tavoite on, että hyvä hoito ja kuntoutus jatkuvat koko sai- rauden ajan ja että oikea-aikaisella, ennakoivalla kuntou- tuksella lisätään hyviä, toimintakykyisiä vuosia.

Sairastumisen kriisistä sopeutumiseen

Etenevään muistisairauteen, esimerkiksi Alzheimerin tautiin, sairastuminen on useimmiten kriisi niin sairastuneelle, puolisolle kuin lapsillekin. Vakava sairastuminen muuttaa tulevaisuuden suunnitelmia ja aikuisiässä luotu mielikuva omasta vanhenemisesta saa uuden muodon. Sairastuneet kuvaavatkin usein diagnoosin jälkeistä aikaa muutosvaiheeksi, josta alkaa sopeutuminen sairauden kanssa elämiseen.

Muistisairauteen sairastumiseen liittyy usein masennusta, ahdistusta ja surua. Tulevaisuuteen liittyvät asiat, erityisesti toimintakyvyn heikkeneminen, pelottavat monia. Ahdistusta voi lisätä myös se, että yrittää salata sairautta läheisiltä ja ystäviltä.

”Pahinta mitä voi olla, on elää valheessa. Pitää muistaa mikä se valhe oli. Vilppi kuluttaa ihmistä sisältä. Ystävät pysyvät tallella, jos on rebellinen.”

Satu Salonen 2009

Ahdistavien ajatusten kanssa ei kannata jäädä yksin. Psykologinen tuki on osa kuntoutuspalveluita, joihin sairastuneilla ja heidän läheisillään on oikeus. Vertaistuesta voi myös saada voimaa. Keskustelu toisten, samassa elämäntilanteessa olevien, kanssa voi viedä omaa sopeutumisprosessia eteenpäin ja auttaa näkemään tulevaisuudessa myös mahdollisuuksia.

Osa sairastuneista kokee diagnoosin helpotuksena. Tällöin taustalla on usein pitkään jatkunutta oireilua ja kokemus arjen hankaloitumisesta. Diagnoosin myötä oireiden syy selviää ja voidaan aloittaa lääkehoito ja kuntoutuksen suunnittelu. Sairauteen sopeutumisella tarkoitetaan sitä, että diagnoosin saamisen aiheuttama kriisivaihe ohitetaan ja aletaan suunnitella lähitulevaisuutta. Heikentyneenkin toimintakyvyn kanssa on mahdollista elää täysipainoista elämää; jatkaa tuttuja harrastuksia, tavata ystäviä ja esimerkiksi matkustella.

Mitä enemmän sairastunut ja hänen läheisensä saavat tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta, sitä paremmat mahdollisuudet heillä on kuntoutumiseen ja mielekkään elämän jatkamiseen. Erityisesti tieto omista vaikutusmahdollisuuksista toimintakyvyn ylläpitämisessä on koettu tärkeäksi.

Mitä kuntoutuksella tarkoitetaan muistisairaudessa?

Suunnitelmallinen ja tavoitteellinen kuntoutus on osa muistisairaahan ihmisen hyvän hoidon kokonaisuutta. Kuntoutuksella tavoitellaan mahdollisimman hyvää toimintakykyä ja elämänlaatua etenevästä muistisairaudesta huolimatta. Kuntoutuksella pyritään erityisesti sairastuneen voimavarojen ja omatoimisuuden sekä hallinnan tunteen ylläpitämiseen ja parantamiseen. Kuntoutukseen kuuluu myös sairastuneen läheisen voimavarojen tukeminen ja lähiympäristön muokkaaminen sairastuneen toimintakykyä tukevaksi esimerkiksi apuvälineiden avulla.

Kuntoutus ei ole vain yksittäinen terapia tai tapahtuma. Kaikkien tukimuotojen tulisi tukea muistisairaiden ja heidän läheistensä kuntoutumista. Kuntoutus muistisairauksissa on vielä varsin uutta ja käytännössä kuntoutuspalveluita voi joutua itse kysymään ja hakemaan. Myös ammattihenkilöstöltä voi puuttua tietoa siitä, mikä kuntoutus muistisairauksissa on vaikuttavaa tai mitä palveluita muistisairaille on tarjolla. Palvelujen saatavuudessa on jonkin verran paikkakuntakohtaisia eroja.

Mitä on kuntoutuminen etenevässä muistisairauksissa?

Kuntoutumisella tarkoitetaan henkilökohtaista voimaantumisen kokemusta. Kuntoutuminen voi näkyä terveydentilan ja toimintakyvyn kohenemisena sekä elämän mielekkyyden ja hallinnan tunteen lisääntymisenä. Kuntoutumiseen liittyy myös toiveikkuuden ja toivon herääminen suhteessa tulevaisuuteen. Tämä voi näkyä esimerkiksi luottamuksen lisääntymisenä omiin vaikutusmahdollisuuksiin siinä, miltä tulevat vuodet sairauden kanssa näyttävät. Esimerkiksi hoitotahdon tekeminen sairauden alkuvaiheessa voi kertoa kuntoutumisesta, halusta vaikuttaa omiin tuleviin vuosiin.

Kuntoutuminen ei edellytä kuntoutuspalvelujen käyttöä. Myös sairastuneen läheisten tuki ja lähiympäristön tarjoamat osallistumismahdollisuudet ovat tärkeitä tekijöitä kuntoutumisen polulla. Olennaista on ajatus siitä, että elämä ei lopu sairastumiseen, vaan sitä eletään sairauden kanssa.

KUNTOUTUSMALLI - OIKEUS HYVÄÄN ELÄMÄÄN



MUISTISAIRAS JA LÄHEINEN

- yksilöllisen elämäntavan mukainen arki
- sosiaaliset suhteet
- kulttuuri- ja liikuntaharrastukset
- muistisairauden lääkehoito
- muiden sairauksien ennaltaehkäisy ja hoito
- apuvälineet, teknologia ja muu ympäristön tuki



Kuntoutusmalli – oikeus hyvään elämään

Muistisairauksien ennaltaehkäisytyön tavoitteena on aivo-terveyden edistäminen, muistisairauden riskitekijöiden tiedostaminen ja sairauden puhkeamisen viivästyttäminen. Lasten ja nuorten on hyvä tietää terveellisten elintapojen vaikutuksesta oppimiseen ja muistin toimintaan. Keski-ikäisten elintavoilla tiedetään olevan yhteys muistisairauteen sairastumisen riskiin myöhemmällä iällä. Suuremmissa sairastumisriskissä olevien on mahdollista pienentää riskiä esimerkiksi hoitamalla hyvin korkea kolesterolia ja verenpaine sekä lisäämällä liikuntaa.

Kuntoutusmalliin on tiivistetyksi koottu niitä kuntoutumista edistäviä tukimuotoja ja -palveluita, joihin sairastuneella ja hänen läheisellään voi olla tarvetta ja toisaalta tulisi sairauden aikana olla mahdollisuus. Tavoitteena on, että hyvä hoito ja kuntoutus jatkuvat koko sairauden ajan ja että oikea-aikaisella, ennakoivalla tuella lisätään hyviä, toimintakykyisiä vuosia elämään.

Kuntoutussuunnitelma

Tavoitteellinen ja ennakoiva kuntoutus perustuu kuntoutussuunnitelmaan. Henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma

laaditaan heti diagnoosin jälkeen yhdessä sairastuneen, hänen läheisensä ja ammattihenkilöiden kanssa. Kuntoutussuunnitelmaan on tärkeää kirjata toimintakykyä ja elämänlaatua ylläpitäviä harrastuksia ja tapahtumia, kuten esimerkiksi kävelylenkit, taidenäyttelyt ja kyläilyt. Kokonaisvaltaisen suunnitelman tavoitteena on ohjata sairastunutta ja hänen perhettään omahoitoon sekä ehkäistä toimintakyvyn ja elämänlaadun ennen aikaista heikkenemistä. Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan yhteyshenkilö, joka ohjaa, neuvoa ja koordinoi perheen palveluja ja jonka kanssa sovitaan kuntoutussuunnitelman tarkistamisesta ja seurannasta. Yhteyshenkilö voi olla muistikoordinaattori, muistihoitaja tai esimerkiksi terveyskeskuksen muisti-asioista vastaava henkilö.

Neuvonta ja ohjaus

Riittävä tiedon ja tuen saaminen on edellytys uuteen tilanteeseen sopeutumiselle sekä tarvittavien tuki- ja palvelumuotojen järjestymiselle. On hyvä olla perillä omista oikeuksistaan, sillä tukea ja palveluita joutuu useimmiten hakemaan ja kysymään itse. Jokaisella muistisairaalla tulisi olla oma yhteyshenkilö, joka opastaa kuntoutuspalvelujen saamisessa sairauden eri vaiheissa. Tietoa ja tukea saa oman kunnan muistineuvolasta, muistihoitajalta tai muis-

ti-, Alzheimer- ja dementiayhdistyksistä. Muistiliiton Internet-sivuilta, www.muistiliitto.fi, löytyy oikeusopas, johon on koottu oleellinen tieto muistisairaahan ihmisen ja hänen omaishoitajansa oikeuksista ja etuuksista.

Hyvä arki

Hyvän arjen rakentaminen ja itselle mielekkäiden asioiden tekeminen pitävät kiinni elämässä. Ystävyys-suhteita kannattaa ylläpitää, vaikka muistisairauden edetessä ihmisten tapaaminen ja tilaisuuksiin osallistuminen voi tuntua myös raskaalta. Muistisairaus antaa luvan tehdä asioita omaan tahtiin ja oman jaksamisen mukaisesti, joten ei kannata pakottaa itseään jatkamaan harrastusta, joka tuntuu vievän enemmän kuin antaa. Sairaudesta kannattaa myös kertoa ystäville heti alkuvaiheessa ja antaa vaikka sairaudesta kertova esite luettavaksi.

Aivoja voi aktivoida niitä käyttämällä. Hyvää muistijump-paa ovat esimerkiksi vanhoista asioista keskustelu ja valokuvien katselu, lukeminen sekä musiikin kuuntelu. Mielekäs ja sopivan haasteellinen toiminta tuottaa onnistumisen kokemuksia ja hyvää oloa, mikä on hyväksi myös aivojen hyvinvoinnille ja toimintakyvyille.

Liikunta ja monipuolinen ravinto ylläpitävät niin fyysistä kuin henkistäkin toimintakykyä. Liikunnan harrastaminen voi olla kävelylenkkejä torikahville, tanssiuokioita puolison kanssa tai vaikkapa ohjattuja kuntosalikäyntejä. Liikuntaa suositellaan vähintään kolme kertaa viikossa hengästy-miseen asti noin puoli tuntia kerrallaan. Kuntien liikuntapal-veluista ja yksityisiltä kuntosaleilta löytyy usein senioreil-le tarkoitettuja omia ryhmiä. Joissakin kunnissa liikunta- ja kulttuuritoimi voivat järjestää myös omaa ryhmämuotois-ta toimintaa muistisairaille ja omaishoitajille. Liikuntaky-kyä on helppo pitää yllä ja menetettyä lihaskuntoakin saa vahvistettua nopeasti säännöllisellä harjoittelulla. Toisaalta myös rentoutuminen tai henkiseen rauhoittumiseen liitty-vät lajit voivat soveltua hyvin. Tärkeintä on löytää itselle so-piva ja mielekäs liikuntamuoto.

Maistuva ruoka, säännöllinen ruokailurytmi sekä riittävä juominen tuovat hyvän olon ja auttavat jaksamaan. Laihtu-minen on tavallista muistisairauden edetessä. Mikäli pai-no lähtee sairastuessa kovaan laskuun, kannattaa ottaa lisäravinteet käyttöön ainakin joksikin aikaa. Nopea painon muutos heijastuu sekä fyysisen että henkiseen jaksamiseen.

Monella muistisairaalla ihmisellä on myös muita sairauk-sia. Aiemmin todettujen sairauksien hyvään hoitoon on tärkeää kiinnittää erityistä huomiota, sillä muistin heikke-

neminen vaikeuttaa hoito-ohjeiden seuraamista. Monipuolisella ravinnolla, liikunnalla ja mielekkäällä tekemisellä pyritään osaltaan myös ennaltaehkäisemään muita kansantauteja.

Lääkehoito

Muistisairauden varhainen diagnoosi mahdollistaa toimintakykyä ylläpitävän lääkityksen sekä hoidon ja kuntoutuksen aloittamisen sairauden alkuvaiheessa. Muistisairauden ja muiden sairauksien hyvä hoito sekä oireenmukainen lääkitys ovat tärkeä osa hyvän toimintakyvyn ja elämänlaadun tukemista koko sairauden matkalla. Lääkehoito kehittyy koko ajan, joten kannattaa kysyä vaihtoehtoista omalta lääkäriltä ja muistihoitajalta. Suurin osa muistisairauteen sairastuneista kokee, että lääkehoito parantaa toimintakykyä, vireystilaa ja muistia.

Ensitieto

Jokaisella on sairauden toteamisen jälkeen oikeus perustietoon sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä sosiaalisista etuuksista ja tukimuodoista. Ensitieta antavat diagnoosin tehnyt lääkäri ja muistihoitaja, mutta sitä

saa myös paikallisesta muisti-, Alzheimer- tai dementia-yhdistyksestä.

Ensitieta sairaudesta tarvitsevat sairastuneen lisäksi myös perhe ja muut läheiset. Ryhmämuotoinen ensitieta antaa mahdollisuuden keskustella muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Onnistunut ensitieta motivoi sairastunutta ja hänen läheistään hoitoon ja kuntoutukseen sekä diagnoosin herättämien tunteiden käsittelyyn.

Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennusta ja varhaisvaiheen kuntoutuskursseja ei järjestetä kaikilla paikkakunnilla, mutta niitä voi kysyä muistihoitajalta ja lähimmästä muisti-, Alzheimer- tai dementia-yhdistyksestä. Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja alle 65-vuotiaille muistisairaille. Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on tukea muistisairasta ja hänen läheistään käsittelemään sairauteen liittyviä tunteita ja motivoida toimintakykyä ylläpitävään omahoitoon. Sopeutumisvalmennus voidaan toteuttaa avomuotoisena useasta tapaamisesta koostuvana tai yhtäjaksoisena, esimerkiksi viikon pituisena kurssina.

Päiväkuntoutus

Päiväkuntoutuksella tarkoitetaan sairastuneelle yksilöllisesti suunniteltua, tavoitteellista toimintaa, joka tukee mielekkään elämän jatkumista ja kotona asumista. Ryhmämuotoinen päiväkuntoutus aktivoi myös sosiaaliseen kanssakäymiseen. Päiväkuntoutusmahdollisuuksista voi kysyä kunnan muistihoitajilta ja lääkäriltä, muisti-, Alzheimer- ja dementiaiyhdistyksistä sekä yksityisistä kuntoutus- ja hoivapalveluyrityksistä. Yleensä päiväkuntoutuspaikat järjestävät myös matkat kodin ja kuntoutuspaikan välillä.

Yksilölliset terapiat ja psykologinen tuki

Yksilöllisillä terapioidilla tarkoitetaan esimerkiksi fysio-, toiminta- ja puheterapiaa, muistikuntoutusta sekä musiikki- ja taideterapiaa, joiden tarkoituksena on toimintakyvyn monipuolinen tukeminen. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa tarvitaan psyykkistä tukea, jotta päästään yli sairastumiskriisistä ja pystytään rakentamaan elämää uudelleen sairauden muuttamassa tilanteessa. Eri terapia-muotoja käytetään toistaiseksi melko vähän, mutta niistä kannattaa kysyä lääkäriltä, muistikoordinaattorilta tai muistihoitajalta. Vahvinta vaikuttavuusnäyttöä on fysioterapian ja toimintaterapian vaikutuksista toimintakykyyn.

Myös taiteella ja musiikilla on myönteisiä vaikutuksia hyvinvoinnin kokemuksiin ja aivojen aktivoitumiseen.

Muistamisen apuvälineet ja ympäristön tuki

Muistisairaana kotona asumisen tueksi kehitetään koko ajan lisää muistin apuvälineitä sekä muuta arkea helpottavaa teknologiaa. Esimerkiksi turvapuhelimen, kännykkäpaikannuksen tai kaatumisesta hälyttävän turvamaton avulla voidaan jatkaa kotona asumista silloin, kun toimintakyky on alentunut ja sairastunut eksyy helposti kodin ulkopuolisessa ympäristössä.

Teknologiset ratkaisut ja apuvälineet ovat vielä muistisairauksien ammattilaisten erityisosaamista ja vasta tulososaksi arkea. Muistiliitto on koonnut Internet-sivuilleen Muistikoti-nimisen tietopankin niistä apuvälineistä ja teknologiaratkaisuista, joista tiedetään olevan hyötyä muistisairaana kotona asumisen ja mielekkään arjen helpottamisessa. Muistikoti -sivustolta löytyvät laitteiden ja ratkaisujen valmistajien yhteystiedot ja jälleenmyyjät. Muistikoti löytyy Internetissä osoitteesta www.muistikoti.fi.

Kuntoutumista tukeva kotihoito

Kotihoidon tehtävänä on tukea muistisairaita ja heidän perheitään päivittäisissä arjen toiminnoissa. Kotihoitoa voi saada tilapäiseen tarpeeseen tai säännöllisesti hoito- ja kuntoutussuunnitelman mukaisesti. Kotihoito laittaa valmiiksi esimerkiksi aamupalan ja lämmittää ruoat sekä auttaa peseytymisissä. Kotihoidon kautta järjestetään myös erilaisia tukipalveluja kuten ateria-, vaatehuolto-, kylvetys-, siivous-, kuljetus- ja saattajapalveluita. Lisäksi kotihoito opastaa omaishoidontuen ja muiden palvelujen saamisessa ja käytössä. Useimpien kunnallisten kotihoitoyksiköiden toimesta ei kuitenkaan tehdä viikkosiivousta, ruuanvalmistusta tai pyykinpesua. Näihin toimintoihin voi saada apua yksityisiltä palveluntuottajilta tai järjestöiltä. Näiltä tahoilta voi kysyä myös avustajaa harrastustoimintoihin, ruuanvalmistukseen ja kauppareissuihin sekä pihatöihin. Tuttujen arjen askareiden tekeminen pitää hyvin yllä toimintakykyä.

Ympäri vuorokautinen kuntoutus

Uutena käsitteenä on otettu käyttöön ympärivuorokautinen hoito ja kuntoutus, joka voi olla lyhyt- tai pitkäaikaista ja toteutua palveluasunnossa tai laitospuitteina.

Lyhytaikaishoidon tavoitteet määritellään yksilöllisesti tukemaan fyysistä, henkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Lyhytaikaisen hoitajakson tavoitteena on tukea kotona asumisen jatkumista sekä antaa hoitavalle omaiselle mahdollisuus omaan vapaa-aikaan ja virkistytymiseen. Hoitajakset voidaan järjestää säännöllisesti toistuvina tai yksilöllisten tarpeiden mukaan. Kuntoutumista tukevan lyhytaikaishoidon jaksoa kannattaa hakea ennakoivasti esimerkiksi silloin, kun avun tarve kotona kasvaa tai sairauden vaiheeseen liittyy voimakkaita perhettä kuormittavia käyttäytymisen muutoksia. Lyhytaikaishoitopaikan henkilökunnalta omaishoitaja voi saada neuvoja myös kotona askarruttaviin kysymyksiin. Jakson aikana tarkistetaan tarvittaessa myös lääkehoidon ja tukipalveluiden sopivuutta perheen tilanteeseen.

Kuntoutuminen on mahdollista sairauden kaikissa vaiheissa. Sairauden edetessä kuntoutuksen luonne kuitenkin muuttuu ja painottuu enemmän henkilökohtaiseen hyvään hoivaan ja kuntoutumista edistävään hoitoon. Kuntoutuksen tavoite **pitkäaikaishoidossa** on toimintakyvyn ylläpitäminen sekä positiivisen minäkuvan ja elämänhallinnan tunteen jatkuminen sairauden vaikeasta vaiheesta huolimatta. Kuntoutumista edistävä hoito tukee muistisairaana ihmisen elämänkulun jatkuvuutta yksilöllisesti, kun taas

passivoiva hoito voi heikentää sairastuneen liikkumista ja muuta toimintakykyä varsin lyhyessä ajassa. Pitkäaikais-hoidon yksikössä tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma yhteistyössä sairastuneen läheisten kanssa. Mikäli sairastunut on tehnyt hoitotahdon tai elämänlaatutestamentin, siinä olevat toiveet ohjaavat suunnittelua.

Vertaistuki

Vertaistuki tarkoittaa kokemusten vaihtoa samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Se auttaa huomaamaan, ettei ole yksin sairauden kanssa ja tarjoaa mahdollisuuden tuoda omat kokemuksensa toisten kuultaviksi sekä olla itse myös tukijan roolissa. Omaishoitajille on tärkeää tietää, miten muut selviytyvät arjesta sairastuneen läheisen kanssa.

Vertaistukiryhmiä sairastuneille ja läheisille järjestävät muisti-, Alzheimer- ja dementiayhdistykset. Muistiliiton Internet-sivuilta löytyvät myös keskustelupalstat niin muistisairauteen sairastuneille kuin heidän läheisilleenkin. Muistiliiton maksuton Vertaislinja-tukipuhelin palvelee iltaisin klo 17–21 numerossa 0800 9 6000.

Läheisen roolista

Alzheimerin taudilla tai muulla muistisairaudella on yleensä vaikutus parisuhteeseen ja läheisten hyvinvointiin heti sairauden alusta lähtien. Parisuhde saattaa olla muuttunut jo ennen diagnoosia, sillä usein puoliso huomaa ensioireet ja kehottaa menemään muistitutkimuksiin.

Muistisairaus tuo muutoksia perheen sisäisiin rooleihin ja vastuisiin. Huolet puolison terveydestä ja sairauden vaikutuksista tulevaan voivat etäännyttää, mutta toisaalta myös lähentää puolisoita. Sairauden alkuvaihe on usein muutostenvaihe myös parisuhteelle. Olisi hyvä pystyä keskustelemaan sairauden merkityksestä perhe-elämälle. Parisuhdeterapiasta ja esimerkiksi psykiatriselta sairaanhoitajalta voi saada tukea rinnalla kulkemiseen sairauden muuttamassa elämäntilanteessa. Myös parisuhteen seksuaalisuuteen liittyviä pohdintoja kannattaa ottaa puheeksi.

Muistisairaana ihmisen kuntoutumisen näkökulmasta puolison ja muiden läheisten rooli on erittäin merkityksellinen. Toimintakyky säilyy tekemällä ja elämällä tutuissa arjen toiminnoissa entiseen tapaan. Tämä voi vaatia läheiseltä tietoista pidättäytymistä liiasta ohjaamisesta ja auttamisesta siinä vaiheessa, kun toiminnat sujuvat, mutta vaativat

aiempaa enemmän aikaa. Toimintaterapeutti, fysioterapeutti tai muistihoitaja voi kotikäynnillä opastaa myös perhettä siihen, miten sairastuneen toimintakykyä parhaiten tuetaan. Onnistumisen kokemukset ovat tärkeitä kaikille ihmisille ja läheisten rohkaisu ja kannustus ovat tarpeen. Läheiset voivat myös motivoida sairastunutta laatimaan viikko-ohjelman ja noudattamaan kuntoutussuunnitelmaa.

Omasta jaksamisesta täytyy myös läheisten huolehtia ennakoinvasti ja mieluummin pyytää apua kuin jäädä yksin huolien kanssa. Oma harrastaminen, ystävyysuhteet ja omat vapaat on suunniteltava etukäteen ja pyrittävä pitämään suunnitelmista kiinni. Omaishoitajuuden vaiheessa hoitavalla omaisella on oikeus kolmeen vapaapäivään kuu-kaudessa. Sairauden edetessä myös omaisen rooli muuttuu ja voi olla vaikea myöntää, että kotona asuminen ei enää onnistu. Ammattihenkilöstön osaaminen kannattaa hyödyntää näissä tilanteissa; kuntoutuksen tavoitteena on myös omaisen voimavarojen säilyminen.

Käytännön ohjeita arkeen

- ✗ ota kalenteri käyttöön muistin tueksi. Kalenteriin on hyvä kirjoittaa sovittujen tapahtumien lisäksi myös päivän aikana tehtyjä asioita myöhempää muistelemista ja kertausta varten.
- ✗ tee muistilappuja helposti löydettäviin paikkoihin, kuten jääkaapin oveen tai eteisen peiliin.
- ✗ järjestä puhelimelle, avaimille, lompakolle, kaukosäätimille ja muille tärkeille tavaroille kiinteät säilytyspaikat. Ulko-oven lähistölle voi laittaa korin tai lokerikon jossa säilytetään tärkeät ulos lähdettäessä tarvittavat asiat. Korin vieressä voi olla listattuna tavarat, jotka korissa pitäisi säilyttää.
- ✗ puhelimen vieressä on hyvä olla lista läheisten numeroista. Sairauden edetessä listaan voi liittää nimen viereen myös valokuvan muistin tueksi.
- ✗ käytä muistuttajia, sillä kaikkea ei tarvitse muistaa itse. Esimerkiksi muistuttava lääkeannostelija auttaa lääkkeiden ottamisessa oikeaan aikaan. Munakellot ja erilaiset ajastimet ovat myös hyödyllisiä monessa toiminnassa. Myös kännykän muistutustoiminnolla voidaan lisätä arjen hallintaa.

- ✘ mikäli olet eksynyt tutussa ympäristössä, kannattaa tutustua yhdessä läheisten kanssa paikannusratkaisuihin. Kännykässä tai erillisessä laitteessa, esimerkiksi rannekeessa, toimiva paikannuslaite voi mahdollistaa turvallisen itsenäisen liikkumisen. Tällöin läheinen tietää, missä liikut.
- ✘ laita lompakkoon tieto siitä, että sairastat muistisairautta. Lisäksi omat henkilötiedot ja läheisen henkilön yhteystiedot on hyvä olla samassa yhteydessä.
- ✘ sijoita palohälyttimet ainakin keittiöön ja makuuhuoneeseen. Myös hellaan ja useimpiin sähkölaitteisiin löytyy ajastin- ja hälytusratkaisuja.
- ✘ tee itsellesi viikko-ohjelma, johon merkitset tärkeät menot ja harrastukset sekä mielihyvää tuottavat asiat, esimerkiksi kävelylenkit, torikäynnit ja läheisten tapaamiset. Pohjan viikko-ohjelmaan voit tulostaa Muistiliiton Internet-sivuilta osoitteesta **www.muistiliitto.fi** .



Erkki on tehnyt viikko-ohjelman ja kiinnittänyt sen jääkaapin oveen magneeteilla. Siitä on ollut apua ajankulun hahmottamisessa ja tapahtumien muistelemisessa esimerkiksi puhelinkeskusteluissa lasten kanssa.

Esimerkki 66-vuotiaan Erkin viikko-ohjelmasta:

VIIKKO-OHJELMA	Maanantai	Tiistai	Keskiviikko	Torstai	Perjantai	Lauantai	Sunnuntai
aamupäivä	Kaupassa käynti ja kävelylenkki	Kirjasto		Fysioterapian kotijumppa ohjelma	Kaupassa käynti ja kävelylenkki	Torille kahville	
iltapäivä	Fysioterapia klo 14		Muistikerho yhdistyksessä				Kävelylenkki ja kahvit Anna- tyttären kanssa
ilta		Kuoro-harjoitukset, Kauko hakee klo 17.45	Valtteri ukin luona kylässä klo 18–20		Naapuri tulee kahville	Sauna klo 18–19	

Kuntoutus työikäisellä

Muistisairauteen voi sairastua myös työikäisenä. Työikäiset muistisairaavat tarvitsevat omia, heille suunnattuja palveluita, sillä heidän elämäntilanteensa poikkeaa yleensä iäkäämpien sairastuneiden tilanteesta. Alle 65-vuotiaat ovat diagnoosin saadessaan usein työelämässä ja mahdollisesti alaikäisten lasten vastuullisia vanhempia. Taloudellinen vastuu perheestä ja esimerkiksi asuntolainasta on useille ajankohtaista.

Työelämässä jatkavia muistisairaita on jonkin verran ja varhaisten diagnoosien ansiosta heidän määränsä kasvaa lähivuosina. Työssä käyvät sairastuneet kuvaavat, että heille työ on keino säilyttää toimintakykyä ja normaalin arjen rutiineja. Jokainen sairastunut voi lääkärinsä kanssa pohtia, mikä on juuri hänelle sopiva ratkaisu, jos muistisairaus on todettu ennen eläkeikää. Työikäisten asioista ja kuntoutuksesta voi kysellä esimerkiksi Muistiliitosta ja asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotseista, joista löytyy työikäisten muistisairaiden erityiskysymyksiin liittyvää asiantuntemusta.

Työikäisten muistisairaiden kuntoutuspalvelujen kehittäminen on ajankohtainen haaste. Muisti-, Alzheimer- ja dementiayhdistykset ohjaavat kaikenikäisiä asiakkaitaan paikallisessa palveluverkossa suunnistamisessa.



Muistisairaalla ihmisellä on oikeus hyvään hoitoon ja kuntoutukseen

Muistisairaalla on oikeus tietoon sairastamastaan sairaudesta sekä sen hyvästä hoidosta, lääkityksestä ja kuntoutuksesta. Hoidon ja kuntoutuksen kokonaisuutta määrittävät esimerkiksi Alzheimerin taudin Käypä hoito -suositus ja suositus hyvistä hoitokäytännöistä etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Useat eri lait ja asetukset terveydenhuollosta ja sosiaalihuollosta pätevät myös muistisairaalle ihmisen kuntoutuspalveluihin ja ovat sairastuneen ja hänen läheisensä oikeusturvana mietittäessä, mihin palveluihin heillä on oikeus.

Muistisairaalle ihmisen oikeuksien toteutumisessa korostuvat itsemääräämisen ja suojaamisen periaatteet, sillä kenenkään ei tulisi joutua sairautensa vuoksi muita heikompaan asemaan. Muistisairas ihminen myös päättää omista asioistaan niin kauan kuin se sairauden etenemisen kannalta on mahdollista. Tulevaa oikeudellisen toimintakyvyn heikentymistä voi kuitenkin ennakoida esimerkiksi tekemällä hoitotahdon tai edunvalvontavaltuutuksen.

Oikeuksien toteutumista on hyvä ennakoida sairauden alkuvaiheessa

Hoitotahto on hyvä tehdä muistisairaudesta varhaisvaiheessa, jos sitä ei ole tehnyt jo terveenä ollessaan. Hoitotahdon tekemisellä pyritään varmistamaan, että omat toiveet ohjaavat päätöksentekoa silloinkin, kun henkilö ei itse pysty niitä muistisairaudesta tai muun tilanteen vuoksi ilmaistamaan. Hoitotahto voi sisältää toiveita esimerkiksi hoitopaikasta ja hoivan arkeen liittyvistä seikoista, sekä siitä, kenen toivoo asioistaan ensisijaisesti päättävän oman toimintakyvyn heikennyttä.

Muistiliitto on laatinut hoitotahtolomakkeen, joka on tulostettavissa liiton Internet-sivuilta osoitteessa **www.muistiliitto.fi**. Hoitotahdon voi laatia myös vapaamuotoisesti.

Elämänlaatutestamentin avulla voi myös määritellä toiveita oman tulevan hoidon ja kuntoutuksen suhteen. Elämänlaatutestamentti löytyy Suomen Muistiasiantuntijoiden Internet-osoitteesta **www.dementiahoitoyhdistys.fi**.

Edunvalvontavaltuutuksen avulla voidaan valtuuttaa valittu henkilö tekemään päätöksiä valtuuttajan puolesta esimerkiksi talouteen tai omaan hoitoon ja kuntoutukseen liitty-

vissä kysymyksissä. Valtuutus tulee voimaan maistraatin vahvistuksella tilanteessa, jossa esimerkiksi muistisairaus on edennyt lääkärin mukaan niin pitkälle, että sairastunut ei itse pysty päätöksiä tekemään. Edunvalvontavaltuutuksesta löytyy lisätietoa Muistiliiton oikeusoppaasta www.muistiliitto.fi sekä Maistraatista www.maistraatti.fi.

Mistä saa tietoa, tukea ja palveluja?

Sosiaaliturvajärjestelmä tarjoaa sekä sairastuneelle että hänen omaiselleen useita erilaisia tukimuotoja. Mikäli kunnassa on muistihoitaja tai dementiakoordinaattori, hän osaa ohjata palveluviidakossa suunnistamisessa. Myös paikalliset dementia-, muisti- ja Alzheimer-yhdistykset neuvovat näissä asioissa. Apua ja tukea tullaan harvoin tarjoamaan, joten omaa aktiivisuutta tarvitaan. Tutun yhteishenkilön kanssa on hyvä keskustella myös asioista, jotka eivät juuri nyt ole ajankohtaisia. Esimerkiksi lyhyt- ja pitkäaikaishoitoon siirtyminen on aikanaan helpompaa, kun on jo aiemmin ottanut selvää hakuprosessista ja mahdollisista vaihtoehdoista.

Muisti-, Alzheimer- ja dementia-yhdistykset:

- vertaistuki
- neuvonta ja ohjaus
- aluekohtaiset kuntoutuskurssit
- Muisti-lehti

Kunta:

- muistipoliklinikka
- apuvälineet
- asunnon muutostyöt
- henkilökohtainen avustaja
- vaikeavammaisten kuljetuspalvelut
- päivätoiminta
- kuntoutus
- kotihoito ja kotihoidon tukipalvelut
- omaishoidon tuki
- palvelusetelit
- toimeentulotuki
- ympärivuorokautinen hoito

Kela:

- asumistuki
- eläkettä saavan hoitotuki
- omaishoitajien kuntoutus
- sopeutumisvalmennuskurssit
- sairaanhoitokulujen korvaaminen (lääke- ja matka-korvaukset sekä yksityisen sairaanhoidon palkkiot)

Yksityiset palveluntarjoajat:

- kuntoutuspalvelut
- hoito-, hoiva- ja kodinhoito-palvelut
- päivätoiminta
- ympärivuorokautinen hoito

Valtio:

- edunvalvonta
- veteraanikuntoutus

Älä jää yksin, asenteita muutetaan yhdessä

Muistisairaus on neurologinen sairaus muiden joukossa eikä sitä pidä hävetä. Monet sairastuneet salaavat muistisairauden ystäviltaan, mikä useimmiten lisää ahdistusta. Voimme tehdä yhdessä paljon asenteiden muuttamiseksi myönteisempään suuntaan. Muistisairaudesta ja sen aiheuttamista tunteista ja vaikutuksista toimintakykyyn on hyvä puhua avoimesti.

Euroopassa myös monet julkisuuden henkilöt ovat kertoneet sairastavansa Alzheimerin tautia ja puhuneet siitä alan seminaareissa ja lehdissä. Yhä useampi sairastunut puhuu omilla kasvoillaan julkisuudessa sairaudesta. Tämä on tärkeä viesti siitä, että muistisairauden puhkeaminen on riippumaton elämäntilanteesta tai koulutustaustasta. Kun muistisairas ihminen kertoo julkisesti elävänsä sairauden kanssa elämisen arvoista elämää, se saattaa voimaannuttaa myös muita sairastuneita.

Suomessa muistisairauteen sairastuu vuosittain 13 000 ihmistä, joten sairauden kanssa ei kannata jäädä yksin! Toisiin sairastuneisiin voi saada yhteyden Muistiliiton vertaislinjalla tai paikallisissa muisti-, Alzheimer- tai demen-tiayhdistyksissä. Muistiliiton julkaisema Muisti-lehti on yksi tapa saada ajankohtaista tietoa sairaudesta, sen hoidosta, kuntoutuksesta sekä muistisairaille suunnatuista tapahtumista. Lehden saat joko tilaamalla sen Muistiliitosta tai liittymällä paikallisen yhdistyksen jäseneksi.

*”Vasta kuntoutuskurssilla ymmärsin,
että minulla on oikeus kuntoutukseen
ja hyvään elämään Alzheimerin taudista
huolimatta.”*



TULE VAIKUTTAMAAN!

Liity kannattajajäseneksi Muistiliittoon tai yhdistysjäseneksi Sinua lähinnä olevaan yhdistykseen.

Muistiliitto ry, Luotsikatu 4 E, 00160 Helsinki
www.muistiliitto.fi



© Muistiliitto 2009

Opas on tuotettu RAY:n rahoittamassa kuntoutushankkeessa.

Tekstin ovat toimittaneet Sari Högström ja Sirpa Granö.

Taitto: Point Panic Kirjapaino: Punamusta Tampere Oy

20 000 / 09