



**ELÄMÄÄ
MUISTI-
SAIRAUDEN
KANSSA**

TAVOITTEENA OMANNÄKÖINEN ELÄMÄ

Tämä opas on tarkoitettu etenevään muistisairauteen sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Se antaa tietoa ja tukea omannäköisen elämän jatkumiseksi ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi muistisairauden eri vaiheissa. Aktiivista ja hyvää elämää eletään sairauden kanssa usein vuosia.

Oppaassa käsitellään sairauden eri vaiheita aina diagnoosin saamisesta sairauden loppuvaiheisiin saakka ja annetaan käytännön vinkkejä arkeen. Oppaassa on omat osionsa sekä muisti-

sairaalle ihmisille että läheiselle tai omaishoitajalle. Osioista löytyy kuitenkin arvokasta tietoa molemmille.

Opas on laadittu yhteistyössä Muistiliitto ry:n, Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskuksen (GeroMetro-verkoston), Suomen Fysiogeriatría Oy:n, Gery ry:n sekä Muistiliiton yhdistystoimijoiden ja valtakunnallisen Muistiaktiivit -asiantuntijaryhmän kanssa.



SISÄLLYSLUETTELO

MUISTISAIRAUDET	5	LÄHEISELLE JA OMAISHOITAJALLE	23
Muistisairauksien eri vaiheet	7	Erilaiset tunteet	25
Palliatiivinen hoito ja saattohoito	8	Yksinäisyys	25
Muistisairauksien hyvä hoito	8	Läheisyyden merkitys	26
Toimintakyky on kokonaisuus	9	Perheen tuki	26
Tietoa ja tukea	10	Rajojen tunnistaminen	27
Muistiyhdistykset ja Muistiluotsit	10	Seksuaalisuus ja parisuhde	27
Ensitietoa ja sopeutumisvalmennusta	11	Päihteet	28
Vertaistukea verkosta	11	Kaltointoiminta	28
		Ruuan laittaminen ja ruokailu	29
MUISTISAIRAALLE IHMISELLE	12	Suun ja hampaiden terveys	30
Kuntoutuksella hyvää elämää	13	Viihtyisä ja turvallinen ympäristö	30
Kuntoutussuunnitelma	13	Kodin muutostyöt	31
Kuntoutuksen eri muodot	14	Teknologia apuna	31
Terveelliset elämäntavat ja aivoterveys	15	Paikantimet ja sovellukset	31
Liikunta	15	Ajokortti ja kuljetuspalvelut	32
Mielen hyvinvointi	17	Vinkkejä vertaisilta	33
Ihmissuhteet ja ystävät	18	Peseytyminen	33
Uni, lepo ja palautuminen	19	Pukeutuminen	34
Taide ja kulttuuri	19	Vessatoimet	34
Elämänlaatua ruoasta	21	Vuorovaikutus ja kohtaaminen	35
Painavia sanoja painosta	21	Unirytmii	35
Apuvälineitä arkeen	22	Tavaroiden etsiminen	36
Oikeudellinen ennakointi	22	Aistiharhat	36
		Mieliala	36
		Muistikuntokortti	38



MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudet ovat neurologisia sairauksia eli eteneviä aivosairauksia. Ne heikentävät muistia ja muita tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten puheen tuottamista ja sen ymmärtämistä sekä ympäristön hahmottamista. Niillä on vaikutuksia myös vireystasoon ja mielialan vaihteluihin sekä aloitekykyyn.

Näiden muutosten myötä ja sairauden edessä sekä sairastunut että läheinen kohtaavat monenlaisia tunteita ja haasteita. On hyvä kuitenkin tiedostaa, että muistisairauksien oireet ja eteneminen vaihtelevat yksilöllisesti. Siksi kenenkään kohdalla ei voida antaa tarkkaa kuvaa siitä, miten sairaus vaikuttaa, millaisia sen oireet ovat tai miten se etenee tulevina vuosina.

Suomessa lähes 200 000 ihmistä sairastaa jotain etenevää muistisairautta, ja heistä noin 7 000 on työikäisiä. Vuosittain sairastuu lähes 15 000 henkilöä johonkin etenevään muistisairauteen. Muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmia on noin 200 000 suomalaisella.

Muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti, jonka ensimmäisiä oireita ovat usein

lähimuistin ja uuden oppimisen heikkeneminen. Alzheimerin taudin lisäksi yleisimpiä muistisairauksia ovat verisuoniperäiset muistisairaudet, joita voidaan jaotella vaurion sijainnin ja syntymekanismien perusteella. Oireet ja eteneminen riippuvat näistä seikoista. Sairaudet aiheuttavat muun muassa kielellisiä sekä hahmottamiseen ja toiminnanohjaukseen liittyviä oireita.

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus on yleisnimitys otsalohkoja vaurioitaville eteneville aivosairauksille. Yhteistä näille sairauksille on aivojen otsa- ja ohimolohkojen toiminnan heikkeneminen ja siitä johtuvat oireet, kuten käyttäytymiseen ja aloitekykyyn liittyvät muutokset. Edellä mainittujen lisäksi on vielä Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudin aiheuttamat muistioireet, joiden oireet alkavat usein vireystilan ja tarkkaavuuden muutoksilla.

Dementialla tarkoitetaan oireyhtymää, joka on useamman kuin yhden tiedonkäsittelyn eli kognitiivisen toiminnon heikentymistä aikaisempaan suorituskykyyn verrattuna. Se ei siis ole erillinen sairaus, vaan oireista kertova termi.

PERINNÖLLISYYS

Suurin osa etenevistä muistisairauksista johtuu muista kuin perinnöllisistä tekijöistä.

Osassa perinnöllisillä eli geneettisillä tekijöillä on merkittävä osuus, mutta sairauksien riski kasvaa kuitenkin eniten ikääntyvän väestön keskuudessa. Muistisairauksien riskiin voidaan silti vaikuttaa terveellisillä elämäntavoilla.

MUISTISAIRAUKSIEN ERI VAIHEET

Muistisairaus voidaan jaotella neljään vaiheeseen sairauden oireiden ja sairastuneen toimintakyvyn perusteella.

Varhainen vaihe

Varhaisimmat muutokset saattavat liittyä muistiin, keskittymiskykyyn, mielialaan ja uuden oppimiseen. Tässä vaiheessa sairastunut usein kokee, että arki ei sujuu enää samalla tavalla kuin ennen ja läheiset saattavat huomautella muistamisesta. Mitä varhaisemmassa vaiheessa muistisairaus diagnosoidaan, sitä paremmin päästään aloittamaan mahdollinen lääkitys ja kuntoutus. Näin voidaan paremmin tukea henkilön toimintakykyä.

Aktiiviseen elämään kuuluvat arjen askareet, harrastukset ja mielekkäät ihmissuhteet. Mielen hyvinvointi on tärkeä voimavara arjessa niin sairastuneelle kuin läheisellekin.

Lievä vaihe

Tässä vaiheessa oireet yleensä vahvistuvat ja diagnoosi on varmistunut. Uudet tai monimutkaiset ja muistamista vaativat asiat vievät aikaa, kertausta ja muistivinkkejä tarvitaan enemmän. Muutokset saattavat näkyä esimerkiksi ruuan valmistamisessa, pankkiasioiden hoitamisessa, tapaamisissa, työtehtävissä ja erilaisten laitteiden käytössä. Myös ajokyvyn arviointi on tärkeä osa hoitosuunnitelmaa, ja se on syytä ottaa puheeksi jo varhaisessa vaiheessa, mieluiten muistisairauden diagnosointivaiheessa. Hoitotahtoon voi hyvissä ajoin kirjata mieltymyksiä ja tapoja, sekä tulevaisuuden toiveita esim. hoidon, asumisen, apuvälineiden ja saattohoidon suhteen.

Toimintakyvyn ja arjen sujumisen

hyvinä apuna ovat:

- monipuolinen muistin harjoittaminen
- harrastukset, ystävien tapaaminen ja erilaiset vertaistukiryhmät (myös läheisille)
- fyysisistä kuntoa tukevat harjoitteet ja apuvälineet, joiden käyttöä on hyvä opetella sairauden alkuvaiheessa
- monipuolinen ravinto ja muiden sairauksien hyvä hoito
- hyväksi havaitut rutiinit ja tavat, jotka luovat turvallisuutta ja rytmittävät arkea.

Keskivaikea vaihe

Tässä vaiheessa tarvitaan yleensä jo enemmän apua terveydestä ja hygieniasta huolehtimisessa, pukemisessa ja ulkoilussa, ainakin ajoittain. Persoonallisuus, sosiaaliset kyvyt ja fyysinen kunto voivat olla kuitenkin vielä entisellään. Sairaudentunnottomuus, eli tilanne jossa sairastunut ei koe tai tunnista itsellään sairauden oireita saattaa vaikeuttaa avun vastaanottamista, vaikka sitä tarvitsisikin.

On hyvä pohtia, millä tavoin sairastuneen ja läheisen hyvinvointia ja toimintakykyä voisi lisätä sekä sitä, miten ylläpitää myönteistä ja positiivista asennetta.

Hyviä keinoja ovat:

- liikunta, fyysinen aktiivisuus ja säännöllinen ruokailu tuovat mielihyvää ja edistävät terveyttä ja toimintakykyä
- muistelu, musiikki, yhdessäolo, läheisyys ja muut itselle mieluisat asiat auttavat rentoutumaan ja tukevat mielen hyvinvointia.

Vaikea vaihe

Apua tarvitaan jo lähes kaikissa toiminnoissa. Sairastuneen puheen tuotto ja ymmärtäminen vähenevät, orientaatio ja keskittymiskyky vaihtelevat tai ovat lähes kokonaan kadonneet. Asioiden, esineiden, ihmisten ja paikan hahmottaminen on jo haasteellista.

Hyviä keinoja ovat:

- kannustaa ja rohkaista sairastunutta tekemään kaikkea sellaista, mitä vielä jaksaa ja haluaa
- tarjota voimavarojen ja mieltymysten mukaista liikuntaa ja tekemistä
- aktivoida aisteja ja mielialaa esimerkiksi hyvällä ruualla, musiikilla ja muistelulla.

Eri muistisairauksista voi lukea lisää osoitteista www.käypähoito.fi ja www.muistiliitto.fi.

PALLIATIIVINEN HOITO JA SAATTOHOITO

Muistisairaudet ovat eteneviä ja parantumattomia sairauksia. Siirtyminen palliatiiviseen hoitoon tai saattohoitoon on aina lääketieteellinen linjaus, jonka tekee lääkäri yhdessä muistisairaana ihmisen ja läheisten kanssa. Ennen tätä tulee järjestää hoitokeskustelu, jossa on läsnä sairastunut, lääkäri, mahdollinen omahoitaja sekä sairastuneen suostumuksella hänen läheisensä. Sairastuneelle ja läheisille annetaan luotettavaa ja ajantasaista tietoa siitä, miksi saattohoitoon siirtyminen on ajankohtaista. Saattohoidon aikana avoin keskusteluilmapiiri on tärkeä, jotta kaikilla on yhtenäinen näkemys hoitolinjoista. Hyvä saattohoito on jokaisen oikeus.

Sairastuneen ja läheisten kannattaa puhua elämän loppuvaiheesta ajoissa ja silloin, kun sairastunut vielä itse kykenee ilmaisemaan tahtonsa. Asiat on hyvä kirjata hoitotahtoon.

Hoitotahtossa sairastunut voi kertoa, miten haluaa tulla hoidetuksi kuoleman lähestyessä ja mitkä asiat ovat itselle tärkeitä. (Katso luku Oikeudellinen ennakointi.) Nämä asiat tulee olla myös läheisten ja hoitohenkilökunnan tiedossa, jos sairastunut ei niistä sairauden takia kykene itse selkeästi kertomaan. Tieto hoitotahtosta tulee olla kirjattuna saattohoitosuunnitelmaan, ja hoitotahtoa tulee kunnioittaa. Hyvään elämään kuuluu myös hyvä kuolema. Lisätietoa saat Muistiliiton Saattohoito-oppaasta.

MUISTISAIRAUKSIEN HYVÄ HOITO

Muistisairauksien hyvä hoito perustuu aina osaamiseen ja tutkimukselliseen näyttöön. Lähtökohtana on muistisairautta sairastavan ihmisen ja hänen läheistensä oikeus elää oman näköistään elämää, tulla kuulluksi ja päättää omista asioistaan. Hyvään hoitoon liittyy oikea-aikainen diagnosointi, kuntoutus, hoiva ja hoito, jotka perustuvat yksilöllisesti laadittuihin suunnitelmiin, ja joita päivitetään vastaamaan henkilön sen hetkistä toimintakykyä ja tarpeita.

Hyvä kuntoutus ja hoiva eivät ole vain sairauksien hoitoa, vaan myös elämänlaadun, toimintakyvyn ja osallisuuden tukemista sekä ennaltaehkäiseviä menetelmiä. Lääkehoidon rinnalla kulkevat erilaiset lääkkeettömät menetelmät ja toimintamallit, joilla voidaan vahvistaa elämänlaatua, vuorovaikutusta ja mielen hyvinvointia sekä ennaltaehkäistä mahdollisia käyttäytymisen muutoksia sairauden eri vaiheissa.

Muistisairaana ihmisen omia toivomuksia ja valintoja voidaan tukea ja hänelle voidaan antaa mahdollisuus olla mukana kuntoutukseen, hoivaan ja hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Tähän tarkoitukseen voi käyttää Muistiliiton Hyvän hoidon tarkistuslistaa, jossa on työkaluja kuntoutuksen, hoivan ja hoidon puheeksi ottamiseksi.

TOIMINTAKYKY ON KOKONAISUUS

Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selviytyä jokapäiväisen elämän tehtävistä ja toimista. Edetessään muistisairaus heikentää toimintakykyä ja siksi sen tukeminen sekä turvaaminen ovat elämänlaadun ja hyvän hoidon perusta sairauden kaikissa vaiheissa.

Toimintakyvyn osa-alueet liittyvät kiinteästi yhteen ja muistisairaus voi näyttäytyä eri toimintakyvyn osa-alueilla eri tavoin. Esimerkiksi fyysisesti hyväkuntoisen muistisairaana ihmisen toimintakyky ei välttämättä riitä itsenäisesti suoritettaviin arjen tehtäviin tai liikkumiseen paikasta toiseen kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemisen takia.

Alla on tarkemmin listattuna, mitä eri toimintakyvyn osa-alueet pitävät sisällään.

TOIMINTAKYKYÄ VOIDAAN TARKASTELLA MONESTA NÄKÖKULMASTA:

FYYSINEN TOIMINTAKYKY

on kyky selviytyä henkilökohtaisista päivittäisistä perustoiminnoista sekä arjen askareista ja asiainnista.

KOGNITIIVINEN TOIMINTAKYKY

eli tiedonkäsittelykyky sisältää muun muassa muistin, oppimisen, kielelliset toiminnot, keskittymisen, orientaation, tarkkaavuuden, hahmottamisen ja ongelmanratkaisun. Tiedonkäsittelyn harjoittamisella ei voida pysäyttää muistisairautta, mutta sen voidaan ajatella olevan aivoille yhtä tärkeää kuin liikunnan lihaksille.

PSYKKINEN TOIMINTAKYKY

kuvaa mielenterveyttä ja psyykkistä hyvinvointia. Siihen sisältyy muun muassa kokemus elämänhallinnasta ja tyytyväisyydestä, itseluottamus ja -arvostus, mieliala, omat voimavarat, haasteista selviäminen sekä toiminnallisuus.

SOSIAALINEN TOIMINTAKYKY

sisältää kyvyn toimia ja ilmaista itseään, osallistua sekä olla sosiaalisessa kanssakäymisessä toisten kanssa. Sen ilmenemismuotoja ovat läheisyys, yhteisöllisyys, itsestä huolehtiminen, tarpeellisuuden kokemus ja elämän mielekkyyks.

OIKEUDELLINEN TOIMINTAKYKY

tarkoittaa kykyä ymmärtää kyseessä oleva oikeudellinen asia kuten hoitotahto tai edunvalvontavaltuus ja sen merkitys.

TIETOA JA TUKEA

Muistisairaus koskettaa aina koko perhettä ja muita läheisiä. Apua ja ohjausta voi sairauden eri vaiheissa tarvita ja saada koko perhe. Sairastuminen tuo eteen monenlaisia asioita ja kysymyksiä, joihin on tärkeää saada tietoa ja tukea ajoissa sekä oikeaan aikaan.

MUISTIYHDISTYKSET JA MUISTILUOTSIT

Muistiyhdistykset ja Muistiluotsi -asiantuntija- ja tukikeskukset muodostavat kattavan verkoston, joka palvelee muistisairaita ihmisiä, heidän läheisiään sekä kaikkia muistista ja muistisairauksista kiinnostuneita.

Muistiliiton jäsenyhdistyksiä on eri puolilla Suomea 43. Yhdistykset tarjoavat monenlaista toimintaa sekä mahdollisuuksia vertaistukeen ja keskusteluun. Muistiyhdistysten tarjoamista toiminnoista löydät lisätietoa www.muistiliitto.fi.

MUISTINEUVU

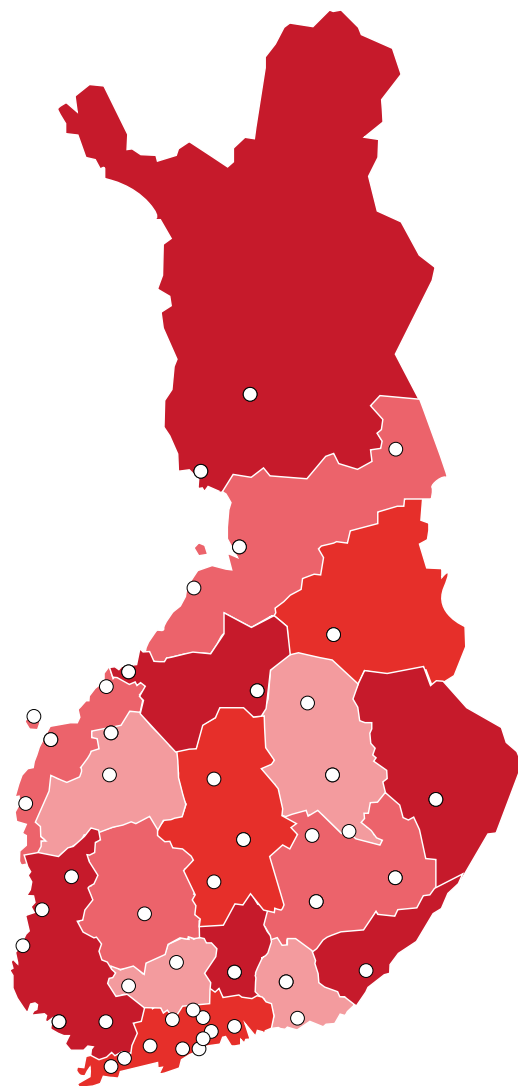
-tukupuhelin tarjoaa muistisairauksiin liittyvää ohjausta ja neuvontaa maanantaisin, tiistaisin ja torstaisin (klo 12–17) numerossa 09 8766 550 (0,08€/min.+pvm).

Ruotsinkielinen puhelinpalvelu toimii tiistaisin klo 14–17 samassa numerossa. Puheluihin vastaavat muistityön ammattilaiset.

VERTAISLINJA

-tukupuhelin tarjoaa kuuntelevan korvan omaishoitajan arjen tilanteisiin vuoden jokaisena päivänä (klo 17–21) numerossa 0800 9 6000 (maksuton). Puheluihin vastaavat kokeneet ja koulutetut omaishoitajat.

Muistiluotsit ovat maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, jotka tarjoavat maksutonta apua ja tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen. Maakunnissa toimivat 18 asiantuntijakeskusta muodostavat koko maan kattavan verkoston. Keskukset järjestävät erilaisia toiminta- ja vertaistukiryhmiä, muistikahviloita, luentoja ja virkistystä. Lisäksi niiden kautta voi tavoittaa vapaaehtoisia tukihenkilöitä tai muistikavereita. Lähimmän keskuksen yhteystiedot löydät osoitteesta www.muistiluotsi.fi.



Kartassa näkyvät muistiyhdistykset ja Muistiluotsikeskukset maakunnittain.

ENSITIETOA JA SOPEUTUMISVALMENNUSTA

Julkisen terveydenhoidon puolella oman alueen muistihoitajalta ja muistikoordinaattorilta voi kysyä sairastumiseen ja hoitoon liittyvistä asioista. Sosiaalipalveluista voi kysyä kuljetuspalveluihin ja henkilökohtaisen avustajan saamiseen liittyvistä käytännöistä.

Muistisairauteen liittyy paljon kysymyksiä ja asioita, joihin sairastunut ja läheiset tarvitsevat tietoa, usein melko pian sairastumisen jälkeen. Ensietoihin- ja kursseille kannattaa osallistua mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen, koska niissä saa ajankohtaista tietoa sairauden hoitoon ja tukiin liittyvissä asioissa sekä vertaistukea toisilta samassa tilanteessa olevilta. Ensietoihin- ja kursseja järjestää usein diagnoosin tehnyt taho yhdessä Muistiluotsikeskusten- ja muistiyhdistysten kanssa.

Sopeutusvalmennus tukee muistisairaan ihmisen ja läheisen arjessa ja kotona selviytymistä ylläpitämällä ja vahvistamalla toimintakykyä sekä edistämällä jaksamista ja voimavaroja.

Vertaistuesta
saat voimaa

Se on yksilö-, ryhmä-, avo- tai kurssimuotoista toimintaa. Kelan sopeutusvalmennuskurssit on tarkoitettu alle 76-vuotiaille muistisairautta sairastaville, joille sairaus aiheuttaa kuntoutuksen tarpeen ja joiden voidaan olettaa hyötyvän ryhmämuotoisesta sopeutusvalmennuksesta. Sopeutusvalmennuskurssit löytyvät Kelan sivuilta osoitteesta www.kela.fi.

Virkistys- ja lomatoiminta on tarkoitettu sairastuneille ja läheisille. Lomia järjestetään ympäri Suomen ja läpi vuoden. Lisätietoja saat paikallisesta muistiyhdistyksestä, muista järjestöistä tai Maaseudun terveys- ja lomahuollosta osoitteesta www.mthl.fi.

VERTAISTUKEA VERKOSTA

Facebookissa on erilaisia ryhmiä sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Työkäiset diagnoosin saaneet on vertaisryhmä työkäisenä eli alle 65-vuotiaana muistisairausdiagnoosin saaneille. Ryhmässä voi käydä keskustelua itselle ja ryhmäläisille tärkeistä asioista, sana on vapaa. Muistiliitto on ryhmän ylläpitäjä.

"Kun isä nohti" on ryhmä nuorille, 13–35-vuotiaille, joiden läheisellä on muistisairaus. Ryhmässä voi käydä keskustelua niin muistisairaudesta, arjesta kuin haasteistakin. Muistiliitto on ryhmän ylläpitäjä.

Tukinet-keskustelupalsta tarjoaa mahdollisuuden kokemusten jakamiseen muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Tukinetin Muisti ja muistisairaudet -keskustelualueella voi jutella muistihäiriöistä ja muistisairauksista sekä jakaa kokemuksia elämästä muistisairauden kanssa. Palstalla on omat keskustelualueet sekä sairastuneille että läheisille. Keskustelupalsta löytyy osoitteesta www.tukinet.net.



MUISTISAIRAALLE IHMISELLE

KUNTOUTUKSELLE HYVÄÄ ELÄMÄÄ

Toimintakyvyn tukeminen kuntoutuksella on osa muistisairauden hyvää hoitoa. Kuntoutuksella tarkoitetaan sairastuneen tarpeista ja toiveista lähtevää suunnitelmallista toimintaa toimintakyvyn tukemiseksi ja edistämiseksi. Muistisairauksien eri vaiheissa kuntoutus on toimintakykyä parantavaa, ylläpitävää tai sen heikkenevästä hidastavaa.

Kuntoutus voi kohdentua fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Työikäisten kuntoutuksessa otetaan tarvittaessa myös työn jatkamista tukevat toimenpiteet mukaan suunnitelmaan.

KUNTOUTUSSUUNNITELMA

Muistisairaahan ihmisen kuntoutus, hoiva ja hoito perustuvat aina säännöllisesti päivitettävään ja yksilöllisesti laadittuun suunnitelmaan. Kuntoutussuunnitelma on kuntoutusta koossa pitävä työkalu, joka voidaan tehdä erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhoidossa ja on usein osa hoito- tai palvelusuunnitelmaa. Hoito- tai palvelusuunnitelma on tiivistelmä asiakkaan yksilöllisestä tilanteesta ja hänen tarvitsemiaan palveluista.

Kirjallinen kuntoutussuunnitelma perustuu sekä ammattilaisten että sairastuneen omaan arvioon kokonaistilanteesta.

Kuntoutustarpeen arviointi on hyvä tehdä heti diagnoosin jälkeen. Kuntoutussuunnitelman laatii hoitava taho eli lääkäri ja hoitaja yhdessä sairastuneen ja hänen läheisensä kanssa. Aloitteen kuntoutukseen hakeutumisesta voi tehdä myös sairastunut itse.

Kuntoutustarpeen arviointi toteutetaan toisinaan myös kotikäyntinä, jos tarvitaan kokonaisvaltaisempi kuva sairastuneen arjesta. Käynnillä voidaan arvioida muun muassa kotiympäristön turvallisuutta sekä neuvoa erilaisia arjen hallinnan tukikeinoja. Toiminta-

kyvyn arvioinnin perusteella laaditaan suunnitelma kuntoutustoimenpiteistä, joihin voi sisältyä esimerkiksi monipuolista ryhmäkuntoutusta, yksilöllistä ohjausta ja harjoittelua sekä sairastuneen ja läheisen ohjausta.

Kuntoutussuunnitelman muistilistaan voi täyttää alla olevia asioita. Kuntoutussuunnitelman muistilista löytyy osoitteesta www.muistiliitto.fi.

HYVÄ KUNTOUTUSSUUNNITELMA PITÄÄ SISÄLLÄÄN:

- Kuvaus tilanteestasi: sairaus/vamma, tiiviisti sairauden alkuvaihe, kehitys ja oireet, apuvälineet, lääkitys ja muut yksilölliset asiat.
- Elämäntilanne (asuminen, läheiset jne.).
- Ajankohtainen toimintakyky (vahvuudet ja haasteet).
- Kuntoutumisen päätavoitteet sekä konkreettiset keinot niiden saavuttamiseksi.
- Tarvitavat palvelut perusteluineen, sinulle merkitykselliset, konkreettiset ja saavutettavissa olevat tavoitteet sekä kuntoutuksen ajoitus, kesto, jaksotus, tiheys yms.
- Tarvittaessa perustelut omaisen tai muun läheisen osallistumiselle kuntoutukseen.
- Muiden tahojen järjestämät palvelut ja verkostoyhteistyö.
- Seurannan ja sen vastuuhenkilöt sekä kuntoutussuunnitelman laatimiseen osallistuneet henkilöt ja yhteystiedon, johon sinä, terapeutti tai Kela voi olla yhteydessä, jos tarvitaan suunnitelman muutosta, verkostoyhteistyötä tai lisätietoja.

KUNTOUTUKSEN ERI MUODOT

Ensitieto ja diagnoosista alkava jatkuva asian-
tunteva neuvonta ovat kuntoutuksen ydin-
asioita. Kelan järjestämät sopeutumisvalmen-
nuskurssit, muistiyhdistysten järjestämät ver-
taistuelliset ryhmät ja kurssit sekä loma- ja
virkistyskurssit ovat tärkeitä osa-alueita kuntou-
tuksessa. Aktiivinen arki ylläpitää toimintakykyä
kaikissa sairauden vaiheissa ja tukee mielen
hyvinvointia.

Lääkinnällinen kuntoutus on osa sairauden
hoitoa, sitä järjestävät terveyskeskukset, sairaa-
lat, Kela, yksityiset vakuutuslaitokset ja yksityi-
set palveluntuottajat. Lääkinnällisen kuntoutuk-
sen palveluja ovat esimerkiksi kuntoutustar-
vetta selvittävät tutkimukset, kuntoutusohjaus,
apuvälinepalvelut, erilaiset terapiat (fysio-,
toiminta-, ravitsemus- ja puheterapiat) ja
sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit.

Kelalta haettavaan sopeutumisvalmennus- ja
kuntoutuskursseihin tarvitaan hakemuksen
liitteeksi kirjallinen kuntoutussuunnitelma sekä
lääkärinlausunto B hoitavalta lääkäriltä. Kela
järjestää lääkinällistä kuntoutusta muun
muassa yksilöterapiana ja kuntoutuskursseina.
Sairastunut voi hakeutua sopeutumisvalmen-
nuskursseille yhdessä läheisen kanssa. Lisätie-
toja Kelan nettisivuilta, www.kela.fi.

Monet kunnat ovat aloittaneet myös kotikun-
toutuksen, jossa fysioterapeutti tai toimintatera-
peutti käyvät kotona. Joissakin kunnissa on
mahdollista myös etäkuntoutus, jossa ohjausta
annetaan tietokoneen tai tabletin välityksellä.
Näitä uudenlaisia kuntoutuksen muotoja voi
kysyä hoitavalta taholta. Lisää tietoa kuntoutuk-
sesta saa osoitteesta www.terveyskylä.fi.

TERVEELLISET ELÄMÄN- TAVAT JA AIVOTERVEYS

Aivojen terveydestä kannattaa pitää huolta
koko elämän ajan. Elintavoilla on suuri merkitys
aivojen hyvinvoinnille. Aivot ovat elimistön
tärkein säätelykeskus, ja niiden hyvinvointi
vaikuttaa kaikkeen toimintaamme. Siksi myös
muistisairaana ihmisen on tärkeä huolehtia
terveellisestä ravinnosta, liikunnasta, unesta,
mielen hyvinvoinnista ja muista aivoterveysteen
vaikuttavista asioista. Aivot kaipaavat myös
uusia haasteita ja aktiivista tekemistä.

VINKKEJÄ

- Muistelu, yhteiset liikuntahetket, konserteissa
käyminen tai rentoutumishetket puolison,
ystävän tai vaikkapa naapurin kanssa piristävät
mieltä.
- Kotona tehtäviä harjoituksia löydät verkosta
hakusanoilla aivojumppa ja muistitreeni sekä
osoitteesta www.muistipuisto.fi.
- Erilaisia aivoterveys- ja muistiryhmiä löydät
myös paikkakuntasi muistiyhdistyksestä.

LIIKUNTA

Liikunnallinen ja aktiivinen elämä tukee fyysistä
toimintakykyä ja auttaa jaksamaan päivittäi-
sissä toiminnoissa. Fyysisellä toimintakyvyllä
tarkoitetaan kykyä liikkua ja suoriutua tärkeistä
toimista. Liikunta on keskeinen asia fyysisen
toimintakyvyn ylläpitämisessä ja edistämässä.
Sillä on myös useita merkittäviä hyötyjä tervey-
den kannalta. Monipuolinen ja säännöllinen
liikunta lisää hengitys- ja verenkiertoelimistön
kuntoa eli kestävyyttä, lihasvoimaa, tasapainoa,
nivelten liikkuvuutta ja koordinaatiokykyä.
Verenkierron vilkastuessa lihaksissa myös aivot
saavat lisää verta ja hapetta, jolloin aivosolujen
väliset kytkökset vahvistuvat. Liikunnan on

todettu parantavan ajattelun nopeutta ja keskit-
tymiskykyä. Liikunta on erittäin tärkeä osa
muistisairauden hoitoa, koska aivot ja muistitoi-
minnot hyötyvät liikunnasta.

Luonnollisen ikääntymisen myötä lihasvoiv-
man heikkeneminen kiihtyy noin 60-vuotiaana.
Naisilla on luonnostaan noin 30 prosenttia
vähemmän lihasta kuin miehillä, minkä vuoksi
naisilla lihasvoima heikkenee miehiä nopeam-
min. Erityisesti alaraajojen lihasvoiman heikke-
neminen vaikuttaa liikkumiskykyyn. Lihasvoima
toimii tietynlaisena varastona sairastuessa tai
vuodelevon aikana. Kun lihaksia ja lihasvoimaa
on enemmän, hetkellinen vuodelepo ei merkit-
tävästi pääse heikentämään liikkumiskykyä.

Muistisairaudet altistavat fyysisen toiminta-
kyvyn heikkenemiselle, haurastumiselle ja
lihaskadolle. Voima-, kestävyys- ja tasapaino-
harjoittelu on tärkeä osa toimintakyvyn edistä-
mistä pitkäaikaissairauksissa. Sairauden tyyppi
vaikuttaa siihen, missä vaiheessa fyysinen
toimintakyky alkaa heiketä. Esimerkiksi Alzhei-
merin taudissa fyysinen toimintakyky
heikkenee yleensä hitaasti ja tasaisesti. Tämän
vuoksi on tärkeää, että liikunta ja fyysinen
aktiivisuus ovat osa jokapäiväistä arkea.

Fyysisen toimintakyvyn ylläpitäminen vaatii
säännöllistä harjoittelua. Hyvä lihasvoima lisää
liikkumisvarmuutta, kävelynopeutta sekä
vähentää kipuja. Vaikka nuorena olisi liikkunut
paljon, se ei riitä ylläpitämään hyvää toiminta-
kykyä ikääntyessä, ellei liiku säännöllisesti.
Askelia voi lisätä jokaiseen päivään ja liikunta-
suorituksia voi seurata esimerkiksi erilaisten
askelmittareiden tai puhelinsovellusten avulla.

Arkiliikunta on hyödyksi eli kannattaa käyt-
tää portaita, kävellä asioille, ulkoilla ja liikkua.
Liikunnan jälkeen mieli on virkeä ja ajatus
kulkee, koska aivot ovat saaneet hapetta ja
ravinteita. Koskaan ei ole liian myöhäistä aloit-
taa, eikä liikkumiselle ole ylärajaa. Säännölli-
syy on valttia.

**Aktiivinen
arki ylläpitää
toimintakykyä
kaikissa sairauden
vaiheissa**

VINKKEJÄ

Lihaskuntoa jaloille:

Hyvä aloitusliike kotiharjoitteeksi on istumasta seisomaan nousu, joka kehittää erityisesti jalkojen lihasvoimaa ja muistuttaa kuntosalilla tehtävää kyykkyä.

1. Istu tukevalle tuolille siten, että jalat ovat lattialla ja selkä on irti selkänojasta.
2. Nouse seisomaan, ojentaudu suoraksi ja istuudu alas hitaasti jarruttaen.
3. Toista liikettä yhtäjaksoisesti kymmenen kertaa, pidä pieni tauko ja toista liikesarja 2–3 kertaa.

Pyri tekemään liike jalkalihaksilla ilman käsien apua. Tarvittaessa voit tukeutua reisiin tai tuolin käsinojiin. Voimien karttuessa lisää toistoja ja tee liikesarja aamuun illoin.

Parempaa tasapainoa:

Tasapainoa voi harjoitella missä vain, eikä se vaadi erityisiä välineitä tai tiloja.

Tasapainon harjoittelussa on tärkeää mahdollisimman monipuolinen liikunta. Hyviä liikuntamuotoja ovat esimerkiksi tasapainoryhmät, tanssi, hiihtäminen, pallopelit, Tai Chi tai golf.

Kotona voit

1. **Kävellä epätasaisella alustalla**
Hyödynnä ympäristön tarjoamia mahdollisuuksia niin sisällä kuin ulkonakin. Esimerkiksi epätasainen tai luminen hiekkatie, pehmeä tai juurakkoinen polku ja kaltevat kävelytiet ovat hyvä alustoja tasapainon harjoitteluun. Välillä on hyvä kulkea myös paljain varpain ilman jalkoja tukevia kenkiä.
2. **Pukea sukkahousut, sukat tai housut seisten**
Jokapäiväiseen arkeen sopiva tasapaino-harjoitus on sukkien, housujen tai sukkahousujen pukeminen seisten. Harjoite kannattaa tehdä seinän vieressä selkä seinään päin niin, ettei lantio osu kumartuessa seinään. Jos asento tuntuu epävakaalta, nojaa lantiolla seinään, jolloin yhdellä jalalla seisominen on turvallisempaa. Pyri tekemään liike rauhallisesti ja hallitusti. Tasapainon kehittyessä siirry kauemmaksi seinästä.
3. **Keinu silmät kiinni**
Tasapainoa voit harjoitella keinumalla keinu-tuolissa, puiston keinussa tai pihakeinussa. Keinussa sisäkorvan tasapainoelin aktivoituu. Silmät sulkeamalla tehostat liikettä.

Liikkumiseen
ja lihaksille
tarvitaan energiaa,
jota saa ruoasta
ja juomasta

MIELEN HYVINVOINTI

Vaikka elämän olosuhteita ei voi aina ennakoida, voi valita, miten niihin suhtautuu. Tämä on mahdollista kiinnittämällä huomiota voimavaroihin, läheisiin ihmissuhteisiin ja esimerkiksi haastavissa tilanteissa koettuihin hyviin tunteisiin. Positiivisen suhtautumistavan on todettu helpottavan selviytymistä.

Näiden kysymysten avulla voit tutkia, mitkä ovat sinulle tyypilliset tavat selviytyä ja miten voit vahvistaa sinulle vielä tuntemattomia tapoja:

ARVOT

Minkälaiset uskomukset ja arvot auttavat sinua vaikeissa tilanteissa? Millainen elämäntattomuksesi tai -filosofiasi on? Mikä antaa sinulle toivoa?

TUNTEET

Mikä saa sinut tuntemaan, nauramaan, itkemään? Herättävätkö taiteet tunteesi? Puhutko tunteistasi?

IHMISUHTEET

Mieti, millaisia ihmissuhteitasi ovat. Voisitko viettää enemmän aikaa sellaisten ihmisten kanssa, joiden seurassa sinulla on hyvä olla? Saatko apua muilta? Osaatko ottaa vastaan apua tai jakaa kokemuksiasi muiden kanssa? Autatko itse muita?

MIELIKUVITUS

Osaatko kuvitella ja unelmoida? Minkälaisia haaveita ja mielikuvia sinulla on? Mikä auttaa sinua unelmoimaan?

TIETO

Millainen tieto auttaa sinua selviytymään? Osaatko ryhtyä hakemaan ratkaisuvaihtoehtoja ongelmiin? Osaatko etsiä sairauteen, hoitoihin tai palveluihin liittyvää tietoa ja punnita niiden pohjalta ratkaisuja?

IHMISUHTEET JA YSTÄVÄT

Hyvät ihmissuhteet lisäävät hyvinvointia sekä pitävät yllä myönteistä mielialaa ja kokemusta elämän merkityksellisyydestä. Läheisiä ihmissuhteita kannattaa vahvistaa, ja harrastukset voivat tarjota hyviä mahdollisuuksia uusien ihmissuhteiden luomiselle. Monilla järjestöillä on tarjolla esimerkiksi ystäväpalveluja ja ryhmiä, joihin voi mennä mukaan, jos tuntee itsensä yksinäiseksi.

Muistiyhdistyksillä ja muilla järjestöillä on vertaistoimintaa, johon osallistumalla pääsee jakamaan kokemuksiaan muiden sairastuneiden kanssa. Monet vertaisryhmät toimivat nykyisin myös verkossa ja sosiaalisen median kautta.

Sairastunut voi itsekin olla ryhmän tai harrastustoiminnan vetäjä. Hän voi toimia myös kokemustoimijana, joka käy eri tahoille kertomassa omasta sairaudestaan ja siitä, miten se on vaikuttanut elämään. Lisätietoa kokemustoimijana toimimisesta saat lähimmästä muistiyhdistyksestä.

VINKKEJÄ

- Perusta ystävien kanssa kahvitteleva kerho, joka kokoontuu vuorotellen kunkin kotona tai lähikahvilassa.
- Etsi käsiisi nuoruuden aikainen tuttu, jonka kanssa ette ole pitäneet yhteyttä vuosiin. Facebook ja muut somekanavat voivat auttaa etsinnässä.
- Aloita uusi harrastus tai mene mukaan vapaaehtoistoimintaan. Vapaaehtoistoimintaa voi tehdä myös kotoa käsin puhelimen tai tietokoneen välityksellä.
- Ole mukana järjestötoiminnassa tai liity johonkin porukkaan, jossa voi olla osana yhteisöä ja saada uusia ystäviä. Muistiyhdistyksistä ja työväenopistoista löytyy monenlaisia ryhmiä, joihin on helppo osallistua oman mieltymyksen mukaan.
- Sosiaalinen kanssakäyminen voi olla myös sähköistä. Kirjoita blogia omista kokemuksista muistisairausdiagnoosin jälkeen tai osallistu erilaisten keskustelupalstojen keskusteluihin.

UNI, LEPO JA PALAUTUMINEN

Uni on erityisen tärkeää aivoille, sillä yön aikana aivot järjestelivät asiat paikoilleen ja siirtävät opittuja asioita pitkäkestoiseen muistiin. Aamulla levon jälkeen aivot ovat valmiit vastaanottamaan uutta tietoa. Levänneet aivot toimivat paremmin.

Unettomuus on riskitekijä monille häiriöille ja sairauksille. Se pahentaa sairauden oireita ja mahdollisesti myös nopeuttaa sen etenemistä. Unen laatuun ja ympäristöön on hyvä kiinnittää huomiota. Kuorsaus, hengityskatkokset tai useat wc-käynnit voivat kuitenkin kertoa myös muista ongelmista ja niistä kannattaa puhua hoitavalle lääkärille.

VINKKEJÄ

- Valo vaikuttaa unen saantiin ja laatuun. Pimennä huone nukkumaan mennessä ja käytä aamulla kirkasvalolamppua heräämisen tukemiseksi.
- Käy pienellä rauhallisella kävelyllä ennen nukkumaanmenoa. Vältä voimakasta fyysistä rasitusta juuri ennen nukkumaanmenoa, sillä se vain virkistää.
- Nukahtamista voi auttaa kevyt iltapala.
- Huoneen lämpötilan on hyvä olla viileä. Tarvittaessa käytä lämpimämpää peittoa.
- Rauhoittumisessa voi auttaa painopeitto tai rentoutumiseen tarkoitettut harjoitukset, joita löydät verkosta hakusanoilla rentoutuminen ja mindfulness.

TAIDE JA KULTTUURI

Taide ja kulttuuri sekä kaikenlainen luovuuden mahdollistava tekeminen lisäävät elämän merkityksellisyyttä ja ylläpitävät aivoterveyttä. Taidetta ja kulttuuria voi harrastaa sekä itse osallistuen että katsojana tai kuuntelijana. Myös kirjojen lukeminen tai kuunteleminen, kirjastossa käyminen, lukupiiriin osallistuminen tai kirjoittaminen tukevat aivojen terveyttä.

VINKKEJÄ

- Aloita aamu kuuntelemalla lempimusiikkiasi samalla kun valmistat aamiaisen.
- Kuuntele kotijumpan taustalla energistä musiikkia tai vaihda jumppa tanssiharjoitukseen. Opetusvideoita löytyy internetistä, jos et halua improvisoida.
- Tapaa ystäviäsi museoissa, taidenäyttelyissä, konserteissa tai elokuvien päivänäytöksissä.
- Elvytä tai aloita uusi maalaus-, keramiikka-, soitto- tai lauluharrastus tai kokoontukaa ystävien kanssa pitämään levyraati tai kirjapiiri.
- Hanki kunnolliset kuulokkeet ja pidä päivittäisen klassisen musiikin konsertti kotonasi.



ELÄMÄNLAATUA RUOASTA

Toimintakykyä muistisairauden alkuvaiheessa voidaan lisätä säännöllisellä ruokailulla sekä terveellisillä juoma- ja ruokavalinnoilla. Tutut ruokalajit, tuoksut ja maut tuovat iloa päivään. Aivot ja koko keho tarvitsevat säännöllisesti energiaa ja ravintoaineita. Säännöllinen ruokarytmi on perusta vireälle ja toimintakykyiselle arjelle.

Arjen valinnoissa on huomioitava riittävä proteiinin ja pehmeiden rasvojen saanti sekä monipuolinen kasvien käyttö.

VINKKEJÄ

- Ruoka-ajat voi kirjoittaa kalenteriin, jolloin muistat ja näet, miten säännöllisesti olet syönyt.
- Etsi mukava ruokapaikka kodin ulkopuolelta, käy lounaalla ravintolassa tai palvelukeskuksessa.

Voit merkitä tärkeät ostokset vakio-ostoslistaan:

- värikkäät hedelmät, marjat ja vihannekset
- hyvät proteiinin eli valkuaisen lähteet kuten kananmunat, broileri, täyslihalleikkeet, tuore tai pakastettu kala tai palkokasvit
- pehmeitä rasvoja aivoille eli rasvaista kalaa (lohi, kirjolohi, makrilli), pähkinöitä ja siemeniä (1–2rkl) päivässä, kasviöljyä (rypsiöljy ja kasvimargariini)
- maistuvia maitotuotteita kuten jugurttia, viiliä, raejuustoa, piimää tai maitoa.

Käytä älypuhelinta apuna:

- Kuvaa, mitä jääkaapissa on jo valmiina, niin et osta turhaan samoja ruokia.
- Kirjoita puhelimeen vakio-ostoslista.
- Laita hälytys muistuttamaan tulevasta ruoka-ajasta.
- Ota kuvia hyvistä resepteistä ja osta kaupasta tarvittavat aineet.
- Käytä kaupan omaa tai muita ruokavinkkejä tarjoavia älypuhelinsovelluksia.

PAINAVIA SANOJA PAINOSTA

Yksi muistisairauden oireista voi olla painon menetys. Painoa on hyvä seurata säännöllisesti ja kirjata se muistiin kerran kuukaudessa. Tahaton laihtuminen on riski huonolle ravitsemustilalle, joka aiheuttaa väsymystä ja heikentää toiminta- ja vastustuskykyä.

Jos ruokahalu on huono, kannattaa kiinnittää erityistä huomiota yhdessä ruokailuun, kauniiseen kattaukseen ja tuttuihin mieliruokiin. Ruokailusta voi tehdä päivän kohokohtan. Tavoitteena on pitää paino normaalilukemissa.

Muistisairauteen voi liittyä myös rajaton syöminen. Liiallinen painonnousu esimerkiksi ahmimisen seurauksena on haitallista. Mielitekoihin kannattaa varautua jo kaupassa ja ostaa herkutteluun terveellisempiä vaihtoehtoja kuten naposteluporkkanoita, omenia, mantelilastuja, tummaa suklaata ja pieniä jäätelöpuikkoja. Kakut, viinerit, keksit ja muut runsaasti energiaa sisältävät ruoat kannattaa jättää kauppaan.

Säännöllinen
syöminen ja
monipuolinen
ruoka ovat
tärkeitä aivoille

APUVÄLINEITÄ ARKEEN

Sairastuneen kannattaa totutella juuri itselle sopiviin apuvälineisiin jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Näin niiden käyttö tulee tutuksi ja käyttötaidot pysyvät yllä pitempään. Omat toiveet apuvälineistä on hyvä kirjata myös hoitotahtoon. Ihmisen itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava myös käyttöön otettavien apuvälineiden suhteen ja siksi onkin tärkeää keskustella erilaisista vaihtoehdoista ja toimintatavoista läheisen kanssa.

Apuvälineitä on monenlaisia. Esimerkiksi älypuhelimien hälyttimiä ja kalenteria voi hyödyntää muistin tukena, jotta lääkkeet tulee otettua oikea-aikaisesti. Apuvälineitä keittiöön, kuten paksunnettuja lusikoita, kauhoja ja purkkien aukaisijoita, voi hankkia itse marketista. Erilaisia arjen ja liikkumisen apuvälineitä voi saada maksutta joko pitkä- tai lyhytaikaiseen lainaan kotikunnan terveystieteiden keskukselta tai apuvälinelainaamosta. Niitä voi hankkia myös apuvälineitä myyvistä yrityksistä. Apuvälinetarpeesta voi keskustella esimerkiksi kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Voi myös kääntyä kotikunnan fysio- ja toimintaterapeutin puoleen.

**Apuvälineet
mahdollistavat
aktiivisen arjen**

VINKKEJÄ:

- Rutiinit ryhdyttävät arkeen! Säilytä tavaroita samoissa tutuissa paikoissa. Laatikoihin ja kaappeihin voi kirjoittaa, mitä mikäkin pitää sisällään.
- Omasta puhelimesta on moneksi! Hyödynnä muistutuksia, herätyskelloa, ajastinta, kalenteria, kameraa, nauhuria, pelejä ja erilaisia sovelluksia. Valitse läheillesi pikanumerot ja hyödynnä tarvittaessa kasvokuvia.
- Puhuva kello tai puhelin kertoo, mikä päivä on. Jos käytät seinäkalenteria, ruksi illalla kulunut päivä, se helpottaa orientoitumista. Päiväkirjan pitäminen auttaa jäsentämään ja palauttamaan mieleen päivän tapahtumia.
- Aktiivisuusranneke tai askelmittari on oiva väline seurata päivittäistä liikkumista ja fyysistä aktiivisuutta. Riittävä askelmäärä on yleensä 7 500–10 000.
- Erilaiset gps paikannusapuvälineet ja -kellot mahdollistavat itsenäisen liikkumisen turvallisemmin.

OIKEUDELLINEN ENNAKOINTI

Hoitotahtoon kirjataan omat toiveet ja mieltymykset sekä omaa hoitoa koskevat asiat. Se on hyvä tehdä ajoissa, silloin muiden on helpompi tehdä päätöksiä juuri sairastuneen toiveiden mukaisesti. Hoitotahto ja edunvalvontavaltuus ovat tarpeellisia oikeudellisen ennakkoinnin välineitä. Niistä voi lukea lisää Muistiliiton oppaasta Minun oikeuteni, joka löytyy osoitteesta www.muistiliitto.fi.

Omaa elämän historiaa kannattaa kirjata jälkipolville ja hoidon tueksi. Alkuun pääsee esimerkiksi erilaisten kirjakaupoista ja marketeista löytyvien itsetäytettävien kirjojen tai internetistä ladattavien lomakkeiden avulla.



LÄHEISELLE JA OMAISHOITAJALLE

Muistisairausdiagnoosi ei heti tarkoita, ettei sairastunut pystyisi tekemään samoja asioita kuin aiemmin. Aktiivisuus ja omatoimisuus arjessa ylläpitävät toimintakykyä ja elämänlaatua kaikissa sairauden vaiheissa. Tekeminen ja toimiminen ovat parasta kuntoutusta niin sairastuneelle kuin läheisellekin. Mitä kauemmin sairastunut pystyy toimimaan mahdollisimman itsenäisesti, sitä kauemmin hän voi jatkaa omannäköistä elämää ja asua kotonaan. Rutiinit tuovat turvaa ja tukevat itsenäisyyden ja onnistumisen kokemista.

Sairaus ei vie ihmisen arvoa, tunteita tai tarpeita. Häntä tulee kohdella kuten ennenkin, vaikka hän ei toimisi kuten ennen. Vaikka sairaus olisi heikentänyt toimintaja kommunikaatiokykyä, sairastunut voi hyvinkin tarkasti aistia, jos häntä kohdellaan huonosti tai sivuutetaan keskusteluissa. Unohtelut ja hankaluudet johtuvat sairaudesta.

Apua kannattaa antaa vain sen verran, kun sairastunut siinä hetkessä tarvitsee. Tilanteita helpottaa, jos vaihtoehtoja ei ole liikaa. Sairastunut voi esimerkiksi pukeutua itsenäisesti, kun vaatteet ovat valmiiksi näkyvillä. Näin vältetään molemminpuoliselta turhautumiselta ja tuetaan päivittäistä toimintakykyä. Fyysinen aktiivisuus tukee lisäksi psyykkistä, kognitiivista ja sosiaalistasakin toimintakykyä.

Nauraminen kannattaa, sillä huumori lievittää tehokkaasti stressiä ja helpottaa vaikeitakin tilanteita ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Vaikka muistisairaus heikentää laaja-alaisesti toimintakykyä, se ei missään vaiheessa vie kaikkea osaamista, tunteita ja tarpeita. Kun keskitytään asioihin, joita sairastunut osaa ja hallitsee, ja joista hän nauttii, tuetaan omantunnonarvoa, itsetuntoa ja elämän merkityksellisyyttä.

ERILAISET TUNTEET

Muistisairaus vaikuttaa aina paitsi sairastuneeseen, myös koko lähipiiriin. Suurinta vastuuta arjesta kantaa yleensä puoliso tai muu omaishoitaja. Kun ymmärtää ja käsittelee rauhassa omia tunteitaan, on helpompi kantaa ja hyväksyä niin omat kuin sairastuneenkin tunteet. Monet muistisairaana ihmisen läheiset hyötyvät vertaisryhmistä, joita paikalliset muistiyhdistykset järjestävät. Niissä voi keskustella samassa tilanteessa olevien kanssa ja jakaa niin iloja kuin surujakin.

Suru on luonnollinen reaktio menetykseen, luopumiseen ja ei-toivottuihin muutoksiin. Voi tuntea menettäneensä kumppanin, ystävän tai vanhemman muistisairauden vuoksi ja ikävöidä ihmistä, joka ei enää tunnu samalta kuin ennen. Voi tuntua surulliselta, ettei sairastunut enää tunnista aivan läheisiäkään ihmisiä. Silti me emme voi tietää, miltä hänestä sillä hetkellä tuntuu tai mitä hän kokee.

Sairastuneen käyttäytyminen normien vastaisesti esimerkiksi julkisella paikalla saattaa nolostuttaa. On normaalia tuntea syyllisyyttä häpeästä, jota sairastunut muuttanut käytös aiheuttaa, tai suuttumuksesta, kiukusta ja epätoivosta, joita muistisairaus saa aikaan. Häpeä lievenee, kun yrittää ymmärtää, ettei sairaudelle voi mitään. Aivosairaus ei ole sen nolompi tai kummallisempi kuin muutkaan sairaudet.

Keskustelu ja omien häpeän tunteiden myöntäminen auttavat. Sairaudesta kannattaa kertoa avoimesti naapureille, tutuille kaupan kassoilta, pankkikontokunnalle ja muulle lähipiirille, sillä avoimuus vähentää häpeää ja voi parhaassa tapauksessa olla turvana sairastuneelle esimerkiksi eksymisen tilanteessa.

Syyllisyyttä voi aiheuttaa myös pohdinta, olisiko sairastuneen aika muuttaa kotoaan hoitopaikkaan. Kiukku siitä, että sairaus on muuttanut peruuttamattomasti elämää, voi kohdistua sairastuneeseen, itseen tai esimerkiksi sairauden diagnosoineeseen lääkäriin. Keskustelu ystävien, perheenjäsenien, vertaisten ja ammattilaisten kanssa auttaa käsittelemään omia tunteita. Ammattilaisen apu on tärkeää erityisesti silloin, kun kiukku uhkaa saada fyysisiä muotoja.

YKSINÄISYYS

Moni omaishoitaja vetäytyy sosiaalisista kontakteista olosuhteiden pakosta, omasta tahdostaan tai siksi, että läheiset ja ystävät tuntuvat ottavan sairauden vuoksi etäisyyttä. Omaishoitajuus voi olla yksinäistä, kun ensin menettää vanhan tutun kontaktin sairastuneeseen ja sen jälkeen hiljalleen muitakin ystäviä. Yksinäisyys tekee haasteiden kohtaamisesta usein entistäkin raskaampaa. Ystäviin kannattaa siis pitää tiivistä yhteyttä ja uusia ystävyyssuhteita voi solmia vertaisryhmissä.

Oma aika, ystävien näkeminen ja mukavien asioiden tekeminen yhdessä on ensiarvoisen tärkeää. Omaishoitajalla on oikeus vähintään kahteen vapaapäivään kuukaudessa. Päivätoiminta ja lyhytaikainen hoito tarjoavat myös hengähdystaukoja arkeen.

Muistisairaana omainen tai läheinen voi myös hakea Kelan sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskursseille yhdessä muistisairaana kanssa tai yksin. Kursseja löytyy osoitteesta www.kela.fi. Omasta hyvinvoinnista on tärkeää pitää huolta.



LÄHEISYYDEN MERKITYS

Ihminen tarvitsee kosketusta läpi elämän, se on luontainen tarve. Kosketusaisti kehittyä aisteista ensimmäisenä ja se säilyy pisimpään. Kosketuksen merkitys vauvasta vanhuuteen on samanlainen. Se kertoo välittämisestä, huolenpidosta ja tunteista. Kosketuksen on todettu lisäävän hyvinvointia ja vähentävän stressiä, ärtyisyyttä ja levottomuutta. Sen tiedetään myös rauhoittavan sekä parantavan unta ja keskittymiskykyä. Lempeä silittely tai hellä hieronta lohduttaa sekä antaa luvan rauhoittua ja rentoutua.

Kosketus on tapa kommunikoida myös silloin, kun kyky ymmärtää puhetta on vaikeutunut tai tilanteessa, jossa oikeiden sanojen löytäminen tuntuu vaikealta. Koskettaessa toista tulee myös aina itse kosketetuksi.

On hyvä kuitenkin muistaa, että kaikki eivät pidä kosketuksesta. On tärkeää kuunnella omia ja toisten tuntemuksia sekä kunnioittaa niitä.

VINKKEJÄ:

- Koskettamista voi opetella koskettamalla ensin itseään. Sivele käsivarsiasi ja hartioitasi rauhallisin pitkin vedoin. Kuulostele, miltä se tuntuu. Halaa lopuksi itseäsi.
- Jatka harjoitusta läheisesi kanssa, hiero hellästi hänen käsivarsiaan ja sitten hartioita. Halaa lopuksi lämpimästi ja sano läheillesi jokin kannustava lause.

Lemmikit tuovat ihmisten elämään paljon iloa ja hyvää mieltä. Ne hyväksyvät ihmiset juuri sellaisina, kuin he ovat. Ihminen ei tunne itseään niin yksinäiseksi, jos kotiin tullessa saa aina yhtä iloisen vastaanoton ja kotona on joku, josta huolehtia. Ihmisen ja lemmikin välille kehittyä helposti syvä kiintymyssuhde, koska

vuorovaikutus on lähtökohtaisesti aina positiivista. Sairauden edetessä lemmikin hoitaminen saattaa vaatia tukea myös läheiseltä.

Lemmikin silittely, rapsuttelu ja helliminen vastaavat ihmisen kosketuksen tarpeeseen, ja rentouttavat mieltä ja kehoa. Lemmikin silittely käynnistää ihmisen kehossa oksitosiinin eli onnellisuushormonin erittymisen, mikä saa aikaan mielihyvän tunteen. Stressi helpottaa ja verenpaine laskee.

Kennelliiton Kaverikoira-toiminnan tai Suomen Karva-Kaverit ry:n toiminta ovat vapaaehtoistoimintaa, jossa koira tuo iloa, elämyksiä ja läheisyyttä ihmisille, joilla ei ole omaa koiraa.

PERHEEN TUKI

Perhe voi olla suurin tuen ja konkreettisen avun lähde tai lisätä vaatimuksia ja stressiä. On tärkeää hyväksyä apua muilta perheenjäseniltä, jottei vastuu jää yksin kannettavaksi. Jos perheeltä ei saa apua tai muut perheenjäsenet jopa kritisoivat tapaa huolehtia sairastuneesta, kannattaa kutsua kaikki koolle ja sopia yhteisistä käytännöistä. Kaikille kannattaa myös tarjota tietoa muistisairauksista ja sen hetkestä tilanteesta, sillä usein kritiikin takana on tiedonpuute siitä, mitä arki muistisairauden kanssa todella on.

Tunteiden taakka kasvaa usein liian suureksi, jos sitä ei jaa muiden kanssa. Ongelmien alle hukkuminen vaikeuttaa myös päivittäistä elämää sairastuneen kanssa. Kaikilla on helpompaa, jos ajatuksista pystyy puhumaan muille. Myös vaikeilta tuntuvat tunteet tulee antaa itselle anteeksi, sillä ne ovat normaaleja reaktioita vaikeaan tilanteeseen. Kaikki tarjottu tuki kannattaa ottaa vastaan ja pohtia luotettavia henkilöitä ja tahoja, joihin ottaa yhteyttä kriisitilanteessa.

RAJOJEN TUNNISTAMINEN

Hoitamiseen, tukemiseen ja päivittäisiin toimiin liittyvä stressi voi kasvaa hallitsemattomaksi, ja uupumisen mahdollisuuteen kannattaa varautua etukäteen. Usein omat jaksamisen rajat tunnustetaan vasta, kun ne on ylitetty. Jaksamista kannattaa pohtia herkin tuntosarvin. Apua ja tukea kannattaa pyytää heti, kun niitä tuntee tarvitsevänsä. Yksin ei tarvitse jaksaa.

Joskus avun vastaanottaminen voi tuntua vaikealta. Moni läheinen tai vaikkapa naapuri haluaisi auttaa, mutta ei tiedä miten. Kannattaa rohkeasti pyytää apua juuri niihin asioihin, joissa sitä tarvitsee. Lääkäriltä, muistikoordinaattorilta ja lähimmästä muistiyhdistyksestä voi selvittää kaikki tukimuodot, joihin on oikeutettu. Palvelujen kokonaisuuteen voi tutustua Muistiliiton verkkosivuilla osoitteessa www.muistiliitto.fi.

SEKSUAALISUUS JA PARISUHDE

Seksuaalisuuteen liittyy rakkauden kaipuuta, yhteydentunnetta ja läheisyyttä. Seksuaalisuus kuuluu kaikille aikuisille ikään, parisuhdestatukseen tai sairauteen katsomatta. Muistisairauden myötä sairastuneen omat mieltymykset ja tavat ilmaista seksuaalisuuttaan voivat muuttua. Aloitekyvyn heikentyminen, itsestä huolehtimisen vaikeudet ja puolisoitten roolien muuttaminen vaikuttavat seksuaaliseen kanssakäymiseen. Ahdistus, pelko ja suru näkyvät usein haluttomuutena.

Seksuaalisuus ja seksielämä voivat olla muistisairaalle ja puolisololle valtava voimavara. Kosketuksen kaipuu säilyy läpi elämän ja intiimillä läheisyydellä on paljon positiivisia vaikutuksia mm. mielen hyvinvointiin ja fyysiseen terveyteen. Puolison lähellä oleminen tässä ja



nyt antaa iloa ja onnistumisen kokemuksia sekä vahvistaa molempien tunnetta entisenlaisesta parisuhteesta.

Kumpaakin puolisoa voi huolettaa oman seksuaalisen hyvinvoinnin toteutuminen muistisairaudesta edetessä. Seksuaalisuuteen liittyvistä huolista kannattaa puhua, vaikka se tuntuisi hankalalta. Oman puolison kanssa käyty keskustelu seksuaalisuudesta vahvistaa keskinäistä ymmärrystä ja auttaa käsittelemään mahdollisia myöhemmin tulevia haasteita. Ammatillista apua saa seksuaalineuvojalta, lääkäriltä tai muistihoidajalta. Arjen parhaat vinkit saa yleensä vertaisryhmistä.

On tärkeä huomioida, että sekä muistisairaalla että puolisoilla on oikeus seksuaalisten tarpeiden tyydyttämiseen, mutta myös koskemattomuuteen niin halutessaan.

VINKKEJÄ:

- Ylläpidä ja vahvista seksuaalisuutta, sillä se on kantava elämänvoima kaikille. Laittakaa soimaan rentouttavaa musiikkia ja sivelkää sen tahtiin vuorotellen toistenne selkää, käsivarsia ja päätä. Läheisyysharjoituksen voi tehdä myös yhdessä suihkussa pesemällä toisten vartalot ja hiukset vuorotellen.
- Pidä kädestä, kehu ulkonäköä, sillit rauhoittavasti tai halaa. Nämä ovat yhtä tärkeitä muistisairaille kuin kenelle tahansa muullekin. Muistisairaudesta edetessä ja sanallisen ilmaisun vaikeutuessa kosketuksen merkitys korostuu.
- Sairaus voi myös vähentää seksuaalista aktiivisuutta. Yhteisiä läheisyyttä vahvistavia muistoja voi viritellä vaikka käymällä teille erityisissä paikoissa yhdessä, katsomalla tutun elokuvan lähekkäin tai lähteä treffeille ravintolaan, jossa olette käyneet joskus aiemmin.
- Seksuaalisuus ei kuulu vain parisuhteisiin. Seksuaalisten tarpeiden tyydyttäminen ja seksuaaliterveydestä huolehtiminen ovat myös yksin elävien oikeus.

PÄIHTEET

Muistisairas ihminen voi omien aiempien tapojensa mukaan nauttia alkoholia ja tupakkaa. Hänellä on siihen sama oikeus kuin terveellä ollessaan. Kannattaa kuitenkin keskustella sairastuneen ja hoitavan lääkärin kanssa siitä, kuinka paljon esimerkiksi käytössä olevien lääkkeiden kanssa voi nauttia alkoholia.

Alkoholin runsaaseen käyttöön liittyy myös hermosolujen vaurioita ja sitä kautta tiedonkäsittelyyn, unen ja vireystilan sekä persoonallisuuden vaikeuksia. Nämä oireet voivat korostua ja vaikeuttaa vuorovaikutusta muistisairaalla läheisen välillä. Myös tupakointi heikentää verisuonia ja kohottaa aivoinfarktin riskiä muistisairaudesta lisäksi.

VINKKEJÄ:

- Varmista, ettei tupakointi aiheuta ainakaan paloturvallisuusriskiä muistisairaalle.
- Alkoholinkäytön ja tupakoinnin lopettamiseen voi antaa tukea tai ehdottaa vaihtoehtoja.

KALTOINKOHTELU

Kun läheisen muistisairaus etenee, tulee tilanteita, joissa sekä hoitaja että hoidettava saattavat väsyä. Muistisairas ihminen on erityisen haavoittuva, ja valitettavan herkästi esimerkiksi taloudellisen tai henkisen väkivallan uhrin. Myös sosiaalinen eristäytyneisyys lisää riskiä tulla kaltoinkohdeksi.

Kaltoinkohtelu voi olla:

- henkistä tai fyysistä väkivaltaa
- hoidon tarpeen laiminlyömistä
- taloudellista hyväksikäyttöä
- henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista
- seksuaalista väkivaltaa tai häirintää.

On tärkeää muistaa, että fyysinen ja seksuaalinen väkivalta sekä muun muassa kotirauhan rikkominen, kunnianloukkaus, vapautenriisto, pakottaminen, omaisuuteen kohdistuvat rikokset, luottamusaseman väärinkäyttö ja toisen postin avaaminen eli viestintäsalaisuuden loukkaaminen ovat rikoksia.

Kaltoinkohtelija voi olla kuka tahansa, myös muistisairaalla läheinen, tuttava, sukulainen tai hoitaja. Kaltoinkohtelu on usein vaiettava, eikä sitä välttämättä edes aina tunnusteta. Sairastunutkin voi kohdella läheistään väkivaltaisesti tahtomattaan, sairautensa tilasta johtuen. Läheisen on hyvä saada heti keskusteluapua ja apua tilanteeseen. Yksin ei tarvitse kestää. Ratkaisuja löytyy ammattilaisten taholta.

Asiasta kannattaa puhua jonkun luotettavan henkilön kanssa. Ammatillista apua saa oman kunnan sosiaalipäivystyksestä, alueen sosiaalityöntekijältä, kotihoidon ja terveyskeskuksen henkilökunnalta, lähimmästä turvakodista ja poliisilta. Apua, tukea ja neuvoja tarjoavat myös Muistineuvo-tukipuhelin, Suomen vanhusten turvakotiyhdistyksen auttavat puhelimet, muut valtakunnalliset ja alueelliset auttavat puhelimet, seurakunnat sekä väkivaltatyöhön ja ikäihmisten erityiskysymyksiin erikoistuneet järjestöt ja yhteisöt.

RUUAN LAITTAMINEN JA RUOKAILU

Ruokailun onnistumiseen ja siitä nauttimiseen liittyy monia näkökulmia. Siksi ravitsemukseen ja ruokailuun liittyy neuvontaa tehdään yksilö- tai perhekohtaisesti. Jos haasteet ovat kauppa-asioinnissa tai ruoan valmistuksessa, voidaan ratkaisuksi tarjota ateriapalvelua tai kauppa-apua. Joskus taitoja voi harjoitella myös toimintaterapeutin kanssa. Jos haasteet liittyvät

ruokavalintoihin, ravitsemuksen asiantuntijan kanssa pohditaan mieluisia valintoja.

Osalle sairastuneista voidaan suositella myös täydennysravintovalmisteita, jos energian ja ravinnonsaanti ovat merkittävästi vähentyneet.

Sairauden edetessä syömisliikkeet, kuten lusikan suuhun laittaminen, saattavat unohtua. Liikettä voi auttaa laittamalla sairastuneen käden auttajan käden päälle, ja auttaja vie lusikan suuhun. Paksunnetut ja painavammat ruokailuvälineet voivat helpottaa ruokailun sujumista.

Ruoanlaittaminen vaikeutuu yleensä muistisairaudesta edetessä. Se voi olla iso turvallisuusriski varsinkin yksinasuvalle. Myös fyysinen kunto, esimerkiksi käsien heikkous tai vapina, voi johtaa herkemmin palo- ja viiltovammoihin.

VINKKEJÄ:

- Läheisenä voit arvioida säännöllisesti sairastuneen kykyä käyttää keittiötä. Voitte myös tehdä ruokaa yhdessä.
- Asenna keittiöön tarvittavia turvavälineitä kuten liesivahti. Vaihda ainakin kaasuliesi sähkölieteen.
- Piilota turhat onnettomuusriskiä lisäävät esineet ja välineet.
- Tarvittaessa voit tilata ateriapalvelun, jotta ruoanlaittokyvyn heikkeneminen ei heikennä ravitsemusta.
- Ruoka erottuu värikkäiltä astioilta paremmin. Myös pöytätekstiileihin voi kiinnittää huomiota.

Muistisairas ihminen voi unohtaa syödä tai unohtaa jo syödessään, mitä on tekemässä. Myös ruokailuvälineiden käyttö voi vaikeutua. Sairauden myöhemmissä vaiheissa syöminen ei välttämättä suju itsenäisesti ja ruoan nielemisessä voi olla vaikeuksia.

VINKKEJÄ:

- Voit muistuttaa tarvittaessa syömään ja juomaan säännöllisesti sekä käyttää erilaisia ruoka-aikojen muistutusvinkkejä.
- Tarjoa tarvittaessa helposti sormin syötävää ruokaa, kuten hedelmiä, vihanneksia tai voileipiä.
- Tue syömään kaikessa rauhassa, kiireettä ja tarjoa tarvittaessa yksi annos tai ruoka-aine kerrallaan.
- Jos sairastuneen kylmän ja kuuman aistiminen on heikentynyt, varmista, että ruoka ja juoma ovat sopivan lämpöisiä.
- Jos sairastuneella on nielemisvaikeuksia, kysy neuvoja lääkäriltä, ravitsemusterapeutilta tai puheterapeutilta.

VINKKEJÄ:

- Hampaiden harjauksesta voi tehdä mukavan yhteisen hetken. Laita kaikki välineet näkyvästi valmiiksi ja kerro, mitä seuraavaksi tehdään. Harjatessa voit myös muistuttaa, yksi asia kerrallaan, mitä seuraavaksi on vuorossa.
- Kun hampaiden harjaaminen ei enää itse onnistu, voi läheinen ottaa harjan käteensä ja pyytää muistisairasta tarttumaan siihen. Hän myös laittaa sairastuneen käden oman kätensä päälle. Näin liike muistuu mieleen ja tuntuu enemmän siltä, kuin pesisi itse omat hampaansa.

VIIHTYISÄ JA TURVALLINEN YMPÄRISTÖ

Ihmiselle on tärkeää säilyttää oman elämänsä hallinta mahdollisimman pitkään. Oma kotiympäristöä muokkaamalla voidaan tukea muistisairaahan ihmisen toimintakykyä ja mahdollisuutta asua kotona. Tuttu, viihtyisä ja turvallinen ympäristö tukevat toimintakykyä. Sopivat värikontrastit voivat helpottaa hahmottamista ja auttaa selviytymään kotona. Esimerkiksi tuolin tai WC-istuinrenkaan voimakas, muusta ympäristöstä poikkeava väri helpottaa sekä istuimen hahmottamista että istuutumista.

Valaistus on vuorokausirytmien tukemiseksi tärkeää, sillä Suomen valoisat kesät ja pimeät talvet sotkevat luonnollista vuorokausirytmää. Kesäaikaan pimennysverhot voivat helpottaa nukahtamista ja talven pimeinä kuukausina sisävalaistukseen kannattaa kiinnittää huomiota.

SUUN JA HAMPAIDEN TERVEYS

Ikääntyneelle hyvä suun terveys on hyvän elämän edellytys, sillä sen avulla ateriointi, puhuminen ja seurustelu sujuvat, ulkonäkö säilyy ja suussa tuntuu miellyttävältä. Terveet hampaat ja terve suu parantavat elämisen laatua. Suun terveydellä on yhteys yleisterveyteen, ja monet yleissairaudet ja lääkitykset vaikuttavat myös suun terveyteen.

Kun sairastuneen omat voimat ja taidot eivät riitä puhdistamaan suuta ja hammasproteeseja, läheisten tai hoitohenkilökunnan tulee huolehtia päivittäisestä suuhygieniasta. Sopivat hammasproteesit sekä tarvittaessa suun, kielen ja nielemisen toiminnan tarkastaminen ja aktiivointi auttavat myös ruokailutilanteissa.

Muistisairauteen voi liittyä tasapainon ja koordinaation haasteita, jotka aiheuttavat kaatumistapaturmia. Erilaiset apuvälineet lisäävät kodin turvallisuutta.

VINKKEJÄ:

- Kotiin voi asentaa erilaisia tukikahvoja.
- Kiinnitä huomiota esteettömään kulkemiseen. Huomioi, etteivät esimerkiksi sähköjohdot tai matot aiheuta kompastumisvaaraa.
- Voit merkitä porrasasketmat niistä erottuvilla reunalistoilla tai liukuestenuhoilla. Lisäksi portaiden molemmilla puolilla on hyvä olla kaiteet, jotka erottuvat seinästä tai muusta ympäristöstä.
- Hanki suuri kalenteri, johon kaikki menot ja kyläilyt merkitään selkeästi. Jätä se näkyvälle paikalle, jossa sitä säilytetään aina.
- Merkitse tärkeät huoneet eli wc, kylpyhuone ja keittiö näkyvillä ja selkeillä kylteillä.

KODIN MUUTOSTYÖT

Jos kotiin tarvitaan sairaudesta johtuen esimerkiksi rampia rappusten sijaan, kiinteiden kalusteiden tai valaistuksen muuttamista, mahdollisuutta vammaispalvelulain mukaiseen asunnon muutostyöhön voi tiedustella kotikunnan sosiaalitoimesta. Tällöin kunta korvaa asennettavien välineiden ja laitteiden kohtuulliset kustannukset. Hakijan tulee täyttää vammaispalvelulain ja -asetuksen määrittämät kriteerit. Asunnon muutostöistä on hyvä keskustella kuntoutussuunnitelman laatimisen yhteydessä.

Kunta voi harkintansa mukaan tukea omassa kodissa selviytymistä myöntämällä taloudellista tukea sosiaalihoitolain perusteella asunnon varusteluun ja muutostöihin. Näitä voivat olla esimerkiksi liuskat, tuet ja

pesutilojen muutokset. Korvausta voivat saada ikäihmiset ja vammaiset, joille muutostyöt mahdollistavat kotona asumisen jatkamisen. Vammaispalvelulain mukaan kunnan on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta tarvitsee näitä toimenpiteitä välttämättä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Asuntojen korvausvustusta haetaan kunnasta.

TEKNOLOGIA APUNA

Elämää ja arkea helpottavia välineitä on monenlaisia. Teknologia ja apuvälineet voivat lisätä turvallisuutta, tukea toimintakykyä tai tuoda arkeen iloa. Helppokäyttöisten laitteiden avulla voi esimerkiksi pitää sujuvasti yhteyttä läheisiin. Turvaa tuovat ovi- ja kaatumishälyttimet, liesivahti ja turvaranneke. Arjen rytmittämistä auttavat lääkeautomaatti, muistuttajat ja vuorokausikalenteri.

PAIKANTIMET JA SOVELLUKSET

Tarve liikkumiseen ja asioiden hoitamiseen säilyy sairastuneella siinä missä muillakin. Muistisairaus aiheuttaa kuitenkin sen, että sairastunut saattaa kävelyretkillään eksyä tai lähteä ulos vuodenaikaan sopimattomissa vaatteissa. Turvallisuuden takaaminen on ensiarvoisen tärkeää, mutta se ei saisi tapahtua itsemääräämisoikeuden kustannuksella.

Joskus muistisairauteen voi liittyä ympäristön hahmottamisen haasteita. Tutussa ympäristössä liikkuminen voi sujua, mutta ympäristön muututtua esimerkiksi puiden kaatamisen tai uuden rakennuksen rakentamisen myötä, voi ympäristö näyttäytyä vieraana ja eksymisriski

kasvaa. Tällöin ei pidä linnoittautua kotiin, vaan liikkua aktiivisesti kodin ulkopuolella kuten ennenkin.

Erilaisilla GSP-välineillä voidaan turvata se, että tarvittaessa läheiset tietävät, missä sairastunut liikkuu. Älypuhelimissa voi olla paikannin-toiminto, ja niihin voi ladata myös erilaisia sovelluksia. Myös erillisiä paikanninlaitteita ja -rannekkeita on olemassa. Joihinkin laitteisiin voi asentaa myös niin sanotun turvarajan, kuten kotikorttelin. Silloin laite ilmoittaa läheiselle koordinaatit, mikäli sairastunut poistuu alueelta. Jossain laitteissa on mahdollisuus avata puheyhteys ja toiset ilmoittavat myös kaatumisesta.

Kannattaa tutustua erilaisiin vaihtoehtoihin ja keskustella asiasta läheisten kanssa. On tärkeää miettiä henkilöpaikannusta myös eettisestä näkökulmasta. Paikannuksen tarkoituksena ei ole rajoittaa, vaan mahdollistaa itsenäisen ja turvallisen liikkuminen.

VINKKEJÄ:

- Huolehdi, että sairastuneella on aina mukana avaimet, kännykkä ja jokin henkilöllisyystodistus. Voit myös laittaa omat tietosi sairastuneen taskuun tai muuhun sopivaan paikkaan, jolloin sinulle osataan tarvittaessa soittaa.
- Laita avaimet roikkumaan ulko-oven sisäpuolelle naulaan tai oveen muistilappu.
- Säilytä eteisessä rajallinen määrä ulkovaatteita ja ota niistä valokuva. Katoamistilanteessa on helpompi kertoa tuntomerkit, kun näkee, mitkä vaatteet eivät ole paikoillaan eteisessä.
- Jos eksymisiä tapahtuu, vältä syyttämistä ja sättimistä sairastunutta jälkikäteen.

AJOKORTTI JA KULJETUSPALVELUT

Ajokyvyn arviointi on osa sairastuneen kuntoutus, hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Mahdollisuus osallistua ja liikkua paikasta toiseen on ihmiselle tärkeää.

Ajokykyyn vaikuttaa heikentynyt hahmottamis-, arviointi- ja ongelmanratkaisukyky sekä reaktionopeuden hidastuminen. Muistisairausdiagnoosi ei välttämättä estä autolla ajoa sairauden alkuvaiheessa. Sairauden edetessä ajokyky heikkenee, ja ajokortin luopumisesta onkin hyvä keskustella ajoissa. On mahdollista, ettei sairastunut tiedosta itse alentunutta ajokykyään. Mikäli lääkäriellä on epävarmuutta sairauden vaikutuksesta ajokykyyn, hän voi tarvittaessa määrätä sairastuneen terveysperusteeseen ajokyvyn arviointiin. Lääkäri tekee arvion siitä, sujuuko ajaminen enää, ja on myös velvolinen ilmoittamaan asiasta tarvittaessa poliisille.

Suomessa on myös ajokyvyn arviointia tarjoava yritys.

VINKKEJÄ:

- Keskustele ajokyvyn heikkenemisestä sairastuneen kanssa hienovaraisesti, mutta tiukasti. Voit korostaa myös heikentyneen ajokyvyn lisäävän riskiä muille kävelijöille ja autoilijoille, jos heitä ei havainnoi riittävän ajoissa.
- Ehdota auton vaihtamista julkisiin kulkuvälineisiin tai taksiin.

Jos henkilö ei voi käyttää julkisia liikennevälineitä, hänellä saattaa olla oikeus kuljetuspalveluihin. Tällöin henkilö voi käyttää taksia tai invataksia alennetulla hinnalla.

Kunta voi myöntää kuljetuspalveluja sosiaalihuoltolain tai vammaispalvelulain perusteella. Sosiaalihuoltolaissa ei ole määritelty matkojen määrää. Vammaispalvelulain mukaan kunnan täytyy järjestää vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa. Kuljetuspalvelun matkat on tarkoitettu asiointiin sekä virkistykseen. Kuljetuspalvelujen hakemiseen tarvitaan lääkärintodistus. Matkustettaessa terveyskeskukseen, sairaalaan tai kuntoutukseen tulee käyttää Kela-taksia, joka tilataan ennakkoon. Alueelliset tilausnumerot löytyvät Kelan sivuilta, www.kela.fi.

VINKKEJÄ VERTAISILTA

Seuraavat vinkit on kerätty muistisairaiden ihmisten läheisiltä –siis todellisilta kokemusasiantuntijoilta. Arki on joskus hankalaa, ja muistisairauden kanssa joskus sitäkin haasteellisempaa. On tärkeää muistaa, ettei kukaan ole täydellinen. Riittää, kun tekee parhaansa.

PESEYTYMINEN

Muistisairas ihminen saattaa usein unohtaa peseytymistä, eikä enää tunnista tarvetta huolehtia hygieniastaan. Hän on myös saattanut unohtaa, miten peseytyminen tai hampaiden pesu tapahtuu. Puhtaudesta pitää huolehtia riittävällä tarkkuudella silloinkin, kun se ei ole helppoa. On tärkeää kunnioittaa sairastuneen arvokkuutta apua tarjotessa, sillä tilanne on intiimiydessään usein vaikea.

VINKKEJÄ:

- Tee kuten ennen, älä muuta sairastuneen aiempia kylpy- tai peseytymisrutiineja ja pyri luomaan peseytymishetkestä mukava ja rentouttava. Suihku voi olla kylpyammetta kätevämpi. Jos sairastunut ei ole kuitenkaan tottunut suihkussa käymiseen, se voi olla pelottavaa. Onnistuisiko peseytyminen pesuvadin avulla?
- Jos sairastunut kieltäytyy peseytymästä, kokeile uudelleen hieman myöhemmin, mieli voi muuttua. Houkuttele vaikka hiusten laitton avulla.
- Anna sairastuneen tehdä mahdollisimman paljon itse, ilman apuja.
- Jos sairastunut vaikuttaa nolostuneelta, pidä osa vartalosta peitettynä esimerkiksi pyyhkeellä. Aloita pesu alhaalta ylöspäin.
- Varmista kylpyhuoneen lämpötila ja turvallisuus. Käsituet, liukumaton matto ja suihkutuoli voivat auttaa.

Jos peseytyminen aiheuttaa toistuvasti riitoja, kokeile:

- Toisenlaista tapaa istuen tai seisten, saunassa tai suihkussa, pesusienellä tai saippualla.
- Onnistuisiko sairastuneen hoitaa tilanne sittenkin itse, ainakin suurimmaksi osaksi?
- Sujuisiko peseytyminen paremmin jonkun toisen auttamana?

PUKEUTUMINEN

Muistisairas ihminen voi unohtaa, miten vaatteet puetaan tai ei tunnista tarvetta vaihtaa vaatteita esimerkiksi vuorokaudenaikojen vaihtuessa tai vaatteiden likaantuessa. Joskus sairastunut saattaa lähteä ulos epäsopivasti pukeutuneena, sillä oikean lämpö- ja säätilan arviointi on sairauden vuoksi vaikeutunut.

VINKKEJÄ:

- Laita vaatteet valmiiksi esimerkiksi sängyn reunalle loogisessa pukeutumisarjestyksessä.
- Vältä vaatteita, joita on vaikea pukea, kuten tiukkoja ja joustamattomia kankaita sekä lukuisia nappeja, solkia ja vetoketjuja.
- Kannusta itsenäiseen toimintaan niin kauan, kun se sujuu ja toista ohjeet rauhassa moneen kertaan, jos se on tarpeen.
- Hanki mukavat kengät, jotka on helppo vetää jalkaan, ja jotka eivät ole liukkaat käytössä.
- Älä uusi kaikkia vaatteita, sillä tuttuus helpottaa pukeutumista ja tukee itsetuntoa ja identiteettiä.

VESSATOIMET

Muistisairaan ihmisen voi olla vaikea tunnistaa, milloin hänen täytyy mennä vessaan, hän ei löydä tietä vessaan tai on unohtanut, miten siellä toimitaan.

Pidätyskyvyttömyys saattaa olla vaikea asia sairastuneelle tai läheiselle. Tilanne voi olla hyvin stressaava sekä aiheuttaa ärtymystä ja masennusta. Myös vatsan toimimattomuutta tai liiallista toimintaa on muistisairaan itse haastava joskus hallita tai kertoa. Huumori ja tilanteeseen sopivat keinot auttavat tässäkin asiassa eteenpäin. Asiasta voi keskustella myös hoitajan, lääkärin tai muistihoidajan kanssa.

VINKKEJÄ:

- Muistuta vessakäynneistä tasaisin väliajoin.
- Varmista kuidun ja veden riittävä saanti.
- Liikunta auttaa vatsan toimimiseen.
- Jätä vessan ovi auki ja yöksi valot päälle ja tee vessan ovesta helposti näkyvä selkeällä kyltillä tai vaikkapa kirkkain värein. Katso, että matka vessaan on turvallinen, myös yöaikaan.
- Valitse sairastuneelle vaatteita, jotka ovat helppoja ja nopeita riisua.
- Vältä juomista ennen nukkumaanmenoaikaa.

VUOROVAIKUTUS JA KOHTAAMINEN

Kommunikaatiovaikeudet lisääntyvät yleensä sairauden edessä. Muistisairaus aiheuttaa usein turvattuudentunteita, kun maailma ympärillä vaikuttaa pirstaleiselta ja hallitsemattomalta. Kohtaamisissa toinen ei aina ymmärrä, mitä sairastunut yrittää viestiä sanoillaan tai käytöksellään. Muistisairas ihminen voi lähimuistin heikentymisen vuoksi myös unohtaa, mitä on juuri sanonut tai tehnyt ja hän tuntuu toistavan jatkuvasti samoja asioita. Tämä johtaa siihen, että sairastunut on yhä riippuvaisempi läheisistään, mikä voi olla läheisille välillä turhauttavaa ja raskasta. Paikallisesta muistiyhdistyksestä voi kysyä esimerkiksi Muisti-KaVeRi-toiminnasta tai sosiaalitoimesta kotiavusta, jotta pääsee silloin tällöin itse asioille ja vapaalle. Vapaaehtoisia löytyy myös kirkon ja järjestöjen piiristä. Muistiyhdistysten yhteystiedot löytyvät osoitteesta www.muistiliitto.fi.

VINKKEJÄ

- Varmista, etteivät kommunikaatiovaikeudet johdu tai lisäännä aistien, kuten kuulon tai näön heikkenemisestä. Jo pelkästään kuulolaite tai uuden silmälasit voivat helpottaa yhteistä arkea.
- Ole lähellä ja läsnä, joskus samojen asioiden toistaminen voi viestiä huomion-, turvallisuuden- ja läheisyyden tarpeesta.
- Puhu selkeästi ja tarvittaessa hitaasti, kysy tai neuvo yksi asia kerrallaan.
- Kiinnitä huomiota sairastuneen elekieleen ja huomioi myös oma kehonkieleesi, usein se kertoo enemmän kuin puhe. Sairastunut voi olla hyvin tarkka aistimaan sen viestejä.
- Tarkkaile, millaiset viestit ja kehotukset sairastunut parhaiten ymmärtää. Usein selkeiden, lyhyiden lauseiden yhdistäminen hellään fyysiseen ohjaamiseen on paras tapa kommunikoida.
- Laita kaikista perheenjäsenistä kuva ja nimi esille, näin tuet sairastuneen muistia ja vuorovaikutuksen onnistumista.

UNIRYTMİ

Muistisairaus ja lääkkeet voivat tehdä öistä levottomia, mikä lisää päiväaikaista levottomuutta ja laskee toimintakyvyn tasoa. Levoton yöuni häiritsee usein myös läheisten unta. Väsymyksestä seuraa monenlaisia haasteita ja jaksaminen voi olla ääriarjoilla.

Omaishoitaja on oikeutettu lepopäiviin ja lyhytaikaishoito voi olla ratkaisu, jos muita läheisiä tai vapaaehtoisia ei ole mahdollista saada avuksi. Kaupungin sosiaalitoimesta voi kysyä, miten vapaat käytännössä toteutetaan.

VINKKEJÄ:

- Tarkkaile, tekevätkö päivänokoset yöunille hyvää vai hallaa. Tue tarvittaessa rytmin siirtämistä niin, ettei päiväunille ole tarvetta.
- Päivittäinen fyysinen aktiivisuus, kuten kotityöt ja kävelylenkit, helpottavat unensaantia illalla ja tukevat rauhallista yöunta.
- Luo sängystä turvallinen paikka, johon on mukava käpertyä.



TAVAROIDEN ETSIMINEN

Muistisairas ihminen unohtaa usein, mihin on jättänyt käyttämänsä esineet. Joskus hän saattaa syyttää niiden varastamisesta tai toiseen paikkaan siirtämisestä läheisiään tai hänen hoitoonsa osallistuvia henkilöitä. Sairastunut ei kuitenkaan tarkoita tällä pahaa, vaan yrittää mahdollisesti selvittää itselleen kummalliselta tuntuvia katoamisia, paikata muistiaukkojaan ja tukea oman elämänsä hallintaa.

Monella on jokin tuttu ja turvallinen paikka, kuten tyynyalus, jääkaappi tai kukkaruukunpohja, jonne tavarat usein katoavat. Ne saattavat joskus päätyä myös roskikseen, sieltäkin kannattaa katsoa.

VINKKEJÄ:

- Varmista, että tärkeimmille esineille, kuten kotiavaimille, on varakappaleet.
- Älä väitä vastaan, sillä siitä ei yleensä ole apua. Järkevämpää on ensin pahoitella esineen katoamista ja auttaa etsinnöissä.

AISTIHARHAT

Aistiharhoja ja harha-ajatuksia esiintyy tavallisesti muutamalla kymmenellä prosentilla muistisairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa. Ne voivat olla näkö- tai kuuloharhoja. Sairastunut voi nähdä esimerkiksi ihmis- tai eläinhahmoja tai harhat voivat liittyä tavaroiden varastamiseen, vieraiden ihmisten läsnäoloon omassa kodissa tai puolison uskottomuuteen. Sairastuneelle nämä harhaluulot ovat todellisia, vaikka ne muille näyttäytyisivätkin täysin irrationaalisina. Ne aiheuttavat tuskaa ja pelkoa, ja voivat johtaa epäsovinnaiseen käytökseen sairastuneen puolustaessa omantunnonarvoaan sekä hänelle tärkeitä asioita ja esineitä. Näistä kannattaa keskustella lääkärin kanssa, mikäli sairastunut ahdistuu ja hätäntyy.

VINKKEJÄ:

- Vältä joutumasta väittelyyn sairastuneen kanssa, sillä hänelle harhat ja kuvitelmat ovat tosia, ja riitely johtaa vain molempien pahaan mieleen.
- Jos harhat ja kuvitelmat aiheuttavat pelkoa ja pahaa mieltä, tynnyttele, vie ajatukset muualle ja/tai pyri kertomaan, että ajatukset ja harhat johtuvat sairaudesta eivätkä ole todellisia – tee tämä hyvin empaattisesti ja varoen.
- Jos harhat ovat iloisia ja sairastunut on niistä huolimatta hyvällä tuulella, ei niille välttämättä tarvitse tehdä mitään.

MIELIALA

Kuka tahansa on joskus vihainen. Muistisairaalla ihmisellä kiukkuisuus voi kuitenkin näyttäytyä jopa aggressiivisuutena, sillä heidän impulssikontrollinsa on heikentynyt ja tunteiden ilmaiseminen on aiempaa vaikeampaa muilla keinoin. Läheisen ihmisen aggressiivisuutta voi olla vaikea käsitellä ja kohdata.

VINKKEJÄ:

- Pysytele rauhallisena, älä näytä pelkoa tai suuttumusta, sillä se todennäköisesti vain pahentaa tilannetta.
- Juttele rauhallisesti ja pyri keskustelun avulla siirtämään ajatukset muihin asioihin.
- Analysoi, mikä aggressiota aiheutti, ja vältä tällaisia tilanteita jatkossa.
- Sinun ei kuitenkaan tarvitse olla superihminen, eikä minkäänlaista väkivaltaa tarvitse sietää, joten etsi tarvittaessa apua ja turvaa ammattilaisilta tai esimerkiksi Vertaislinjalta, joka on maksuton tukipuhelin muistisairaana ihmisen läheisille. Puh. 0800 9 6000, joka päivä klo 17–21.



TULE MUKAAN LIITY JÄSENEKSI

Liity jäseneksi sinua lähinnä olevaan muistiyhdistykseen.



Muistiliitto ry, Pasilanraito 9 B, 00240 Helsinki, p. 09 6226 200

www.muistiliitto.fi

© Muistiliitto 2019