



Loistohoiva



Opas läheisen tueksi-
**Elämää muistisairaana
rinnalla**



loistohoiva.fi

050 372 1638
info@loistohoiva.fi

Sisällysluettelo

Muistisairaus koskettaa koko lähipiiriä.....	3
Yksilöllinen palvelu muistisairaana ja omaisen tukena	3
Mikä muistisairaus?.....	4
Yleisiä muistisairauksia	4
Taustalla aivotoiminnan muutokset	4
Muistisairauden vaiheita.....	5
Varhainen vaihe	5
Milloin tutkimuksiin?	6
Lievä vaihe	6
Keskivaikea vaihe	7
Vaikea vaihe	7
Saattohoito ja -hoiva	
Vinkkejä Läheisille.....	8
Yhdessä tekeminen ja toimintakyvyn tukeminen	8
Kommunikaatio	9
Turvallisuus	
Toimintakyvyn ja jaksamisen tukeminen arkisin keinoin.....	10
Liike ja uni	10
Ruokailu	11
Harrastetoimintaa ja ihmissuhteita	11
Askeleet alkuun.....	12
Läheinen - huolehdiathan hyvinvoinnista!	13
Lähteet.....	14



Loistohoiva

Tuemme muistisairaana turvallista ja omannäköistä elämää kotona.

050 372 1638

www.loistohoiva.fi

Muistisairaus koskettaa koko lähipiiriä

Muistisairaus koskettaa hyvin vahvasti sekä sairastuneen ja lähipiirin elämää. Uusi tilanne voi luoda epävarmuutta ja -tietoisuutta koko perheeseen, jolloin tieto siitä kuinka muistisairaus mahdollisesti etenee ja mitä kannattaa huomioida voi auttaa.

Omaisien näkökulmasta tilanne saattaa tulla yllättäen tai pienin askelin edistyen. Aiemmin omatoiminen ja energinen äiti tai isä ei välttämättä pystykään huolehtimaan itsestään. Omaisten rooli muistisairaassa elämässä muuttuu ja kyseinen muutos on aina raskas. Uuden tilanteen käsittely ja samalla myös oman elämän hoitaminen voi olla hyvinkin kuormittava tilanne, mutta muistisairaahan auttamisen lisäksi läheisellä on oikeus myös elää omaa elämäänsä ilman syyllisyyttä. Muistisairaahan toimintakykyä ja jaksamista edistävät myös läheisten jaksaminen ja hyvinvointi.

Muistisairas joutuu turvautumaan apuun aivan erilailla kuin ennen ja uusi tilanne voi olla pelottava. Muistisairas ei välttämättä näe tai koe tilannetta vakavana ja avun vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Tilanne voi turhauttaa muistisairasta ja läheisiä, jolloin ulkopuolinen apu ja näkökulma voi tulla tarpeeseen.

Olemme halunneet luoda tämän oppaan avuksi muistisairaalle ja hänen omaisilleen. Oppaassa avataan kootusti tietoa muistisairauksista sekä annetaan tukea haastavaan tilanteeseen. Tarkoituksena on myös antaa vinkkejä elämänlaadun ja toimintakyvyn tueksi.

Yksilöllinen palvelu muistisairaahan ja omaisen tukena

Tuen, hoidon ja hoivan tarve muuttuu muistisairauden eri vaiheissa, mikä näkyy esimerkiksi erilaisten palveluiden tarpeessa. Usein muistisairas pystyy elämään tarvittavilla palveluilla ja tuella kotonaan pitkäänkin, tuttujen ympäröiden tuessa toimintakykyä.

Muistisairas ja läheiset hyötyvät joustavasta ja monipuolisesta palvelustamme, sillä tuttu hoitaja ja joustava yhteistyö mahdollistaa arjen konkreettisen avun ja myös henkisen hyvinvoinnin tuen. Usein palvelumme toimiikin muistisairaahan luona kunnallisen kotihoidon kanssa rinnakkain.

Ottamalla yhteyttä voimme keskustella juuri teidän tilanteestanne ja millainen palvelukokonaisuus tukisi teitä parhaiten.





Mikä muistisairaus?

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn (kognitio) osa-alueita. Muistisairaudet voivat muistin lisäksi esimerkiksi puheen tuottamiseen ja asioiden tai ympäristön hahmottamiseen.

Muistisairauden eteneminen on aina yksilöllistä. Vuosittain muistisairauteen sairastuu noin 14 500 henkilöä Suomessa.

Yleisiä muistisairauksia

Alzheimerin tauti on muistisairauksista yleisin. Ensioireita saattavat olla lähimuistin heikkeneminen tai vaikeudet muistella elämäkerrallisia asioita omasta tai muiden elämästä. Alzheimerin taudin lisäksi verisuoniperäiset muistisairaudet ovat myös yleisiä ja ne aiheuttavat vaurion sijainnista ja syntymekanismista riippuen erilaisia oireita, kuten esimerkiksi kielellisiä haasteita.

Muistisairaudessa, jossa on taustalla otsaohimo-lohkorappeuma, oireina voivat olla esimerkiksi käyttäytymisen tai aloitekyvyn muutokset. Lisäksi Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin tauti voivat aiheuttaa muistioireita.

Taustalla aivot toiminnan muutokset

Muisti on monimutkainen toiminta ja erilaisten muistioireiden taustalla saattaa olla esimerkiksi paikallisia vaurioita tai hermoverkkojen, hermosolujen tai aineenvaihdunnan häiriöitä. Yleisiä syitä muistioireiden taustalla ovat esimerkiksi aivoverenkiertosairaudet.



Jokainen ihminen ansaitsee tulla kuulluksi ja nähdyksi

Olosuhteista ja sairaudesta huolimatta ihmisellä tulee olla oikeus kunnioittavaan ja avoimeen kohteluun. Muistisairaana palveluiden tulee tukea hyvää elämää, toimintakykyä ja osallistumista.

Muistisairas on mukana päätöksenteossa ja suunnittelussa koskien kuntoutustaan, hoitoa ja hoivaa. Muistisairauksien hyvä hoito perustuu osaamiseen ja tutkittuun tietoon.



Muistisairauden vaiheet

Muistisairauden eteneminen voidaan jakaa eri vaiheisiin. Tässä osiossa avaamme vaiheita hieman ja käymme arjen askareisiin liittyviä asioita, jotka tukevat toimintakykyä eri vaiheissa.

Varhainen vaihe

Ensimmäisinä oireina saattaa näkyä keskittymiskyvyn muutosta ja läheiset saattavat huomautella esimerkiksi muistiongelmista tai arjen sujumisen haasteista. Myös hahmottamisvaikeudet ja eksymiset ovat muistisairauden varhaisen vaiheen oireita.

Mitä varhaisemmin diagnoosi tehdään, sen parempi. Varhainen puuttuminen mahdollistaa varhaisen kuntoutuksen, lääkityksen sekä muut toimintakykyä tukevat toimet. Tässä vaiheessa on tärkeää ylläpitää tuttua aktiivista elämää ihmissuhteiden, harrastusten ja arjen askareiden parissa.

Alkuvaiheessa ulkopuolisen tuen tarve saattaa muistipoliklinikan lisäksi olla esimerkiksi yhdessä oloon tai vertaistukeen painottuvaa, esimerkiksi harrastuksissa käymistä yhdessä tai keskustelua. Varhaisessa vaiheessa myös omainen voi tarvita ulkopuolista tukea esimerkiksi surutyöhön tai muiden tunteiden käsittelyyn. Erilaiset häpeän tai pelon tunteet voivat vaikuttaa omaiseen ja aiheuttaa esimerkiksi eristäytymistä omasta lähipiiristä tai harrastuksista. Myös muut julkiset tilanteet, kuten yhteiset kauppakäynnit tai juhlat voivat jännittää omaista mahdollisten erikoisten, muistisairauden tuomien tilanteiden vuoksi.

Milloin tutkimuksiin



Mahdollisia muistisairauden ensioireita voivat olla esimerkiksi huomattavat vaikeudet oppia uusia asioita, esineiden häviäminen (enemmän kuin normaalisti), toistuvat unohtelut, epäluuloisuus tai pyrkimykset peitellä unohtelua.

Tutkimukseen voi hakeutua aina kun huoli omasta tai läheisen muistista tai toimintakyvystä lisääntyy. On hyvä huomioida, että moni yllämainituista oireista on myös normaaleja hektisen elämän oireita, mutta tutkimuksiin kannattaa hakeutua jos huoli herää. Mitä varhaisemmin diagnoosi tehdään, sitä parempi.



Lievä vaihe

Lievässä vaiheessa oireet saattavat olla selkeämpiä. Uusien asioiden opetteleminen saattaa viedä enemmän aikaa tai olla liian haastavaa ja erinäisiä muistivinkkejä tarvitaan arjen tueksi. Tässä vaiheessa diagnoosi yleensä varmistuu. Hoitavan lääkärin kanssa keskustellaan ajokyvystä ja hoitotahtoon kirjattavia kannattaa kirjata ylös.

Tässä vaiheessa on hyvä harjoittaa muistia ja hahmotusta monipuolisesti erinäisten harjoitteiden avulla yksin tai yhdessä ja pitämällä yllä itselle tärkeitä harrastuksia sekä ihmissuhteita.

Fyysisestä kunnosta on tärkeää pitää huolta. Mikäli muistipoliklinikalta suositellaan mahdollisesti apuvälineitä, niiden käyttöä voi olla hyvä harjoitella.

Aivoterveyttä ja hyvinvointia tukevat harrastukset sekä käytännön apu ovat tyypillisiä palvelumuotoja, joilla autamme muistisairasta ja läheistä.



Keskivaikea vaihe

Keskivaikeassa vaiheessa uusina oireina voivat tulla esimerkiksi henkilökohtaisen hygienian tai yleisesti terveydestä huolehtimisen haasteet. Lisäksi muistisairas saattaa kokea sairaudentunnottomuutta, ja menneisyys ja nykyisyys saattavat sekoittua toisiinsa.

Haasteet saattavat näkyä lisääntyneenä avun tarpeena, mutta välttämättä ihmisen persoonassa tai fyysisessä kunnossa ei ole muutoksia.

Hyvää oloa ja mielekkyyttä voidaan ylläpitää esimerkiksi muistelun, valokuvien katselun, musiikin ja yhdessäolon avulla. Erityisen tärkeää on kiinnittää huomiota myös terveellisiin elämäntapoihin (monipuolinen ravinto, liikunta ja lepo), sillä ne tukevat muistisairaahan toimintakykyä arjessa.

Kun muistisairas tarvitsee apua hygienian hoitoon, voi läheisestä tuntua mukavalta ottaa apu vastaan ulkopuoliselta hoitajalta, jotta yhdessä vietetty aika on muutakin kuin avustamista.

Omainen ja muistisairas saattavat tarvita apua myös käytännön asioissa, kuten hyvien asumisjärjestelyiden järjestämisessä. On myös tärkeää, että omainen tulee kaikissa muistisairauden vaiheissa kuulluksi omista tunteistaan ja pystyisi käsittelemään esimerkiksi surutyötään ulkopuolisen kanssa tai lähipiirissään.

Loistohoivan hoitaja voi auttaa esimerkiksi aamu- ja iltatoimissa, monipuolisen ruuan valmistamisessa, asioinneissa, arkieläkunnassa ja asioinneissa.

Vaikea vaihe

Vaikeassa vaiheessa muistisairaalla voi olla enemmän haasteita puheentuotossa, keskittymiskyvyssä, asioiden hahmottamisessa sekä muussa orientaatiossa.

Tässä vaiheessa avuntarve on suuri. Ulkopuolinen apu auttaa käytännön asioiden lisäksi muistisairaahan rohkaisemisessa niiden asioiden ja tekemisten pariin, jotka ovat hänelle mieluisia ja jotka onnistuvat. Aisteja ja mielialaa voidaan aktivoida esimerkiksi kulttuurilla, sovelletuilla harrastuksilla, ruualla sekä muistelulla. Omainen voi tarvita tässä vaiheessa ulkopuolista käytännön apua kaikkiin arjen toimiin, kuten aamu- ja iltatoimiin, sekä erittäin tärkeitä vapaahetkiä raskaan vaiheen tueksi.

Saattohoito

Etenevässä muistisairaudessa siirtyminen palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon tapahtuu lääketieteellisellä linjauksella lääkärin, muistisairaahan ja läheisten yhteistyöllä. Asia on hyvin herkkä ja on hyvä, jos hoitotahtoa on läheisten kesken keskusteltu ja kirjattu ylös jo muistisairauden varhaisissa vaiheissa. Hoitotahdossa ihminen saa itse kertoa, mitkä ovat hänelle tärkeitä asioita hoidon ja muiden asioiden suhteen.

Saattohoidossa ja -hoivassa tärkeää ovat tarvittavan avun ja tuen saanti. Ulkopuolinen apu voi tarjota helpotusta käytännön asioihin (aamu- ja iltatoimet, asioinnit yms.), mutta myös tarvittavaa keskusteluapua ja seuraa sekä muistisairaalle että omaisille hyvin raskaassa tilanteessa.





Vinkkejä läheiselle

Yhdessä tekeminen ja toimintakyvyn tukeminen

- Yhdessä hyvän ruuan tekeminen on sekä mukavaa yhdessäoloa että hienovarainen mahdollisuus arvioida läheisen turvallista käyttäytymistä keittiössä. Samalla voi arvioida mahdollisten turvavälineiden, kuten liesivahdin tarpeellisuutta.
- Mikäli syöminen on haastavaa, voi tarjolle laittaa lisäksi sormin syötäviä elintarvikkeita (kuten hedelmiä, vihanneksia, voileipiä).
- Mikäli syömisessä esiintyy haasteita, ravitsemusterapeuteilta ja puhe-terapeuteilta voi pyytää apua.
- Erilaisissa arjen tilanteissa (kuten hampaiden pesussa, aamiaisen laitossa, telkkaria katsellessa) voi harjoitella yhdessä tasapaino- tai koordinaatio-harjoitteita esimerkiksi;
 - Keinuminen
 - Yhdellä jalalla seisominen
 - Silmien laittaminen kiinni → nenään osuminen etusormella
- Perheenjäsenistä voi tehdä kuvallisen kollaasin esimerkiksi seinälle ja kaikkien kohdalle voi laittaa nimet, jolloin esimerkiksi kotihoiton hoitajat tai hoivapalvelun työntekijät voivat keskustella nimillä ja kasvoilla asiakkaan kanssa perheenjäsenistä.

Kommunikaatio

- Muistisairaahan kanssa keskustellessa kannattaa pyrkiä mahdollisimman rauhalliseen keskusteluun ja välttää konflikteja. Väittely ei useimmiten auta.
- Mikäli konflikteja esiintyy, keskustelua voi pyrkiä ohjaamaan muihin aiheisiin.
- Muistisairauteen saattaa liittyä harhoja, jotka voivat olla joko iloisia tai ahdistavia. Mikäli harhat ovat iloisia ja ne eivät aiheuta haittaa, niitä ei välttämättä tarvitse lähteä oikaisemaan. Ahdistavissa harhoissa keskustelua kannattaa ohjata muihin aiheisiin, luoda rauhallinen ilmapiiri ja empaattisesti sekä varovasti mahdollisesti oikaista harhoja.



Turvallisuus

- Kevyen tuen tarpeessa asuntoon voi asentaa tukikahvoja, mutta suuremmissa muutostöissä kannattaa ottaa yhteyttä paikalliseen apuvälineyksikköön ja kotikunnan sosiaalitoimeen (mahdolliset tukitoimet muutostöihin).
- Porrasaskelmia kannattaa merkitä erottuvilla, huomioväreissä saatavilla liukuestenauhoilla.
- Muistisairaana asuntoa kannattaa tarkastella esteettömyyden kantilta; voiko esimerkiksi mattoon tai sähköjohtoon kompastua? Onko asunnossa tarpeeksi tilaa liikkua? Onko tavarapaljous paloriski?
- Läheisen luokse voi tuoda selkeän ja isokokoisen kalenterin, johon menojen merkkäminen on selkeää.
- Avaimilla voi olla tietty säilytyspaikka esimerkiksi oven lähellä, jotta läheinen rutiinilla ottaisi ne mukaansa lähtiessään.
- Tärkeimmillä esineillä, kuten kotiavaimilla, kannattaa olla varakappaleet.
- Ovesa voi olla myös muistilappu avaimista, kännykästä ja henkilöllisyys-todistuksesta.
- Ajokortista luopumisesta kannattaa keskustella alkuvaiheessa mahdollisimman rauhallisesti, mutta jämpästi.



Toimintakyvyn ja jaksamisen tukeminen arkisin keinoin

Liike ja uni

- Tasapainoharjoitteita: hampaiden peseminen silmät kiinni tai toinen jalka ilmassa, keinuminen päkiöiltä kantapäälle ja takaisin.
- Liitä esimerkiksi aamiaisen tekoon lempimusiikin kuuntelua ja tanssahtelua tai etsi internetistä tanssivideoita harjoiteltavaksi.
- Lihasvoimaa jalkoihin:
 - Seisomaannousu ilman käsien apua/mahdollisimman vähäisellä käsien avulla
 - Lantionnosto sohvalla/sängyllä
 - Istuesssa polven ojennus*lihasvoimaharjoitteissa hyvä tehdä 10 toistoa ja 2-3 sarjaa molemmille jaloille*
- Rauhallinen kävely ennen nukkumaanmenoa voi helpottaa unentuloa, mutta kovin raskas liikunta saattaa virkistää liikaa.
- Makuuhuoneen sopiva lämpötila (hieman viileä) ja pimeys nukkumaan mennessä helpottavat unentuloa ja heräämistä voi auttaa kirkasvalolamppu.
- Nukkumisvaikeuksiin voivat auttaa erilaiset mielikuva- ja rentoutusharjoitukset tai esimerkiksi rauhallinen, itselle mieluisa musiikki.





Ruokailu

- Mikäli ruokailuvälien huomaa kovin pitkittyvän, ruokailuajat voi merkitä itselleen esimerkiksi kalenteriin.
- Joskus ruokailua voi helpottaa mukavan ravintolan tai kahvilan löytäminen tai ystävän kanssa yhdessä syöminen.
- Apua monipuolisen ruokavalion suunnitteluun voivat antaa esimerkiksi kuntien ravitsemusterapeutit.
- Kauppaan kannattaa ottaa mukaan kotona täytetty ostoslista tai esimerkiksi älykännykällä otettu kuva jääkaapista. Nämä vinkit auttavat oikeiden elintarvikkeiden ostamista kaupasta.



Harrastetoimintaa ja ihmissuhteita

- Oman paikkakunnan muistiyhdistys;
 - www.muistiliitto.fi
 - www.muistiluotsi.fi
- Verkosta löytyvät aivojummat ja aivojummat
- Verkkohaku Googlesta: aivojumppa, muistitreeni tai osoite www.muistipuisto.fi
- Uuden harrastuksen aloittaminen: kirja- tai kahvilakerhon perustaminen ystävien kanssa, vapaaehtoistoiminnan aloittaminen.
- Omien harrastusten jatkaminen, ystävän ja naapurin tapaaminen ja kulttuuri (elokuvat, teatteri, musiikki), lenkkeily ja luonnossa oleminen.
- Keskustelupalstojen keskustelujen seuraaminen/osallistuminen, mikäli virtuaali- tai kanssakäyminen tuntuu luonnollisemmalta.



Askeleet alkuun

Kun olette läheisen kanssa tehneet päätöksen muistitutkimuksiin hakeutumisesta, ensimmäisen yhteyden voi ottaa suoraan omalle terveysasemalle tai paikalliselle muistipoliklinikalle. Muistipoliklinikoissa toimii useimmilla paikkakunnilla keskitetysti muistisairauksien tutkiminen ja hoidon seuranta. Muistipoliklinikalla ihmisen ympärille kootaan useimmiten tiimi ja hoidon kokonaisuutta ohjaa muistikoordinaattori.

Muistikoordinaattori myös tukee potilasta ja perhettä. Muistipotilaalle laaditaan yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jota hoitava taho tarkastaa säännöllisesti.

Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laatimisen yhteydessä käydään läpi kuntouttavia toimenpiteitä (terapiat), apuvälineitä, lääkehoitoa sekä taloudellisia tukitoimia (hoitotuet, omaishoidon tuet). Tukitoimien kohdalla kartoitetaan myös tarpeita esimerkiksi vertaistuelle sekä omaishoitajan vapaapäiville ja niihin kuuluviin palveluseteleihin.

Arjen käytännön takia muistisairaudesta kannattaa keskustella mahdollisesti myös esimerkiksi naapureiden, lähikaupan sekä pankin kanssa, mikäli muistisairauden edetessä läheinen esimerkiksi lähtee kauppaan ja mahdollisesti eksyy matkalla.

Tukiverkosto auttaa läheistä jaksamaan ja tukee muistisairaana hyvää ja turvallista arkea kotona

Muistisairas ja läheiset voivat saada apua oman hyvinvointialueensa ikäihmisten palveluiden neuvonnasta. He osaavat parhaiten neuvoa millaisia palveluita omalla hyvinvointialueella on saatavilla. Lisäksi hyvää tietoa ja vertaistukitoimintaa löytyy mm. osoitteesta www.muistiliitto.fi.

Monet muistisairaiden läheiset ovat kokeneet Loistohoivan palvelun tarpeellisena apuna itsessään, tai esimerkiksi kunnallisen kotihoidon rinnalle. Käyntimme ovat kiireettömiä ja paikalle tulee sama tuttu henkilö. Muistisairaana asiakkaan palvelun lisäksi huomioimme läheisen jaksamista ja hyvinvointia.

Ostettavien palveluiden lisäksi jokaisen omat sosiaaliset tukiverkostot ovat tärkeä osa omaa jaksamista. Lisäksi Muistiliiton maksuton Vertaislinja voi olla hyvä olla tallentaa puhelimeen.

Läheinen - huolehdiathan hyvinvoinnistasasi!

Muistisairausdiagnoosi vaikuttaa omaisten ja läheisten elämään hyvin vahvasti ja tulee muuttamaan myös heidän elämänsä järjestystä moneen otteeseen. Silloin onkin hyvä muistaa tehdä itselle tärkeitä asioita, kuten ylläpitää tärkeitä sosiaalisia suhteita ja jatkaa omia harrastuksia. Muistisairaana läheisellä on oikeus toteuttaa myös omaa elämäänsä. Hyvinvoiva läheinen jaksaa auttaa ja tukea paremmin myös muistisairasta.

Läheiset voivat kokea hyvin erilaisia tunteita muistisairauden alkuvaiheista luopumiseen saakka. Arjessa on edelleen monia ilon ja onnen hetkiä, mutta myös suru, kiukku, häpeä ja syyllisyys ovat hyvin tyypillisiä tuntemuksia. Kaikki tunteet on hyvä huomioida, ja niistä voi puhua lähipiirin, ystävien tai ammattilaisten kanssa.

Muistisairas voi sairauden edetessä alkaa käyttäytymään aggressiivisesti. Kenenkään ei kuulu sietää väkivaltaa, joten akuuteissa tilanteissa ole rohkeasti yhteydessä hätänumeroon 112. Aggressiivisen käyttäytymisen taustalla voi olla jokin hoidettavissa oleva syy (esim. kipu tai tulehdus), joten terveydentila ja lääkitykset voivat olla hyvää tarkistaa.

Muistisairauden edetessä vastaan tulee paljon hoidettavia asioita ja käsiteltävää. Pakollisten asiointien ja auttamisen lisäksi yhdessäolo ja aktiivinen tekeminen läheisten kanssa ovat tärkeässä osassa kaikissa muistisairauden vaiheessa niin muistisairaille, kuin todennäköisesti myös läheiselle. Tällöin myös muut läheiset ja hoitavat tahot voivat olla tukemassa ja hoitamassa arjen askareiden taakkaa, jotta yhdessäolo voisi olla muutakin kuin hoidollista tai asioiden hoitamista.

Apua muistisairaalle kotiin
www.loistohoiva.fi



Loistohoiva



Lähteet

Duodecim Terveyskirjasto

Duodecim Käypä hoito

Lääkäriliitto

Muistiliitto ry

Muistiluotsi

Thl

Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha

Rinne, Hilkka Soininen (toim.)

Muistisairaudet. Duodecim.