

HYVÄ RUOKA JA PAREMPI PÄIVÄ

Etenevää muistisairautta sairastavien omaishoitajille suunnattujen ravitsemus- ja arkikuntoutusoppaiden suunnittelu ja toteutus

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Syksy 2010
Tuija Paakki
Elina Peltola
Annina Rinne
Teija Salminen

*Tiedän, että joskus lähitulevaisuudessa oviin vaihdetaan lukot, ikkunat nau-
lataan kiinni, naapurit etsivät eksyneitä, hellasta häipyy salaperäisesti nap-
puloita ja uuni lakkaa toimimasta. TV toimii silloinkin, mutta siinä onkin suu-
rin piirtein kaikki, mikä talossa ei muutu. Ei riitä, että autonavaimeni häviä-
vät – autokin häviää! Ei enää kahdenkeskistä aikaa pojantyttäreni kanssa.
Mukavat ihmiset, joita en tunne, tulevat luokseni eivätkä tee muuta kuin istu-
vat lähelläni ja katsovat minua. He tarjoavat apuaan, mutta en keksi, miten
he voisivat auttaa minua. Minä näen, kuulen, tunnen, kävelen ja puhun vielä
silloinkin. Pukeudun ja riisuudun itse. Kylpyhuoneessa käynti ei tuota on-
gelmia. Miksi he sitten norakoilevat koko ajan ympärilläni?*

-Richard Taylor 2008-

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

PAAKKI, TUUJA; PELTOLA, ELINA; RINNE, ANNINA & SALMINEN, TEIJA:
Hyvä ruoka ja parempi päivä. Etenevää muistisairautta sairastavien omaishoitajille
suunnattujen ravitsemus- ja arkikuntoutusoppaiden suunnittelu ja toteutus.

Hoitotyön ja terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehtojen opinnäytetyö, 48
sivua, 36 liitesivua

Syksy 2010

TIIVISTELMÄ

Tämä hankkeistettu opinnäytetyö tehtiin Päijät-Hämeen dementiahoidon kehittämiskeskus Pääskyn toimeksiannosta. Hankkeen tarkoituksena oli lisätä päijäthämäläisten etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden omaishoitajina toimivien tietämystä muistisairaiden ravitsemuksesta ja arkikuntoutuksesta. Hankkeen tuotoksena syntyi kaksi opasta alueella toimivien muistihoitajien käyttöön. Muistihoitajat voivat hyödyntää oppaita ohjatessaan etenevää muistisairautta sairastavia ja heidän omaishoitajiaan.

Ravitsemusoppaassa käsitellään etenevää muistisairautta sairastavan ikääntyneen henkilön ravitsemuksen erityispiirteitä. Oppaassa esitellään myös Lahden kaupungin ravitsemusterapeutin laatima esimerkki yhden vuorokauden aterioista, mistä omaishoitajat voivat saada tukea omaan ateriasuunnitteluun. Arkikuntoutusoppaassa keskitytään etenevää muistisairautta sairastavan ja hänen omaishoitajansa arjessa selviytymisen tukemiseen. Esimerkkien avulla omaishoitajat voivat löytää oppaista omaa arkeaan helpottavia neuvoja. Lisäksi oppaassa esitellään Ikäinstituutin laatimia kuvitettuja liikuntaohjeita liikuntakyvyn ylläpitämiseen. Oppaiden ulkonäköä suunniteltaessa huomioitiin kohderyhmän oppaille asettamat erityisvaatimukset.

Hankkeemme aihe on ajankohtainen, sillä ikääntymisen myötä myös eteneviä muistisairauksia sairastavien ikääntyneiden määrä tulee lisääntymään. Kansallisenä tavoitteena on, että muistisairas pärjää kotona mahdollisimman pitkään omaishoidon turvin. Laatimamme oppaat ovat osaltaan auttamassa omaishoitajia tukemaan läheisensä kotona selviytymistä.

Avainsanat: muistisairaudet, omaishoitajat, toimintakyky, ravitsemus, terveysviestintä

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Health Care

PAAKKI, TUUJA; PELTOLA, ELINA; RINNE, ANNINA & SALMINEN, TEIJA:

Good food and a better day. Leaflets focusing on nutrition and activities of daily living for demented elderly and their caregivers

Bachelor's Thesis in Nursing and Public Health Nursing 48 pages, 36 appendices

Autumn 2010

ABSTRACT

This Bachelor's Thesis was made in co-operation with Päijät-Häme Development for Dementia Treatment -programme. The objective of this project was to improve caregiver's knowledge of the special features of dementia when it comes to nutrition and activities of daily living among demented elderly. In the project we produced two different kinds of leaflets for nurses working with demented elderly and their caregivers.

In the leaflet focusing on nutrition we explained some particular features of demented elderly's nutrition. In the nutrition leaflet an example was given on how to create the meals and snacks for one day. The example was planned by a licensed dietician. In the other leaflet focusing on activities of daily living we presented the way the caregiver could support his or her demented spouse in their daily living at home settings. By the given examples the caregiver may find ways to make their days easier. Also some activating exercises were shown with pictures to follow. In the process of planning and producing the leaflets the target group, i.e. elderly people, was taken into consideration.

Our project is topical as the population ages and the number of elderly with dementia will keep increasing more in the near future. It is hoped that the number of elderly in long term care facilities e.g. hospitals and healthcare centers could be decreased. Most of the elderly population with dementia could be taken care of in other facilities by their caregivers. Definition of this Finnish policy is explained to be financially lighter burden for the society. It is also more human for the elderly and their caregivers, too.

Key words: dementia, caregiver, activities of daily living, nutrition, health communication

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KUN MUISTI PETTÄÄ	3
2.1	Muistisairaiden määrä ja muistisairauksien aiheuttamat kustannukset	3
2.2	Yleisimmät etenevät muistisairaudet	4
2.2.1	Alzheimerin tauti	6
2.2.2	Aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus	7
2.2.3	Lewyn kappale -tauti	8
2.2.4	Otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet	8
2.2.5	Parkinsonin tauti	9
3	OMAISHOITAJAN ARKI ETENEVÄÄ MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN KANSSA	11
3.1	Muistisairaahan omaishoitajana toimiminen	11
3.2	Omaishoitajan rooli muistisairaahan kanssa	12
3.3	Omaishoidon tukeminen	13
3.4	Puoliso muistisairaahan omaishoitajana	14
4	ARKIKUNTOUTUS OSANA ETENEVÄÄ MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN ARKEA	17
4.1	Muistisairaahan aiheuttamat toimintakyvyn muutokset	17
4.2	Muistisairaahan toimintakyvyn tukeminen arkikuntoutuksen avulla	18
4.3	Muistisairaahan toimintakyvyn tukeminen apuvälineiden avulla	19
4.4	Muistisairaahan vaikutukset seksuaalisuuteen	20
5	RAVITSEMUS OSANA ETENEVÄÄ MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN ARKEA	22
5.1	Muistisairaahan ravitsemushoito	22
5.2	Muistisairaahan tuomat ravitsemusriskit	23
5.3	Ruokahalun ja hyvän ravitsemustilan ylläpitäminen	24
5.4	Energia ja proteiini osana muistisairaahan ravitsemushoitoa	25
5.5	Muistisairaiden lonkkamurtumien ehkäisy kalsiumilla ja D-vitamiinilla	26
5.6	Kuitu ja nestetasapaino muistisairaahan ravitsemuksessa	27

6	OPAS LAADUKKAAN TERVEYSVIESTINNÄN VÄLINEENÄ	29
6.1	Terveysviestintä terveyden edistämisen muotona	29
6.2	Kirjallinen potilasohjaus	30
6.3	Laadukkaan oppaan laatiminen	30
6.3.1	Oppaan sisältöön ja kieliasuun liittyvät laatukriteerit	31
6.3.2	Oppaan ulkoasuun ja kokonaisuuteen liittyvät laatukriteerit	32
6.4	Oppaan hyvä luettavuus	33
7	OPPAIDEN TYÖSTÄMISPROSESSIN KUVAUS	35
7.1	Oppaiden tekemisen tarkoitus, tavoite sekä toimeksiantaja	35
7.2	Oppaiden kohderyhmän tarpeiden kartoittaminen	36
7.3	Oppaiden työstämisen etenemisprosessi	37
7.3.1	Oppaiden ulkoasun ja teoriaosan rakentuminen	38
7.3.2	Tiedonhaku oppaiden teoriaosaa varten	39
8	HANKKEEN ARVIOINTI	42
8.1	Hankkeen tavoitteen arviointi	42
8.2	Oppaiden arviointi esitestauksesta saadun palautteen pohjalta	43
8.3	Oppaiden käytettävyyden ja rakenteen arviointi	43
8.4	Oppaiden sisällön, kieliasun, ulkoasun ja kokonaisuuden arviointi	44
9	POHDINTA	47
9.1	Hankkeen eettiset näkökulmat	47
9.2	Hankkeen merkitys ja jatkohankkeiden aiheita	49
	LÄHTEET	51
	LIITTEET	66

1 JOHDANTO

Jonakin päivänä meistä tulee vanhoja. Joku meistä saattaa sairastua diabetekseen ja toiselle voi tulla harmia muistisairauden muodossa. Entä jos juuri minä sairastun etenevään muistisairauteen, kuka minua sitten hoitaa? Laitetaanko minut laitoshoitoon vai saisinko kuitenkin asua kotona omaishoitajan turvin? Kotona kohtaisimme arjen ilot ja surut yhdessä läheiseni kanssa. Välillä unohtaisin syödä ja toisinaan olisin menossa kesävaatteissa talvipakkaseen, mutta onneksi omaishoitajana toimiva läheiseni olisi huolehtimassa minusta. Hän mahdollistaisi minulle hyvän ruoan ja paremman päivän.

Suomen väestön ikääntyminen aiheuttaa muutoksia yhteiskunnassa terveydenhuollon osalta. Ikärakenteen muutos lisää vanhempiin ikäryhmiin painottuvia sairauksia, kuten muistisairauksia. Samanaikaisesti pitkäaikaislaitoksissa on pulaa työntekijöistä ja potilaspaikoista. (Näränen, Savilahti & Vainio 2003, 5, 29-30.) Toisaalta, muistisairaajat asuisivat mielellään kotonaan - mutta onko heillä siihen mahdollisuus? Säilyykö heidän toimintakykynsä riittävän hyvänä? Päijät-Hämeen alueella toimii hanke, joka varautuu muistisairauksien tuomaan haasteeseen. Päijät-Hämeen dementiahoidon kehittämiskeskus Pääskyn toiminnan tarkoituksena on ylläpitää muistisairaiden toimintakykyä entistä pidempään, jotta he selviytyisivät omassa kodissaan mahdollisimman kauan (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2009).

Tämän hankkeistetun opinnäytetyön toimeksiantaja on Kehittämiskeskus Pääsky, jolle laadimme etenevää muistisairautta sairastavien omaishoitajille suunnatut ravitsemus- ja arkikuntoutusoppaat. Oppaat tulevat Päijät-Hämeen alueella toimivien muistihoitajien työvälineiksi heidän ohjatessaan muistisairaita ja heidän läheisiään. Oppaat on laadittu ennaltaehkäisevällä otteella. Mitä paremmin etenevää muistisairautta sairastavan arjessa selviytymistä tuetaan, sitä pidempään hän pystyy asumaan kotona. Omaishoitaja pystyy osaltaan turvaamaan muistisairautta sairastavan arkea oikeanlaisella ravitsemuksella ja arkikuntoutuksella. Tarkoituk-

sena ei ole, että omaishoitaja tekee asioita muistisairaana puolesta, vaan tukee ja kannustaa läheistään käyttämään jäljellä olevia voimavarojaan.

Tämän hankkeen tarkoituksena on lisätä muistisairaiden ihmisten omaishoitajien tietämystä muistisairaana arkikuntoutuksesta ja ravitsemuksesta. Tavoitteena on tarjota omaishoitajille suunnattua ohjausmateriaalia näistä aiheista ja antaa ammattilaisille konkreettisia työkaluja heidän työhönsä muistisairaiden kanssa. Raportissa esittelemme yleisimpiä eteneviä muistisairauksia sekä niiden ravitsemukseen ja arkikuntoutukseen tuomia haasteita. Käsittelemme myös omaishoitajuutta ja sen tukemista. Lisäksi paneudumme siihen, kuinka tehdään laadukas opas terveysviestinnän välineeksi.

Kirjallisuudessa käytetään erilaista termistöä kuvaamaan etenevää muistisairautta. Uusimmissa lähteissä suositaan pääosin sanaparia etenevä muistisairaus, mutta rinnakkaisina termeinä käytetään jossakin määrin myös sanoja muistisairaus ja dementia. Tässä raportissa käytämme sanoja muistisairaus ja etenevä muistisairaus tarkoittamaan etenevää muistisairautta. Dementia-sanaa emme käytä etenevän muistisairauden synonyyminä, mutta se esiintyy tekstissä ilmaisemassa älyllisten toimintojen ja aivotointojen heikentymisen aiheuttamaa tilaa, joka rajoittaa sosiaalista selviytymistä (Huttunen 2009).

2 KUN MUISTI PETTÄÄ

Kun törmäsin tohtori Alzheimeriin aivoissani ensimmäisiä kertoja, hän häiritsti minua satunnaisesti. Hän tyhjensi sieltä täältä huoneen, joka oli täynnä muistoja, ja sai pari ovea jumittumaan, mutta keksin keinot selviytyä hänen tempuistaan. Myöhemmin hänestä tuli oikea maanvaiva. Toisinaan hän sekoitti ajatteluprosessejani. En kyennyt selvittämään asioita samalla tavalla kuin ennen hänen tapaamistaan. Nyt hän on ainainen seuralaiseni. (Taylor 2008, 109.)

2.1 Muistisairaiden määrä ja muistisairauksien aiheuttamat kustannukset

Vuonna 2008 vähintään 65-vuotiaiden määrä ylitti Suomessa ensi kertaa alle 15-vuotiaiden määrän. 65 vuotta täyttäneitä henkilöitä oli vuoden 2008 lopussa 892 068 eli lähes viidennes kokonaisväestöstä. (Tilastokeskus 2009a.) Vuoteen 2040 mennessä 65-vuotiaiden osuuden arvioidaan nousevan 27 prosenttiin ja vuoteen 2060 mennessä jopa 29 prosenttiin kokonaisväestöstä. Tällöin eläkeikäisten eli yli 65-vuotiaiden määrän odotetaan lähes kaksinkertaistuvan nykyiseen verrattuna. (Tilastokeskus 2009b.) Ennusteiden mukaan myös 75 vuotta täyttäneiden määrä yli kaksinkertaistuu, mutta suhteellisesti suurin kasvu on 85 vuotta täyttäneiden ikäryhmässä. Väestön ikääntymisen myötä myös muistisairauksien esiintyvyys nousee merkittävästi. (Voutilainen 2008, 36.)

Tämän päivän Suomessa joka viides työikäinen ja joka kolmas yli 65-vuotias kärsii jonkinlaisista muistioireista. Noin 35 000 henkilöä sairastaa lievää muistisairautta ja noin 85 000 henkilöä vähintään keskivaikeaa muistisairautta. Joka vuosi ilmaantuu vähintään 13 000 uutta vaikeampaa muistisairaustapausta. (Käypä hoito-suositus 2010.) Taulukossa 1 on esitetty kokonaisväestön määrä ja [vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien ihmisten määrä \(d\)](#) vuonna 2007 sekä ennusteet määristä vuosille 2012 ja 2020.

	2007	2007 d	2012	2012 d	2020	2020 d
0-64	4 422 224		4 376 558		4 270 736	
65-74	462 795	18 512	568 876	22 755	720 478	28 819
75-84	313 920	34 531	328 612	36 147	401 847	44 203
>85	97 958	34 285	122 163	42 757	153 711	53 799
Yht.	5 296 897	87 328	5 396 209	101 659	5 546 772	126 821

TAULUKKO 1. Väestö 2007, väestöennusteet 2012 ja 2020 sekä niihin suhteutetut arviot vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien ihmisten määristä (Voutilainen 2008, 36).

Suomen väestö ikääntyy ja sairastaa, joten se tarvitsee entistä enemmän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Dementiaan johtavat muistisairaudet ovat kustannuksiltaan merkittävimpiä, koska potilaita on paljon ja he tarvitsevat usein sairauden loppuvaiheessa laitoshoidoa. (Suhonen ym. 2008, 9.) Suurin osa kustannuksista syntyy pitkäaikaisen ympärivuorokautisen hoidon tarpeesta. Suomessa muistisairauksien kokonaiskustannukset ovat yli neljä miljardia euroa vuodessa, josta pitkäaikaishoito aiheuttaa jopa 80 prosenttia. Yhtä muistisairasta kohden keskimääräiset vuotuiset ympärivuorokautisen pitkäaikaishoidon kustannukset ovat noin 36 300 euroa. Vastaavasti kotona asuvan muistisairaana kustannukset ovat noin 14 500 euroa. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 9.)

2.2 Yleisimmät etenevät muistisairaudet

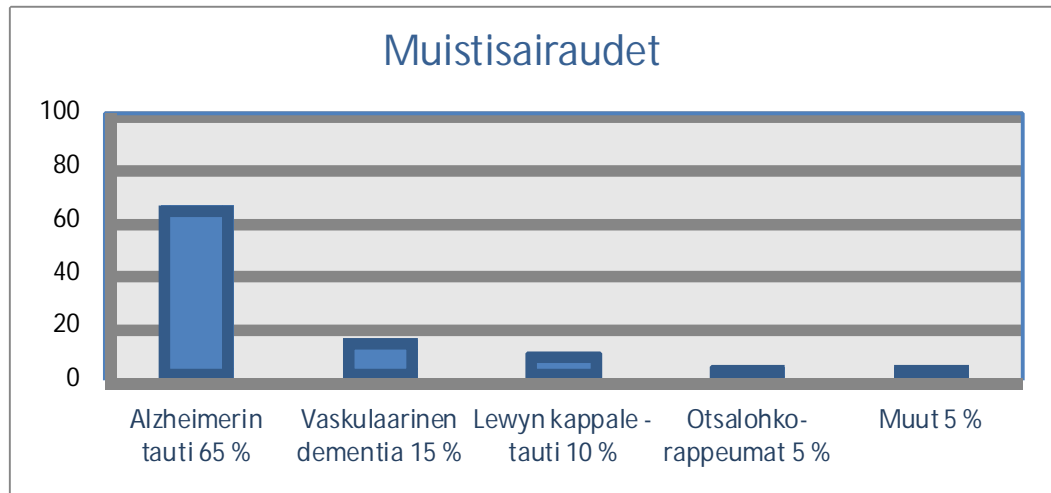
Muistisairauksissa on kyse oireyhtymästä, ei itsenäisestä sairaudesta. Muistin heikkenemisen lisäksi siihen liittyy laajempi henkisen toiminnan ja muiden aivo-toimintojen heikentyminen henkilön aiempaan tasoon verrattuna. Tämä rajoittaa muistisairaana itsenäistä sosiaalista ja ammatillista selviytymistä. Oireet kehittyvät kuitenkin pikkuhiljaa, vähittäin useiden kuukausien kuluessa. Oireyhtymän aiheuttajana voi olla useita syitä ja toisistaan poikkeavia aivomuutoksia. Muistisairaus voi esiintyä ohimenevänä, etenevänä tai pysyvänä. Ohimenevän muistihäiriön aiheuttajia voivat olla esimerkiksi lievä aivovamma, psyykkiset syyt tai lääkkeet. Useimmilla muisti palautuu ennalleen sairauden tai vamman hoidon myötä.

Muistihäiriö voi olla myös ensimmäinen oire etenevästä muistisairaudesta. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 47-55.)

Etenevissä muistisairauksissa tapahtuu älyllisten toimintojen heikentymistä, jonka oireita ovat muistihäiriöt. Esimerkiksi uuden oppiminen voi vaikeutua. Siihen voi myös liittyä dysfasiaa eli kielellisiä häiriöitä sekä apraksiaa eli tahdonalaisten liikkeiden häiriötä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 54-55.) Havaintotoimintojen häiriössä eli agnosiassa muistisairaalla on vaikeuksia tunnistaa näkemiään esineitä, vaikka näköhavainnon jäsentäminen on normaalia. Toiminnan ohjaamisen häiriöissä sairastuneelle tuottaa vaikeuksia muun muassa suunnitelmallinen toiminta, kokonaisuuksien jäsentäminen sekä abstrakti ajattelu. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007d.)

Eteneviin muistisairauksiin ei ole parantavaa lääkehoitoa, mutta joissakin sairauksien muodoissa niiden etenemistä voidaan hidastaa muun muassa lääkkeillä (Erkinjuntti ym. 2007d). Lääkehoito riippuu muistisairaudesta. Se kuitenkin lopetetaan, mikäli myönteistä hoitovastetta ei saavuteta puolen vuoden aikana tai jos lääkkeestä ei ole enää hyötyä pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavalle. Etenevissä muistisairauksissa käytetään myös lääkkeettömiä hoitomuotoja. Sairausten mukanaan tuomia käytösoireita hoidetaan lääkkeillä, kun oireet rasittavat huomattavasti muistisairasta ja ovat voimakkaita sekä silloin, kun oireet heikentävät omatoimisuutta tai aiheuttavat vaaratilanteita. (Kivelä & Räihä 2007, 55–56, 61.)

Tässä raportissa esitellään yleisimmät etenevät muistisairaudet eli Alzheimerin tauti, aivoverenkiertoperäinen eli vaskulaarinen dementia, Lewyn kappale -tauti ja otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet. Parkinsonin tauti ei varsinaisesti kuulu eteneviin muistisairauksiin, mutta kognitiivisia oireita esiintyy jopa 60 prosentilla Parkinsonin tautiin sairastuneista (Käypä hoito -suositus 2006b). Tämän vuoksi tässä raportissa käsitellään myös Parkinsonin tautia.



KUVIO 1. Etenevien muistisairauksien keskimääräiset prosenttiosuudet (Soininen 2009).

2.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Se on aivojen hermoverkoston etenevä rappeuttamissairaus, jossa hermosolut tuhoutuvat. Sairauden kesto voi vaihdella viidestä vuodesta yli 20 vuoteen. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62.) Iän myötä Alzheimerin taudin esiintyvyys nousee. 65-vuotiaista vain kaksi prosenttia sairastaa Alzheimerin tautia, mutta yli 85-vuotiailla sairautta on jo 25 prosentilla. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 87-88.)

Kivipelto (2002, 28, 117-118) tutki Alzheimerin taudin ehkäistävässä ja hoidettavissa olevia riskitekijöitä. Vaikka sairautta on tutkittu paljon, vieläkin ei ole tiedossa perimmäisiä syitä sen puhkeamiseen. Tutkimuksessa esille tulleita riskitekijöitä ovat keski-ikä kohonnut systolinen verenpaine ja korkeat kolesteroliarvot sekä erityisesti näiden kahden yhdistelmä. Tutkimuksessa käy myös ilmi, että estrogeenikorvaushoitoa vaihdevuosien aikana käyttäneillä naisilla on pienempi riski sairastua Alzheimerin tautiin tai muuhun muistisairauteen.

Alzheimerin taudin ensioireet ovat kognitiivisia (vrt. otsalohkodementiat), etenkin muistin heikkenemiseen liittyviä (Lindau 2002). Monimutkaisissa kotitöissä voi ilmetä vaikeuksia ja työtehtävien sujumattomuus aiheuttaa epävarmuutta. Sai-

rastuneella voi olla vaikeuksia ympäristön hahmottamisessa ja hän voi eksyä etenkin vieraassa ympäristössä. Nämä arjen vaikeudet saattavat aiheuttaa ihmisuhteista vetäytymistä, masennusta ja jopa vainoharhaisuutta tai aggressiivisuutta. Sairauden keski vaiheessa muistin ongelmat laajenevat ja ongelmia ilmenee myös toimintakyvyssä. Hahmotus- ja reaktiokyvyn heikkenemisen vuoksi ajokortista on luovuttava viimeistään tässä vaiheessa. Loppuvaiheessa tuttujenkaan ihmisten tunnistaminen ei enää onnistu. Omaisille on vaikeaa, ettei sairastunut enää tunne läheisiään, ei edes puolisoaan tai lapsiaan. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007b.)

2.2.2 Aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus

Aivoverenkiertohäiriöstä johtuva muistisairaus eli vaskulaarinen dementia on toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. Sen esiintyvyys lisääntyy 85. ikävuoteen saakka. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 91.) Vaskulaarisen dementian taustalla ei ole erillisiä sairauksia vaan erilaisia oireyhtymiä. Oireyhtymien taustalla on puolestaan joukko erilaisia aivoverenkiertohäiriöitä ja aivomuutoksia. Aivoverenkiertohäiriöistä johtuvat muistisairaudet jaotellaan kortikaaliseen ja subkortikaaliseen vaskulaariseen dementiaan sekä niin sanottuun kriittisen alueen aivoinfarktin aiheuttamaan dementiaan. Kortikaalisessa muodossa aivojen päävaltimojen haaroihin muodostuu tukoksia. Kohdistuessaan tiedon ja muistin kannalta tärkeisiin alueisiin aiheuttavat ne etenevää muistisairautta. Subkortikaalisessa muodossa aivojen syvien osien pienet valtimot ahtautuvat ja tukkeutuvat. Verisuonisairauksien vaaratekijät ja korkea ikä lisäävät riskiä sairastua vaskulaariseen dementiaan. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007a.)

Sairastuneella voi ilmetä vaikeuksia muistamisessa, tarkkaavaisuudessa ja kielellisissä toiminnoissa. Arkiasiat eivät hoidu, koska kokonaisuuksien jäsentäminen on hankalaa, käsitteellinen ajattelu vaikeutuu ja suunnitelmallisuudessa ilmenee ongelmia. Jäykkyys ja motorisen toiminnan heikkous aiheuttavat muun muassa kävelyvaikeuksia. Kävely muuttuu usein haara-asennoltaan leveähköksi ja aske-

leista tulee lyhyitä, köpöttäviä. Käveleminen ei ole samalla tavalla automaattista kuin ennen ja pelkkä liikkeelle lähteminen on hankalaa. (Erkinjuntti ym. 2007a.)

2.2.3 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on kolmanneksi yleisin etenevä muistisairaus (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne, Huovinen 2007c). Se alkaa keskimäärin 60-65 vuoden iässä. Sairaus voi vaikeimmissa tapauksissa kestää alle viisi vuotta, mutta usein se kestää pidempään, jopa yli 30 vuotta. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 93). Sairaus on saanut nimensä aivojen kuorikerroksen alueella havaittavien pienten, Lewyn kappaleiksi kutsuttavien, muutosten mukaan. Yli puolella sairastuneista on myös Alzheimerin taudille tyypillisiä aivomuutoksia. (Erkinjuntti ym. 2007c.)

Lewyn kappale -taudin oireita ovat älyllisen toimintakyvyn heikentyminen, etenkin tarkkaavuuden ja vireystilan vaihtelut. Oireita ilmenee varsinkin väsyneenä, jolloin muun muassa looginen ajattelu vaikeutuu. Tämän vuoksi esimerkiksi puheeseen vastaaminen vie aikaa. Ajan myötä lauseet vähenevät ja sanat katoavat. Muita tyypillisiä oireita ovat näköharhat ja lyhytkestoiset tajunnanmenetyskohtaukset. Oppimiskyky ja lähimuisti säilyvät paremmin kuin Alzheimerin taudissa. Lihasjen jäykkyyden lisääntyminen ja kävelyhäiriöt vaikeuttavat arkielämän sujuvuutta. (Erkinjuntti ym. 2007c.)

2.2.4 Otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet

Otsalohkorappeumat eli frontotemporaaaliset degeneraatiot ovat neljänneksi yleisin etenevä muistisairaus. Otsalohkorappeuman oireyhtymiä ovat otsalohkodeementia, etenevä afasia ja semanttinen dementia. Semanttisessa dementiassa sanojen merkityksen häviäminen on keskeistä. Sairaus alkaa hyvin hitaasti, yleensä jo 45-65-vuotiaana. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007e.) Otsalohkorappeumista johtuvissa muistisairauksissa sairauden kesto on samaa luokkaa kuin Alzheimerin taudissa. Sairaus on perinnöllinen ja sen esiintyvyys on korkeimmillaan 60-70 vuoden iässä. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 98.)

Ensimmäiset otsalohkorappeumista johtuvien muistisairauksien oireet näkyvät käyttäytymisessä. Estottomuus on merkittävin käyttäytymisen muutos ja se on liitettävissä oikeanpuoleisen otsalohkon surkastumiseen. Kielellisten toimintojen huononeminen taas on yleisintä vasemmanpuoleisen otsalohkon surkastumisessa. (Lindau 2002.) Otsalohkorappeumista johtuvien muistisairauksien oireet ilmenevät asteittain etenevänä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksena, esimerkiksi apatiana, arvostelukyvyyttömyytenä ja estottomuutena. Jo alkuvaiheessa sairastunut voi esimerkiksi yhtäkkiä ruveta riisuutumaan julkisella paikalla tai tehdä sopimattomia ehdotuksia. Arkea hankaloittaa myös mahdollinen hyperoralismi eli tavaroiden tunkeminen suuhun. Sairastuneella voi lisäksi ilmetä puhäiriöitä, jotka johtavat lopulta puhumattomuuteen. Sen sijaan muistitoiminnot ja hahmotuskyky säilyvät paremmin kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa. (Erkinjuntti ym. 2007e.)

2.2.5 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tautia sairastaa noin yksi tai kaksi ihmistä tuhannesta ja yli 70-vuotiaista sairastuneita on jo yksi tai kaksi sadasta. Suomessa arvioidaan olevan noin 9 000 - 10 000 Parkinsonin tautia sairastavaa ihmistä. (Kuopio 2008.) Parkinsonin taudissa tietyt aivojen hermosolut häviävät, jonka seurauksena dopamiinin eli välittäjäaineen tuotanto vähenee (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2007f). Parkinsonin tautia 10 vuotta sairastaneille kehittyy dementiaa vähintään 75 prosentissa tapauksista (Aarsland & Kurz 2009). Älyllisten toimintojen heikkenemistä esiintyy usein jo Parkinsonin taudin diagnosointivaiheessa ja oireet sekä löydökset muistuttavat Alzheimerin taudin piirteitä (Robottom & Weiner 2009). Parkinsonin taudin Käypä hoito-suosituksessa (2006b) todetaan, että Parkinsonin tautiin liittyvä dementia poikkeaa kuitenkin monessa suhteessa Alzheimerin taudin dementiasta. Muistivaikeudet ovat erilaisia ja vähäisempiä kuin Alzheimerin taudissa (vrt. Sabbagh ym. 2009).

Parkinsonin taudin oireet ovat yksilöllisiä ja sairaus diagnosoidaan yleensä 50-70-vuotiaana. Sairauteen ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita lievittävä lääke-

hoito on kehittynyt viime vuosina. Liikunta ja fysikaaliset hoitomuodot pitävät yllä sekä fyysistä että henkistä suorituskykyä. (Erkinjuntti ym. 2007f, Erkinjuntti & Huovinen 2008, 97.) Parkinsonin taudin oireita ovat tasapainon heikkeneminen sekä päivittäisiä toimintoja vaikeuttavat liikehäiriöt, kuten vapina, liikkeiden hidastuminen ja jäykkyys. Tyypillisimmin vapina alkaa toisesta kädestä ja leviää siitä kuukausien tai vuosien kuluessa saman puoleiseen alaraajaan, toisen puolen raajoihin ja joskus jopa alaleukaan ja kieleen. Vapinaa esiintyy yleensä levossa. Kielen ja nielun lihasten hidas ja kankea toimiminen voi muuttaa puhetta hiljaisemmaksi, epäselvemmäksi ja vivahteettommaksi. Sormien kömpelyys aiheuttaa kirjoitusvaikeuksia ja napittamisen hankaloitumista. Kasvojen lihasten hitaus saa sairastuneen näyttämään ilmeettömältä ja eri tunnetiloja kuvaava ilmehdintä on aiempaa vähäisempää. (Kuopio 2008.)

3 OMAISHOITAJAN ARKI ETENEVÄÄ MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN KANSSA

Hoitajani elävät aina tätä päivää huomista peläten. Jos minä teen tänään niin ja niin - ajan väärän lääkärin vastaanotolle, unohdan käyttää koiraa lenkillä, unohdan sulkea tai lukita ulko-oven - eikö ole vain ajan kysymys, milloin eksyn enkä löydä kotiin, unohdan että lapsenlapsi on mukanani kävelyllä tai jätän lähtiessäni keittolevyn päälle? He elävät ja kantavat huolta huomisesta. Minä elän ja kannan huolta tästä päivästä! (Taylor 2008, 216.)

3.1 Muistisairaana omaishoitajana toimiminen

Omaishoitaja mahdollistaa muistisairaana kotona asumisen sairauden edetessäkin, koska muistisairaus tuo mukanaan erilaisia ongelmia ja haasteita arjesta selviytymiseen. Ajan myötä sairastuneen toimintakyky heikkenee, joten hänen on asteittain luovuttava totutuista rooleista ja vastuista. Useimmat muistisairaajat haluavat kuitenkin tehdä samoja asioita kuin ennen sairastumistaan. Tutut arjen rutiinit ja kotiympäristö mahdollistavat omannäköisen elämän jatkumisen. Ne tuovat sairastuneelle myös turvallisuuden tunnetta. (Heimonen & Virkola 2008, 26-28.)

Laki omaishoidon tuesta (937/2005, 2 §) määrittelee, että omaishoitaja on hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. Varsinaisen omaishoitajuuden ja tavanomaisen, vastavuoroisen auttamisen välinen raja on kuitenkin häilyvä. Omaisen auttamisessa ja hoitamisessa eli niin sanotussa epävirallisessa hoidossa tärkein motiivi on läheinen suhde, joka ei ole syntynyt hoidon tarpeen perusteella, vaan on olemassa siitä riippumatta. (Sosiaali- ja Terveysministeriö 2006, 15.) Monet eivät miellä itseään

omaishoitajiksi, vaikka hoitaisivatkin läheistään jatkuvasti (Hyvärinen, Saarenheimo, Pitkälä & Tilvis 2003, 1949). Erityisesti ikääntyneiden pariskuntien kohdalla sairastunutta hoitavat puoliset eivät pidä itseään omaishoitajina, vaan he kokevat hoitamisen olevan luonnollinen asia. He mieltävät usein ainoastaan kunnallista omaishoidon tukea saavat henkilöt virallisiksi omaishoitajiksi. (Saarenheimo 2005, 37.)

3.2 Omaishoitajan rooli muistisairaana kanssa

Muistisairaana hoitaminen on joskus raskasta. Läheisen terveydentila heikkenee hitaasti ja hänen persoonansa voi muuttua vieraaksi. Lisäksi sairaudella on usein huono ennuste. Erityisen raskasta on muistisairauden diagnosointivaiheessa, mutta myös sairauden edetessä ilmaantuvat psykoottiset oireet, uniongelmat ja muut käytösoireet kuormittavat omaishoitajia. (Hyvärinen ym. 2003, 1950.) Omaishoitajaksi siirtyminen voi tapahtua myös hitaasti ja huomaamattomasti, erityisesti ikääntyvien pariskuntien kohdalla. Puolison sairastumisen myötä vastuu asioiden hoitamisesta kasautuu vähitellen toisen harteille. Kodin tehtävien ja vastuiden uudelleenjärjestäminen voi merkitä radikaalia muutosta perheen keskinäisissä valta- ja vastuusuhteissa. (Saarenheimo 2005, 28-30.)

Läheisestä huolehtiminen voi vähitellen sitoa omaishoitajan kotiin, jolloin omat harrastukset jäävät ja sosiaalinen elämä kärsii. Sairastuneen ja hänen omaishoitajansa elämän ei tulisi olla vain selviytymistä päivästä toiseen, vaan myös arjen iloja, hyvinvointia ja elämänlaatua. (Heimonen & Virkola 2008, 27.) Usein omaisen alkaa vähitellen ymmärtää, että elämä jatkuu edelleen elämisen arvoisena, vaikkakin toisenlaisena (Sulkava 2009, 30). Omaishoitajaa ja sairastunutta tulisi aktivoida osallistumaan kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja vertaisryhmien toimintaan, jolloin he saavat henkistä tukea selviytymiseen. Myös sukulaiset ja ystävät voivat jakaa hoitovastuuta. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2006, 552.) Omaishoitajat jaksavat, kun saavat tyydytystä omista taidoistaan ja tunnustusta työlleen. He saavat voimia, kun tuntevat henkistä kasvua, itsekunnioitusta ja rakkauden tunteiden syvenemistä läheiseen. (Hyvärinen ym. 2003, 1950-1951.)

Muistisairauden edetessä sairastuneen mahdollisuudet selviytyä kotona ovat si-doksissa omaishoitajan kykyyn tukea häntä. Ohjaus ja neuvonta auttavat ymmär-tämään muistisairauteen liittyviä oireita ja arkielämän vaikeuksia. (Pirttilä 2004, 18.) Jossakin sairauden vaiheessa tulee hetki, jolloin on pakko pohtia antaako kotiympäristö sairastuneelle ja hänen omaishoitajalleen mahdollisuuden vielä tehdä niitä asioita, joita he haluavat tehdä ja kykenevät tekemään (Heimonen & Virkola 2008, 28). Omaishoitotilanne voi käydä niin raskaaksi, että molempien hyvinvoinnin kannalta on mietittävä muita tapoja järjestää läheisen hoito. Enna-koivien ratkaisujen tekeminen ja selviytyminen on helpompaa, kun on miettinyt ja valmistellut asiaa etukäteen. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 132-133.)

3.3 Omaishoidon tukeminen

Vuodesta 1994 lähtien omaishoitajien määrä on kasvanut tasaisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 15). Kokonaismäärää ei ole helppo arvioida ja erilaisis-sa tutkimuksissa arviot vaihtelevat suuresti. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto arvi-oi, että Suomessa on noin 280 000 omaishoitajaa (Salanko-Vuorela, Malmi, Vierros & Kaivolainen 2009, 5). Virallisella omaishoidon tuella hoidettavia oli kuitenkin vuonna 2009 ainoastaan vajaa 36 000 henkilöä. Heistä vähintään 65 vuotta täyttäneitä oli noin kaksi kolmannesta. On huomionarvoista, että noin puo-let omaishoidon tuesta sopimuksen tehneistä hoitajista on 65 vuotta täyttäneitä. (SOTKANet 2010.)

Stakesin vuonna 2006 tekemän tutkimuksen mukaan 43 prosenttia vähintään 70-vuotiaista kotona asuvista naisista ja 28 prosenttia miehistä sai apua päivittäisissä toiminnoissaan. Suurin osa heistä sai ainoastaan epävirallista apua. Kuudesosa sai ainoastaan virallista apua ja pieni osa päällekkäistä apua. Naiset saivat epävirallis-ta apua eniten lapsilta ja heidän puolisoiltaan, kun taas miehet saivat sitä eniten puolisoltaan. (Blomgren, Martikainen, Martelin & Koskinen 2006, 11.)

Omaishoitajalla on mahdollisuus saada arjen tueksi erilaisia sosiaaliturvan etuuksia ja avustuksia. Laki omaishoidon tuesta (937/2005) edistää omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuuden. Tukimuotoihin kuuluu muun muassa hoitopalkkio. 1.1.2007 astui voimaan laki omaishoidon tuesta annetun lain 4 ja 6 §:n muuttamisesta (950/2006). Sen mukaan omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti, mikäli hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin.

Stakesin vuonna 2006 tekemän selvityksen mukaan kolme neljästä omaishoidon tukea saavasta omaishoitajasta on naisia ja noin puolet tukea saavista hoitaa puolisoitaan. Yli puolet omaishoidon tukea saavista on eläkkeellä, vain viidennes käy kokopäivätyössä. Pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma oli hoidon tarvetta aiheuttava syy kolmasosalla hoidettavista. Joka neljännessä tapauksessa hoidon tarpeen aiheutti vanhuuteen liittyvä fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen ja joka viides hoidon tarvetta aiheuttava tekijä oli dementia. (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 28-29, 32-33.)

Tuen saajien määrä kertoo, että suurin osa omaisiaan hoitavista henkilöistä tekee sitovaa ja vaativaa työtään ilman omaishoidon tukeen kuuluvaa hoitopalkkiota. He saattavat hakea ainoastaan erilaisia omaishoitotilanteita helpottavia sosiaali- ja terveystalveluja. (STM 2006, 16.) Omaishoitajat, jotka hoitavat Alzheimerin tautia sairastavia läheisiään, saavat usein riittämätöntä tukea yhteiskunnalta tai tuki voi puuttua kokonaan. Tukimuotojen hakemista vaikeuttaa se, että omaishoitajat ovat usein vanhoja ja sairaita. Lisäksi sosiaalihuoltomme rakenne on hajainen ja vaikeaselkoinen. (Raivio 2007, 78.)

3.4 Puoliso muistisairaana omaishoitajana

Puolison muistisairaus heijastuu myös parisuhteeseen, jossa tapahtuu väistämättä muutoksia. Myös yhteiset tulevaisuudensuunnitelmat muuttuvat. Puolison haasteena on tukea sairastunutta omaisensa toimisuuden säilyttämisessä ja samanaikaisesti

huolehtia omasta jaksamisesta. Mikäli hoitava puoliso on iäkäs, hänellä voi itselläänkin olla heikentynyt terveys. Tuen ja avun pyytämistä lykätään usein mahdollisimman pitkälle, eikä lapsiltakaan hennota pyytää apua. (Heimonen & Virkola 2008, 26-27.) Puolisoiden yhteisen arjen sujuminen on parisuhteen lähtökohta. Sen edellytyksenä on hoivan antaminen ja saaminen. Avun tarkoituksena on tukea puolison selviytymistä, ei osoittaa hänen avuttomuuttaan. Omaishoitaja joutuu tasapainoilemaan sopivan ja liiallisen auttamisen välillä. Parisuhteen aiemmasta merkityksestä pyritäänkin pitämään kiinni, jotta suhde ei muuttuisi pelkäksi hoivasuhteeksi. Mahdollisuus parisuhteen ylläpitoon on dementoivan sairauden kohdalla vaikeaa, koska puolison kyky tasavertaiseen vuorovaikutukseen heikkenee ajan myötä. (Mikkola 2009, 100-106, 192-193.)

Tämän päivän iäkkäiden näkökulmasta katsoen kotityöt ovat usein ”naisten töitä”, joten omaishoitajaksi siirtyvien miesten kohdalla tapahtuu usein selkeä roolin vaihtuminen. Toisaalta naisten siirtyessä omaishoitajaksi heille siirtyy perheen taloudellisten asioiden hoitaminen, joka yleensä on ollut miesten vastuulla. (Saarenheimo 2005, 28-30.) Tähän tulokseen on päätynyt myös Kirsi (2004, 65), joka on tutkinut muistisairasta puolisoaan hoitavien naisten ja miesten hoitokokemuksia. Kirsin (2004, 63, 75) mukaan psyykkisesti raskainta on hoitaa muistisairasta puolisoa silloin, kun on kokenut parisuhteen ristiriitaiseksi ja epätydyttäväksi ennen puolison sairastumista. Useimmat omaishoitajapuolisot korostavat enemmän muistisairaana puolisonsa hyvinvoinnista huolehtimisen tärkeyttä kuin omia henkilökohtaisia menetyksiään. Mikkolan (2009, 81) tutkimuksessa kuitenkin kuvataan omaishoitajan arkielämää normaaliksi, vaikka muistisairaus tuo siihen muutoksia verrattuna muiden ikätovereiden elämään.

Kirsin (2004, 59-61, 68-71) tutkimuksessa käy ilmi, että sukupuolten välillä on eroja omaishoitajana toimimisessa. Miehillä puolison sairauden alkuvaiheessa hoito on usein haastavaa ja palkitsevaa, mutta sairauden edetessä nämä tunteet heikkenevät. Hoito alkaa yhä enemmän kohdistua potilaaseen itseensä kuin kodinhoitoon. Naisille taas muistisairaana puolison omaishoitajaksi joutuminen ei merkitse niinkään paljon uuden tehtävän ja roolin omaksumista kuin miehille.

Pyykön, Bacmannin ja Hentisen tutkimuksessa (2001, 266-267) kuvataan muistisairaiden puolisoiden omaishoitajina toimivien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja heidän selviytymisestään niissä. Näissä tilanteissa naiset kokevat ahdistusta, surua ja vihaa. Miehet taas kokevat puolisonsa auttamisen stressaavaksi.

4 ARKIKUNTOUTUS OSANA ETENEVÄÄ MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN ARKEA

Minusta tulee keskustelussa hän. Minä häviän olemattomiin! Ihmiset puhuvat minulle kovemmalla tai hiljaisemmalla äänellä, ikään kuin olisin joko kuuro tai kuoleman kielissä.. Sinun ei tarvitse yksinkertaistaa puhettasi, jos haluat saada sanomasi perille. Sinun ei tarvitse alkaa laatia lapsellisia piirroksia. Sinun ei tarvitse hidastaa vauhtia. Sinun ei tarvitse jatkuvasti toistaa itseäsi. Sinun tulee kysyä minulta, ymmärrätkö. Sinun pitää tehdä muutakin kuin toistaa itseäsi. Jos en ymmärtänyt sitä ensimmäisellä kerralla, miten kuvittelet minun ymmärtävän sen toisella tai kolmannella kerralla, varsinkin jos käytät samoja sanoja ja puhut vain painokkaammin ja kovemmalla äänellä!? (Taylor 2008, 219.)

4.1 Muistisairauden aiheuttamat toimintakyvyn muutokset

Luonnolliset vanhenemismuutokset tapahtuvat suhteellisen hitaasti ja asteittain. Ikääntymisen mukanaan tuomia muutoksia ovat muun muassa kaatuilutaipumus, mielialan muutokset ja heikentynyt omatoimisuus. Nopeasti tapahtuvat toimintakyvyn muutokset ovat tavallisesti merkkejä sairauksista ja hoitamattomina ne voivat johtaa noidankehään, jossa vanhenemiseen liittyvät muutokset näyttävät korostuvan (Eloranta & Punkanen 2008, 9-14.) Etenevää muistisairautta sairastavalla toimintojen määrä ja suoritustapa muuttuvat. Lisäksi toimintaympäristö niukkenee. (Talvenheimo-Pesu 2009, 61.) Toimintakykyä tukeva fyysinen ympäristö on toiminnallisuuden kannalta tärkeä. Suoriutumista edistäviä tekijöitä ovat esimerkiksi sosiaalinen vuorovaikutus, turvallisuus ja osallistuminen askareisiin. (Leminen 2009, 41, 47.)

Liikuntakyvyn menetys on yksi keskeisistä laitoshoitoon joutumisen syistä. Muistisairauden edetessä sairastuneen kyky hallita omaa asentoaan ja tasapainoaan heikkenee. Etenevissä muistisairauksissa esiintyy jäykkyyttä, joka vähentää lihasten kimmoisuutta. Muistisairauteen liittyvä aloitekyvyttömyys ja apatia johtavat liikunnan vähenemiseen, joka puolestaan johtaa lihaskunnan heikkenemiseen ja yleiskunnon laskuun. (Käyhty & Ahvo 2001b, 35, 37.) Lewyn kappale –

tautiin liittyy jo varhaisvaiheessa liikkeiden hidastuminen, kömpelöityminen ja jähmeys. Verenkiertoperäisessä muistisairaudessa esiintyy tasapainon hallintaongelmia, kävelymuutoksia ja halvausoireita. Alzheimerin taudissa liikunnalliset ongelmat ilmaantuvat myöhemmin, mutta lähes kaikille sairastuneille ilmaantuu jossakin vaiheessa kävelyvaikeuksia. (Heimonen & Voutilainen 2004, 16.)

4.2 Muistisairaahan toimintakyvyn tukeminen arkikuntoutuksen avulla

Muistisairaahan tulee saada tuntee olevansa arvostettu yksilönä, jonka olemassaololla ja toiminnalla on merkitys. Vaikka sairaus heikentää vähitellen toimintakykyä, muistisairaalla on kuitenkin jäljellä voimavaroja ja kykyjä, jotka ovat lähtökohtana arkikuntoutuksessa. Se, miten onnistuneesti muistisairaahan ihmisen voimavarat ja toimintakyvyn säilyneet alueet tunnistetaan ja kuinka niitä tuetaan, on elämänlaadun kannalta merkityksellistä. (Heimonen & Voutilainen 2006, 63.)

Muistisairaahan puolesta ei tulisi tehdä asioita, jotka hän itse vielä osaa ja kykenee tekemään (Semi 2001, 55).

Läheisten avulla kotona toteutettava kuntouttava hoito eli arkikuntoutus on muistisairaahan jokapäiväistä toimintaa, joka ylläpitää ja parantaa hänen toimintakykyään (Käyhty & Ahvo 2001a, 23). Sairauden alkuvaiheessa muistisairas pystyy pääsääntöisesti huolehtimaan asioistaan ja myöhemmissäkin vaiheissa tulisi sairastuneelle antaa mahdollisuus tehdä valintoja arjen tilanteissa. Tämä edistää hänen itsenäisyyttään ja omatoimisuuttaan. Samalla on kuitenkin otettava huomioon turvallisuuden säilyminen. Elämän jatkuvuutta voi tukea kannustamalla muistisairasta ja hänen läheistään elämään mahdollisimman entisen kaltaista elämää. (Vuori & Heimonen 2007, 22, 46-62.)

Pitkien ja monimutkaisten lauseiden ymmärtäminen vaikeutuu sairauden myötä, joten läheisen olisi syytä käyttää selkeitä ja lyhyitä lauseita. Myös kehonkielen on hyvä tukea kielellistä viestintää. Kysymysten tulisi olla vastausvaihtoehtoja rajoittavia. On parempi kysyä ”otatko tummaa vai vaaleaa leipää?” kuin ”minkälaista leipää haluat?”. (Helkala & Sulkava 2001, 32.) Etenevää muistisairautta

sairastavan arjen toimintojen tulisi olla oikean tasoisia: liian helppo toiminta ei tarjoa riittävästi haasteita, kun taas liian vaikeat tehtävät tuottavat helposti epäonnistumisen ja selviytymättömyyden tunnetta (Heimonen & Voutilainen 2006, 16-17). Muistisairas voi osallistua päiväaikaiseen toimintaan harjoittamalla kädentaitojaan esimerkiksi lihapullia pyörittämällä, leipomalla, aita maalaamalla tai pihatoilla. Tapahtumien ei tarvitse olla suuria tuottaakseen iloa sairastuneelle. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 188.)

Kuntoutuksella on merkitystä vielä sairauden vaikeassakin vaiheessa, koska sillä pystytään tukemaan vuorovaikutustaitoja ja fyysistä toimintakykyä (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 46). Liikunta vaikuttaa lihaksiston ja luuston kuntoon parantavasti. Tarvittaessa fysioterapeutti voi laatia ja ohjata tavoitteellista kuntoutusta, jossa voidaan yksilöllisesti paneutua sairastuneen erityisongelmiin ja niiden ennalta ehkäisyyn. (Käyhty & Ahvo 2001b, 37, 39.) Toimintaterapeutit pystyvät neuvomaan läheisiä ohjaamaan sairastunutta arkipäivän askareissa. He osaavat myös arvioida, voidaanko kotona selviytymistä helpottaa apuvälineillä tai kodinmuutostöillä. (Heimonen & Voutilainen 2004, 17.)

4.3 Muistisairaahan toimintakyvyn tukeminen apuvälineiden avulla

Apuvälineillä voidaan tukea ja ylläpitää muistisairaahan toimintakykyä. Paitsi että ne auttavat sairasta tukemalla itsenäisyyttä ja tuomalla turvallisuutta, ne myös helpottavat omaisten ja hoitoon osallistuvien työtä. (Hurnasti ym. 2008, 13.) Apuvälineitä valittaessa tulisi huomioida kokonaistilanteen lisäksi myös muistisairaahan ja hänen omaishoitajansa yksilölliset tarpeet. Päivittäistoimintoihin liittyvät apuvälineet ovat liikkumista helpottavien apuvälineiden ohella tärkeimpiä omatoimisuutta lisääviä apuvälineitä. Parhaimmillaan apuvälineet vahvistavat muistisairaahan omia toimintaedellytyksiä, tukevat arjen jatkumista sekä edistävät turvallisuutta. (Valvanne, Petäjävaara & Koivuniemi 2010, 457-458, 465.) Lisäksi apuvälineet helpottavat liikkumista sekä aktivoivat käyttäjänsä suoriutumiseen ja osallistumiseen. Etenevä muistisairaus voi kuitenkin myös rajoittaa apuvälineiden käytön mahdollisuuksia. (Kruus-Niemelä 2009, 70,75.) Niiden käyttämisen tulee olla

mahdollisimman selkeää ja helppoa (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2001, 494).

Kotona selviytymisen tueksi on saatavilla erilaisia muistutus- ja valvontajärjestelmiä. On kuitenkin muistettava, että ne voivat enemmän hämmentää muistisairasta kuin helpottaa arkea. (Salminen 2003, 214.) Arjessa selviytymistä helpottavia keinoja ovat muun muassa käyttöä ohjaavilla merkinnöillä varustettu kahvinkeitin, erilaiset ruokailua helpottavat apuvälineet sekä turvakatkaisijat liedessä. Erilaisia muistuttajia ovat esimerkiksi lääkeannostelija, muistilaput sekä puhelin, jossa on pikavalintanäppäimet. Liikkumiseen ja sen turvallisuuteen liittyviä apuvälineitä ovat muun muassa hälytin ulko-ovella, tukikahvat sekä värinauhalla merkitty lavaari. (Hurnasti ym. 2008, 19.) Wc:ssä käyminen voi tuottaa vaikeuksia yöllä, jolloin vuoteen viereen voi asettaa wc-tuolin tai sängynlaitaan virtsapullon (Salminen 2003, 221).

4.4 Muistisairauden vaikutukset seksuaalisuuteen

Muistisairaahan arkeen kuuluu myös seksuaalisuus, joka käsittää sukupuolisuuden ja sukupuolisen kanssakäymisen lisäksi hellyyden, tunteiden ja kiintymyksen ilmaisemisen. Etenevän muistisairauden myötä tunteiden ilmaiseminen vaikeutuu ja seksuaalinen kanssakäyminen ja sen merkitys parisuhteessa muuttuvat. Hellyys ja kiintymys korostuvat usein, mutta muistisairaalla voi ilmetä myös sopimatonta seksuaalista käyttäytymistä, kuten luvatonta koskettelua, joka voi häiritä arkielämää. Syy sopimattomaan seksuaaliseen käyttäytymiseen voi olla myös yksinkertaisesti tarve päästä wc:hen, ympäristönhahmottamisvaikeudet, kivut tai hellyyden tarve. Omaisten on usein vaikea kohdata sairastuneen seksuaalisuutta. Tärkeintä on selvittää epäsovivaksi tulkitun seksuaaliväritteisen käyttäytymisen mahdolliset syyt. Avoimuus ja suvaitsevaisuus helpottavat seksuaalisuudesta puhumista, mikä voi vähentää ja lieventää mahdollisia seksuaalisia ongelmia. (Hämäläinen & Eloniemi-Sulkava 2006, 584-587.)

Heikura ja Kinnunen (2000, 68-72) tutkivat omaishoitajien seksuaalisuutta parisuhteessa, jossa hoidettavana on etenevää muistisairautta sairastava puoliso. Tutkimus osoittaa parisuhteen ja seksuaalisuuden muuttuvan puolison muistisairauden edetessä. Omaishoitajan seksuaalisuus toteutuu joko ulkopuolisessa suhteessa, puolison läheisyyden kokemisena tai muodostuen puolisoiden yhteisistä pienistä hellyyden hetkistä arjessa. Omaishoitajan rooli vaikuttaa sairastuneen puolison miehisyyteen ja naiseuteen, joten on tärkeää mahdollistaa seksuaalisuudesta puhuminen. Hämäläinen ja Eloniemi-Sulkava (2006, 587) toteavat, että omaishoitajilla on tarve saada tietoa ja tukea parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen. Joskus omaishoitajat voivat tarvita ulkopuolista tukea, kuten hoitajaa tai lääkäriä, selviytyäkseen parisuhteessa tapahtuvista negatiivisista muutoksista.

5 RAVITSEMUS OSANA ETENEVÄÄ MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN ARKEA

Äläkä unohda reseptivapaita lääkkeitä: E-vitamiini, C-vitamiini, B-vitamiinit yhdestä sataan, kalaöljy ja varsinainen tehopakkaus, monivitamiini- ja mineraalipilleri (Taylor 2008, 121).

5.1 Muistisairaahan ravitsemushoito

Hyvällä ravitsemustilalla voidaan ylläpitää ikääntyneiden terveyttä, toimintakykyä ja elämänlaatua. Se myös nopeuttaa sairauksista toipumista. Ikääntymisen ja erilaisten sairauksien myötä ravitsemustila voi heikentyä ja aiheuttaa ravitsemusongelmia. (Suominen ym. 2010, 8.) Etenevät muistisairaudet ovat yksi ravitsemustilaa heikentävistä tekijöistä. Muistisairas voi saada ravinnostaan energiaa joko sopivasti tai liikaa, mutta kärsiä suojaravinteiden puutteesta. Tällöin puhutaan virheravitsemuksesta. Vähäinen energian ja proteiinien saanti taas saattaa johtaa aliravitsemukseen. (Pitkälä, Suominen, Soini, Muurinen & Strandberg 2005, 5265-5266.) Ravitsemushoidon tavoitteena on sairauden oireiden parantaminen ja uusien sairauksien kehittymisen tai oireiden pahenemisen estäminen (Kauppinen 2009, 23).

Muistisairaahan ravitsemuksen haasteet riippuvat sairauden vaikeusasteesta sekä sairastuneen sen hetkisestä ravitsemustilasta (Laitinen 2004, 8). Hyvä ravitsemustila tukee muistisairaahan toimintakykyä ja parantaa kotona asumisen mahdollisuuksia. Huono ravitsemustila on kotona asuvilla ikääntyneillä harvinaista, mutta yleistyy sairauksien ja avun tarpeen kasvaessa. (Suominen ym. 2010, 8, 12, 19.) Muistisairauden edetessä ravitsemushoidossa siirrytään virheravitsemuksen korjaamisen kautta aliravitsemuksen ehkäisyyn ja hoitoon. Ravitsemushoidon tavoitteet on ajoittain hyvä tarkistaa yhdessä asiantuntijan, esimerkiksi ravitsemussuunnittelijan, kanssa. Hyvän ravitsemustilan turvaaminen edellyttää, että muistisairaalla ja hänen läheisillään on riittävät tiedot ja taidot toteuttaa hyvää ravitsemushoitoa. (Laitinen 2004, 8.)

Omaishoitajien tietoa muistisairaahan ravitsemuksesta voidaan lisätä moniammatillisella yhteistyöllä ja omaishoitajille suunnatuilla ravitsemuskoulutuksilla (Amella, Grant & Mulloy 2008; Arvanitakis, Coppens, Doughan & Van Gossum 2009). Valtion ravitsemusneuvottelukunnan laatimassa Ravitsemussuositukset ikääntyneille -julkaisussa painotetaan muun muassa riittävän energian, proteiinin, ravintoaineiden, kuidun ja nesteen saannin turvaamista sekä D-vitamiinilisän käytön varmistamista kaikilla yli 60-vuotiailla. Tärkeäksi koetaan myös iäkkäiden omaishoitajien tukeminen ruokailun järjestämisessä läheisilleen. (Suominen ym. 2010, 10-11.)

5.2 Muistisairauden tuomat ravitsemusriskit

Muistisairaahan ravitsemustilaan vaikuttavat useat syyt. Liian rajoittava erityisruokavalio saattaa heikentää muistisairaahan ruokahalua. Myös sosiaaliset tekijät, kuten köyhyys ja eristyneisyys, vaikuttavat ravitsemukseen. Yksin jääminen on riski muistisairaahan hyvälle ravitsemustilalle ja ruokailun sosiaalinen luonne saattaa muuttua esimerkiksi leskeyden myötä. Tällöin riski ravitsemusongelmiin voi kasvaa. Muistisairauden lisäksi ravitsemustilaa voivat heikentää monilääkitys (yhdeksän lääkettä tai enemmän), kivut, toisen henkilön avun tarve syödessä sekä masennus. Myös runsas alkoholin käyttö saattaa lisätä ravitsemusongelmia. (Suominen ym. 2010, 24, 37-38, 44-45.)

Muistisairaahan ravitsemustila heikkenee muistisairauteen liittyvän laihtumisen ja syömiskäyttäytymisen muutosten myötä. Jo etenevän muistisairauden alkuvaiheessa voi esiintyä ruokailuun liittyviä vaikeuksia. Kognitiivisen tilan heikkene-
misen vuoksi sairastunut saattaa unohtaa syödä, eikä hän aina tunnista nälän tunnetta. Sairastuneella voi ilmetä myös ahmintaa ja ylisyömistä. (Laitinen 2004, 9.)
Pienipainoisuus tai nopea laihtuminen ovat muistisairaalla aina merkki aliravitsemusriskistä. Painoa ja sen vaihtelua tulisi seurata säännöllisesti, jotta uhkaaviin ravitsemusongelmiin voitaisiin puuttua jo aikaisessa vaiheessa. Etenkin Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt laihtuvat usein jo taudin alkuvaiheessa. (Pitkälä & Mäkelä 2000, 1345, 1348.)

Vähäisetkin ravitsemushäiriöt voivat altistaa muistisairaahan suun kudosten muutoksille. Suun alueen tulehdukset ja sieni-infektiot saattavat heikentää suun limakalvojen kuntoa. Sopimaton hammasproteesi ja aristava suu saavat muistisairaahan välttämään puremista vaativia ruokia. Liian helposti purtava ruoka vähentää kuitenkin entisestään syljen erityystä ja lisää purentavaikeuksia. Laimea sitruunamehu, kasvikset ja hedelmät edistävät syljeneritystä. Apuna voidaan käyttää myös ksylitolipurukumia ja syljen erityystä lisääviä imeskelytabletteja. (Suominen 2008, 37-38, 41.) Ikääntyminen ja lääkehoito huonontavat kykyä erotella makuja. Etenkin suolaisen, karvaan ja happaman maun aistiminen heikkenee. (Suominen 2008, 34.)

5.3 Ruokahalun ja hyvän ravitsemustilan ylläpitäminen

Ruokahaluun voidaan vaikuttaa monin tavoin. Ruoan tärkeimmät ominaisuudet ovat sen hyvä maku sekä rakenne, joka vaikuttaa nielemiseen. Myös suun kunnolla on merkitystä ruokailussa, sillä kova tai sitkeä ruoka on vaikeaa purra ja niellä. Helppointa nieltävää ovat hyytelömäiset ruoat sekä sulavat ruoat, esimerkiksi jäätelö. Ohuet nesteet, kuten vesi ja mehut, saattavat aiheuttaa nielemisongelmia muistisairaille. (Suominen & Kivistö 2007, 5, 24.) Esimerkiksi Parkinsonin taudin Käypä hoito -suosituksessa (2006b) mainitaan, että Parkinsonin tautiin liittyvä nielemisrefleksin hidastuminen vaikeuttaa nielemistä. Nesteitä, esimerkiksi maitoa ja mehua, voidaan kuitenkin sakeuttaa ja niiden koostumusta muuttaa helpommin nieltävään muotoon (Suominen & Kivistö 2007, 24).

Ruokailu rytmittää muistisairaahan vuorokautta ja mahdollistaa osaltaan normaaliin perhe-elämään osallistumisen. Ruokailuun liittyvillä psykologisilla ja sosiaalisilla tekijöillä voidaan vaikuttaa muistisairaahan ravitsemustilaan ja elämän laatuun. Yhdessä ruokailu antaa muistisairaille tunteen yhteisöön kuulumisesta. (Mäkelä 2005, 6-7.) Voinnin ja voimavarojen mukaan sairastunut pyritään ottamaan mukaan ruoanvalmistukseen, pöydän kattamiseen ja muihin hänelle luontaisiin ko-

dintöihin. Ruokailutilanne on hyvä rauhoittaa esimerkiksi sulkemalla radio ja televisio ruokailun ajaksi. (Sormunen, Topo, Vuori & Virkola 2005, 7-8.)

Ruoan esillepanossa tulee kiinnittää huomiota esteettisyyteen, ruoan houkuttelevuuteen, sopivaan annoskokoon sekä tarjoilulämpötilaan. Parhaiten muistisairaille maistuvat mieliruoat ja perinteiset, lapsuudesta tutut maut. (Suominen & Kivistö 2007, 5.) Vaikka ruokailutilanteet muuttavat muotoaan muistisairauden myötä, kokevat muistisairaiden omaishoitajat ruokailuhetkien kuitenkin tukevan perheen sosiaalisia kontakteja (Keller, Edward & Cook 2006).

Omaishoitajan ei aina tarvitse jaksaa itse tehdä monipuolista ruokaa, vaan tarjolla on muitakin mahdollisuuksia ruokailun järjestämiseksi. Kotiruokailun tukena voidaan käyttää kaupasta ostettavia valmisruokia, pakasteita ja säilykkeitä. Useissa palvelutaloissa on mahdollista käydä ruokailemassa esimerkiksi lounasaikaan. Palvelutaloista on myös mahdollista ostaa aterioita mukaan kotona nautittaviksi. (Suominen ym. 2010, 25.) Kotona asuvan muistisairaana hyvää ravitsemustilaa voidaan ylläpitää myös ateriapalveluiden avulla. Jopa 41 prosentille säännöllisen kotihoidon piiriin kuuluvista ikääntyneistä ateriat toimitetaan kotiin ateriapalvelusta. Muistisairaana ottaminen mukaan aterioiden suunnitteluun parantaa Suominen (2009a) mukaan sairastuneen ravitsemustilaa.

5.4 Energia ja proteiini osana muistisairaana ravitsemushoitoa

Laitoshoidossa olevien ikääntyneiden muistisairaiden ravitsemustilaa on tutkittu Suomessa jonkin verran (ks. Suominen, Laine, Routasalo, Pitkälä & Räsänen 2004; Suominen 2007) ja tutkimustulokset ovat yhteneviä vastaavien kansainvälisten tutkimusten kanssa (ks. Lammes & Akner 2006; Orsitto ym. 2008). Tutkimuksista käy ilmi, että suurin osa laitoshoidossa olevista ikääntyneistä muistisairaista kärsii virhe- ja aliravitsemuksesta. Etenevää muistisairautta sairastavan kohdalla tulee huolehtia erityisesti riittävästä energian saannista, sillä ruoan riittävä energiapitoisuus tukee osaltaan muistisairaana hyvinvointia ja hyvää ravitsemustilaa. (Suominen ym. 2010, 16-17.)

Muistisairaahan ravitsemustilan huonontuessa myös proteiinien saanti huononee. Proteiinin saannin turvaaminen on vaikeaa ja siksi siihen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Riittävän proteiinin saannin on havaittu nopeuttavan sairauksista toipumista sekä vähentävän kuolleisuutta. (Suominen 2009b, 24.) Jos muistisairas ei saa riittävästi energiaa muusta ravinnosta, käyttää elimistö proteiineja energian lähteenä (Laitinen 2004, 10). Proteiinialiravitseminen johtaa lihaskatoon ja lihasten surkastumiseen ja lihasten heikkenemisen myötä muistisairaahan liikkuminen vähenee ja toimintakyky laskee (Pitkälä ym. 2005, 5265-5266). Proteiinia saadaan parhaiten kananmunasta, lihasta, kalasta ja maitotuotteista. Hyviä proteiinin lähteitä ovat myös palkokasvit, esimerkiksi soijapavut ja herneet, sekä erilaiset siemenet ja pähkinät. (Haglund, Huupponen, Ventola & Hakala-Lahtinen, 2007, 48.)

Täydennysravintovalmisteiden ja energiatiheän ruoan käyttö voi olla tarpeen osana muistisairaahan ravitsemushoitoa. Niitä voidaan käyttää silloin, kun muistisairaahan ruokahalu on huonontunut ja syödyt ruokamäärät ovat pieniä. Ruoan energiapitoisuutta voidaan lisätä muun muassa lisäämällä ruoan rasvan määrää ja välttämällä kevyttuotteita. Vaikka energiatiheässä ruokavaliossa ruokamäärät ovat pieniä, saa muistisairas niistä kuitenkin riittävästi energiaa. (Suominen & Kivistö 2007, 12-13.) Tutkimusten mukaan ravitsemustilaa voidaan parantaa yhdistelemällä annoskooltaan pienempiä runsasenergisiä ja proteiinia sisältäviä aterioita, välipaloja sekä täydennysravintovalmisteita (ks. Barton, Beigg, MacDonald & Allison, 2000; Suominen, Laine, Routasalo, Pitkälä & Räsänen 2004; Suominen 2007).

5.5 Muistisairaiden lonkkamurtumien ehkäisy kalsiumilla ja D-vitamiinilla

Raivion (2007, 24) mukaan etenevä muistisairaus on yksi lonkkamurtumiin johtava tekijä. Kaatumistapaturmien riskiä lisää muun muassa heikko tasapaino. Ikävuosien 60-80 välillä lonkkamurtumien riski kasvaa 13-kertaisesti ja lonkkamurtumapotilaista valtaosa on yli 80-vuotiaita naisia. Jopa 80 prosentilla lonkkamurtumapotilaista on taustalla ravitsemusongelmia (Pitkälä & Mäkelä 2000, 1347).

Lonkkamurtumien ehkäisy on ensiarvoisen tärkeää, sillä noin viidennes kotona omatoimisesti asuvista henkilöistä joutuu pitkäaikaiseen laitoshoitoon lonkkamurtumien vuoksi. Monipuolinen ravinto ja säännöllinen liikunta auttavat ylläpitämään luuston kuntoa. (Simonen ym. 2009, 7-8.)

Ravinnosta saatavan kalsiumin imeytyminen heikkenee iän myötä. Riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti hidastaa luukatoa eli osteoporoosia. (Aro 2008.) Kalsiumia saadaan maitotaloustuotteista. Esimerkiksi kolme lasillista täysmaitoa ja pari siivua rasvaista juustoa turvaavat riittävän kalsiumin saannin. Mikäli maitotuotteet eivät kuulu muistisairaahan ruokavalioon, sitä tulee täydentää kalsiumvalmisteella. Riittävä vuorokausiannos on 1000 milligrammaa. (Räisänen 2009.)

D-vitamiini lisää kalsiumin imeytymistä ja parantaa näin lihasvoimaa ja tasapainoa. Suositeltava päivittäinen D-vitamiiniannos on 20 mikrogrammaa vuorokaudessa kaikille yli 60-vuotiaille henkilöille. Helpoiten tarvittava annos saadaan D-vitamiinivalmisteista, monivitamiinivalmisteista ja kalanmaksaöljykapseleista. (Suominen ym. 2010, 43-44.) Kesäkuukausina D-vitamiinia muodostuu iholla auringon ultraviolettivalon vaikutuksesta. Lisäksi D-vitamiinia saadaan muun muassa kananmunasta, rasvaisesta kalasta ja ravintorasvoista. (Käypä hoito -suositus 2006a.)

5.6 Kuitu ja nestetasapaino muistisairaahan ravitsemuksessa

Muistisairaahan ruokavaliossa kuidun merkitys on tärkeä. Riittävä kuidun saanti edistää ruoansulatusta ja ehkäisee ummetusta. Esimerkiksi eräät Parkinsonin taudin lääkkeet saattavat lisätä ummetustaipumusta. (Mustajoki 2009a.) Ravintokuitua saadaan helposti erilaisista viljatuotteista, kuten leivästä, puurosta ja leseistä. Muita kuidun lähteitä ovat esimerkiksi tuoreet kasvikset, juurekset, marjat ja hedelmät. (Mustajoki 2009b.) Mikäli ruokavaliossa käytetään kuitulisiä tai kuituvalmisteita, tulee myös riittävästä nesteensaannista huolehtia (Suominen ym. 2010, 47).

Ikääntymisen myötä kehon vesipitoisuus pienenee ja juomista säätelevä janontunne heikkenee. Nämä yhdessä voivat altistaa ikääntyneen nestetasapainon häiriöille. Myös joillakin lääkkeillä voi olla taipumusta lisätä nesteiden tarvetta entisestään. Nestevajaus voi syntyä muistisairailta nopeasti ja johtaa matalaan verenpaineeseen lisäten samalla kaatumisriskiä. (Suominen ym. 2010, 41-42.) Nesteiden riittävä nauttiminen estää kehon kuivumista sekä helpottaa suoliston ja munuaisten toimintaa (Haglund ym. 2007, 145).

Ruoasta ja juomasta pitäisi saada noin kaksi litraa nesteitä vuorokaudessa. Mitä kuivempaa ruoka on ja mitä enemmän henkilö hikoilee, sitä enemmän tulisi kiinnittää huomiota juomiseen. Muistisairasta on muistutettava juomaan riittävästi; esimerkiksi pöydälle varattu lasi ja mehukannu muistuttavat juomisesta. Hyvä tapa on nauttia lasillinen juomaa aina lääkkeiden oton yhteydessä. (Suominen 2008, 46-48.) Juominen kannattaa ajoittaa päiväsaikaan, jotta yöllisiä wc-käyntejä saadaan vähennettyä (Haglund ym. 2007, 145). Yli 60-vuotiaiden henkilöiden kaatumatapaturmista jopa 34 prosenttia tapahtuu wc-käyntien yhteydessä. Kaatumista edeltäviin oireisiin on liittynyt virtsanpidätyksen kyvyttömyyttä, väsymystä, huimausta ja sekavuutta. (Nurmi 2000, 73, 75.)

6 OPAS LAADUKKAAN TERVEYSVIESTINNÄN VÄLINEENÄ

Alzheimer-tyyppisen dementian diagnoosilla on syvälinen psykologinen vaikutus 99,999 prosenttiin niistä, jotka kuulevat diagnoosin joko itseään tai läheistään koskevana. Eipä ihme, että viestintä ja ymmärtäminen ovat parhaimmillaankin vaikeita meidän välillämme. Älä luovuta. Älä tee kaikkea sinun tavallasi. Älä säti itseäsi siitä, ettet ole täydellinen. Yritämme käsitellä tätä vanhaa prosessia aivan uudessa ja jatkuvasti muuttuvassa ympäristössä. ”Kenen syy se on?” on väärä kysymys. Oikea kysymys on: ”Miten voimme muuttaa prosessia nykyoloihin sopivaksi?” (Taylor 2008, 209.)

6.1 Terveysviestintä terveyden edistämisen muotona

Terveyden edistäminen on laaja käsite, joten sen yksiselitteinen määrittely ei ole helppoa. Savolan ja Koskinen-Ollonqvistin (2005, 9) mukaan terveyden edistäminen on ”arvoihin perustuvaa tavoitteellista ja välineellistä toimintaa ihmisen terveyden ja hyvinvoinnin aikaansaamiseksi ja sairauksien ehkäisemiseksi.”

Terveysviestintä on yksi terveyden edistämisen muoto. Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee, että terveysviestintä on joukkoviestinnän keinoin välitettyä terveystietoa, jonka avulla pidetään yllä julkista keskustelua merkittävistä terveyskysymyksistä. (Torkkola 2002, 5.) Torkkolan (2008, 81-89) mukaan WHO:n määritelmä on aika suppea, koska terveysviestintää pidetään siinä vain joukkoviestinnän keinoin siirrettävänä informaationa. Määritelmä on suppea myös siksi, että sen mukaan terveysviestintä on vain terveyden edistämistä ja sairauksien hoitamista. Torkkola määrittelee, että laajasti ajateltuna terveysviestintää on kaikki viestintä, jossa käsitellään terveyttä ja sairautta sekä niiden tutkimista ja hoitoa. Viestintä voi olla keskinäis-, kohde- tai joukkoviestintää. Terveydenhoitoalan ammattilaisille terveysviestintä on ennen kaikkea sairauden hoidon ja terveyden edistämisen apuväline.

6.2 Kirjallinen potilasohjaus

Kirjalliset potilasohjeet sekä potilaille ja heidän läheisilleen suunnatut oppaat ovat kohdeviestinnän keinoin tapahtuvaa terveystiedon välittämistä. Ymmärrettävä ja potilaat huomioon ottava kirjallinen ohjaus on tänä päivänä tärkeä osa hyvää hoitoa. Yhteiskunnallisten ja kulttuuristen muutosten myötä potilaat haluavat tietää enemmän sairauksista ja niiden hoidosta. Heiltä myös odotetaan valmiutta itsehoitoon. Hoitoaikojen lyhentymisen myötä suulliseen potilasohjaukseen on vain vähän aikaa ja sen vuoksi on tullut tarve kehittää kirjallisia potilasohjeita ja oppaita. Kirjalliset ohjeet toimivat myös suullisen ohjauksen tukena. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 7-8.)

Hyvärisen (2005, 1769-1772) mukaan hyvässä potilasohjeessa, kuten oppaassa, asiat etenevät loogisesti ja ne liittyvät luontevasti toisiinsa. asiat voi kertoa esimerkiksi tärkeysjärjestyksessä, aikajärjestyksessä tai aihepiireittäin. Otsikot selkeyttävät ohjetta ja väliotsikot auttavat tekstin hahmottamisessa. Luetteloilla voi jaksottaa ohjetta, mutta niiden ei tulisi olla liian pitkiä. Tekstin tulee olla kertalukuisella ymmärrettävää ja siinä kannattaa käyttää yleiskielen sanoja. Kirjoitusvirheet ja huolimattomasti tehty teksti hankaloittavat potilasohjeen ymmärtämistä. Hyvä potilasohje, esimerkiksi hyvin tehty opas, kannustaa omaan toimintaan. Lisäksi Torkkola (2009, 11-12) muistuttaa, että potilasohjeet tulisi aina kirjoittaa lukijan näkökulmasta. Mikäli ohje on kirjoitettu liikaa lääketieteellisestä näkökulmasta, saattaa olla, ettei lukija ymmärrä lukemaansa. Vaikea ja vieras teksti ajaa potilaan etsimään tietoa muualta. Hallinnollisesta näkökulmasta katsoen taasen olennaista ei ole potilaan tiedon tarpeen tyydyttäminen, vaan hänen käyttäytymisensä ohjeistaminen. Potilasohje tai opas voi joskus jopa alkaa kehoituksella lukea ohje.

6.3 Laadukkaan oppaan laatiminen

Terveysaineistolla tarkoitetaan terveysaiheisia kirjallisia tai audiovisuaalisia tuotteita ja havaintovälineitä, kuten tämän hankkeen tuotoksena syntyneitä arkikuntoutus- ja ravitsemusoppaita. Terveysaineisto vahvistaa ja havainnollistaa käsitel-

tävää aihetta. Se voi myös toimia muistin tukena ja aktivoida kuulijaansa tai luki-jaansa osallistumaan oman terveytensä tai sairautensa hoitoon. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 3.)

Henkilöltä henkilölle viestiminen on tehokkainta viestintää, mutta se ei kuitenkaan ole aina mahdollista. Oikean viestintävälineen avulla voidaan vaikuttaa viestinnän tehokkuuteen, ymmärrettävyyteen ja oikea-aikaisuuteen. Painetuissa tuotteissa, kuten oppaissa, voidaan esittää tiivistetysti tietoa halutusta aiheesta ja vastaanottaja voi rauhassa kerrata tietoa sekä halutessaan palata aiheeseen. (Parkkunen ym. 2001, 8-9.)

6.3.1 Oppaan sisältöön ja kieliasuun liittyvät laatuksiteerit

Terveyden edistämisen keskus on laatinut hyvän terveysaineiston laatuksiteerit (liite 1), jotka ovat muotoutuneet tutkimuksen ja käytännön kokemuksen kautta. Näitä laatuksiteereitä voidaan soveltaa suoraan myös laadukkaiden oppaiden tekemiseen. Laatuksiteerit liittyvät sisältöön, kieliasuun, ulkoasuun ja kokonaisuuteen. Hyvään oppaaseen vaaditaan kaikkien laatuksiteereiden täytyminen. (Parkkunen ym. 2001, 9-10.) Ravitsemus- ja arkikuntoutusoppaiden laatimisessa sovellettiin hyvän terveysaineiston laatuksiteereitä.

Hyvän oppaan sisältöön liittyy kolme laatuksiteeriä: konkreettinen terveystavoite, oikea ja virheetön tieto sekä sopiva määrä tietoa. Konkreettinen terveystavoite ohjaa sisällön muodostumista ja tarkentaa sitä. Vastaanottajan pitäisi pystyä hahmottamaan helposti, mihin terveysasiaan tai -ongelmaan aineisto liittyy sekä ymmärtämään, mihin aineistolla pyritään. (Parkkunen ym. 2001, 11-12.) Hyvässä oppaassa ilmoitetaan, kenelle se on suunnattu ja mikä sen tarkoitus on. Sen tulisi vastata näihin kysymyksiin: *mitä, miksi, miten, milloin ja missä*. (Kyngäs ym. 2007, 126.) Laatuksiteerien mukaan oppaan sisältämän tiedon täytyy olla virheetöntä, objektiivista ja ajankohtaista. Sopivan tietomäärän rajaaminen voi olla vaikeaa, mutta yleensä asiat kannattaa esittää lyhyesti ja ytimekkäästi. (Parkkunen ym. 2001, 11-13.)

Oppaan kieliasuun liittyy yksi laatukriteeri: sen aineiston tulee olla helppolukuisia. Helppojen käsitteiden käyttäminen edesauttaa asioiden ymmärtämistä, asiayhteyksien muodostumista ja asioiden muistamista. Liian tiivis ja asiapitoinen teksti on vaikealukuista. Asiat kannattaa esittää positiivisesti ja ymmärrettävästi. Oppaan luettavuuteen vaikuttaa myös esitystapa. Mitä havainnollisemmin asia on esitetty, sitä helpompi se on hahmottaa ja ymmärtää. Lisäksi ymmärrettävyyttä lisää se, jos vastaanottaja voi samaistua käsiteltävään aiheeseen. (Parkkunen ym. 2001, 13-14.) Tekstin virkerakenteita tulee vaihdella ja pitkät luettelot kannattaa pilkkoa osiin. Lukijalle on helpointa, jos hänelle tuttu tieto on virkkeen alussa ja uusi tieto lopussa. Passiivin ja potentiaalnin käyttöä kannattaa välttää. Ohjeiden tulee olla napakoita, mutta kohteliaita. (Uimonen 2003, 84-95.)

Toisinaan oppaan aineisto on hyvä esittää selkokielellä. Selkokeskuksen määritelmän mukaan selkokieli on sisällöltään, sanastoltaan ja rakenteeltaan yleiskieltä luettavampaa ja ymmärrettävämpää. Se on suunnattu ihmisille, joilla on vaikeuksia yleiskielen lukemisessa ja/tai ymmärtämisessä. Selkokielisessä tekstissä käytetään lyhyitä, tuttuja ja yleisiä sanoja sekä lyhyitä, helppoja lauseita. Selkokielestä hyötyvät useat eri väestöryhmät. Niihin kuuluvat muun muassa vanhukset, erityisesti muistisairautta sairastavat ja hyvin iäkkäät henkilöt. (Leskelä & Virtanen 2006, 7-10, Selkokieli 1999.)

6.3.2 Oppaan ulkoasuun ja kokonaisuuteen liittyvät laatukriteerit

Terveyden edistämisen keskuksen mukaan laadukkaan terveystieteiden, tässä tapauksessa oppaiden, ulkoasuun liittyy kolme kriteeriä: sisällön tulee olla selkeästi esillä, sen tulee olla helposti hahmoteltavissa ja lisäksi kuvituksen tulee tukea tekstiä. Oppaan ulkoasun selkeyteen vaikuttavat tekstin sijoittelu sekä tekstin ja taustan kontrasti. Olennaisten asioiden korostaminen on hyödyllistä, koska tällöin ne erottuvat muusta tekstistä. Suositeltavimmat korostuskeinot ovat lihavointi ja kirjasinkoon suurentaminen. (Parkkunen ym. 2001, 15-17.) Itkonen (2007, 72) määrittelee, että tekstin ulkoasun tärkein tehtävä on saattaa teksti miellyttävään ja helppolukaiseen muotoon. Parkkunen ym. (2001, 17-18) toteaa

vat, että hyvä kuvitus tukee tekstin sanomaa ja antaa lisätietoa tekstissä käsiteltävästä asiasta. Kuvat vaikuttavat myös oppaiden aineiston yleiseen kiinnostavuuteen. Niiden tulee olla informatiivisia ja liittyä kiinteästi käsiteltävään asiaan. Kuvat kannattaa sijoittaa oppaassa aina samaan kohtaan, esimerkiksi oikeaan tai vasempaan reunaan.

Hyvän oppaan kokonaisuuteen liittyviä laatukriteerejä on neljä: kohderyhmä on selkeästi määritelty ja rajattu riittävän suppeaksi, kohderyhmän kulttuuria on kunnioitettu, aineisto luo hyvän tunnelman sekä lisäksi aineiston tulee herättää huomiota. Oppaan aineiston suunnitteluvaiheessa kannattaa tehdä kartoitus kohderyhmän tiedoista, taidoista, asenteista ja uskomuksista. Näin on helpompaa rajata aineiston tavoitteita, sisältöä ja asioiden esitystapaa. Aineiston soveltuvuutta kohderyhmälle voi selvittää esitestauksella. Perinteisestä toteutustavasta poikkeavat oppaat ja uudet, innovatiiviset ideat herättävät yleensä mielenkiintoa. Myös oppaiden tunnelma vaikuttaa lukijan reaktioon, esimerkiksi syyllistävä terveysvalistus moralisoi ja ahdistaa ihmisiä. (Parkkunen ym. 2001, 18-21.)

6.4 Oppaan hyvä luettavuus

Tekstin ulkoasu eli typografia vaikuttaa oppaan hyvään luettavuuteen. Olennaista on valita kirjaintyyppi eli fontti, jossa kirjaimet erottuvat selkeästi toisistaan. (Itkonen 2006, 72-74.) Kirjaintyyppin valinta vaikuttaa myös kirjainkoon valintaan. Esimerkiksi Arial-fontin teksti on huomattavasti isompaa kuin samankokoinen Times New Romanin teksti. (Torkkola ym. 2002, 59.) Hyvän kirjainkoon valintaan vaikuttaa esimerkiksi se, minkä ikäisille lukijoille teksti on tarkoitettu (Itkonen 2006, 74). Näkövammaisten keskusliitto (2009) suosittelee, että kaiken ikäisille tarkoitettussa tekstissä käytetään kirjasinkokoa 12–14. Mikäli oppaan kohderyhmä kuitenkin koostuu pääasiassa heikkonäköisistä, suositeltavin kirjasinkoko on 16. Itkosen (2006, 74-75) mukaan kirjainten tunnistamisen helpottamiseksi kannattaa välttää tarpeetonta versaalien eli suuraakkosten käyttöä. Gemenoilta eli pienaakkosilla ladottu teksti on huomattavasti eloisampaa kirjainten suuren muotovaihtelun vuoksi. Pienaakkoset säästävät myös tilaa.

Oppaan tekstiä on helppo lukea, mikäli tekstin ja taustan kontrasti on hyvä. Valkoisella taustalla suositellaan käytettäväksi mustaa, tummanvihreää tai tummansinistä väriä. Kuviotaustat heikentävät luettavuutta. (Parkkunen ym. 2001, 16.)

Kappaleiden tekstirivit suljetaan tasapalstaksi, oikean reunan liehuksi, vasemman reunan liehuksi tai keskitetyksi palstaksi. Tasapalsta on yleisin muoto, mutta kaapeissa palstoissa oikean reunan liehu on suositeltava vaihtoehto. Siinä kaikki sanavälit ovat vakioita ja riville sattumanvaraisesti kertyvä tyhjä tila jää rivin loppuun. Vasemman reunan liehua tulee käyttää vain lyhyissä teksteissä, esimerkiksi johdantokappaleissa. Keskitetty palsta soveltuu esimerkiksi muutaman rivin mittaisiin kutsuihin. (Itkonen 2006, 80-81.)

Pitkät ja monimutkaiset lauseet heikentävät oppaan tekstin luettavuutta. Lukiessa silmä seuraa tekstiriviä 5-10 merkkiä eli yhdestä kahteen sanaa kerrallaan. Ymmärrettävyys laskee, jos yhden lauseen pituus ylittää 15-20 sanaa. (Parkkunen ym. 2001, 13.) Parhaana rivin pituutena pidetään yleensä välit mukaan lukien 55-60 merkkiä rivillä (Itkonen 2006, 76-77). Torkkola ym. (2002, 58) esittävätkin, että tekstin voi jakaa useampaan palstaan. Kaksi palsta on yleensä toimivin ratkaisu. Suuret rivinvälit tekevät oppaan tekstistä ilmavaa ja luettavaa. Myös kirjaskoko vaikuttaa rivinvälän valintaan: mitä suurempi kirjaskoko on, sitä suurempi on myös rivinväli.

7 OPPAIDEN TYÖSTÄMISPROSESSIN KUVAUS

Siitä, mitä emme tiedä, voisi kirjoittaa enemmän kirjoja kuin siitä, mitä tiedämme! Tässä siis olen ja yritän saada selkoa siitä ja minusta. Minulla ei ole mahdollisuutta tutkia enempää kuin yhtä koehenkilöä. En voi pysäyttää etenemistä ja keskittyä yhteen vaiheeseen. Katson itseäni parhaassakin tapauksessa rikkonaisen ja samentuneen lasin läpi. Hoitajani katsovat minua ”co-kispullon” ja muiden suodattimien läpi. Kysymme toisiltamme, ”miksi näin” ja ”entä se”, ja vastaamme toisillemme: ”No minulla on ollut se kokemus, että...”. Kysymme lääkäriltä, emmekä saa kahdelta lääkäriltä samaa vastausta. Jotkut eivät vastaa ollenkaan, vaan vaihtavat puheenaihetta ja lisäävät lääkeannostamme. (Taylor 2008, 98-99.)

7.1 Oppaiden tekemisen tarkoitus, tavoite sekä toimeksiantaja

Tekemiemme oppaiden tarkoituksena oli lisätä Päijät-Hämeen alueella asuvien etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden omaishoitajien tietämystä muistisairaiden ravitsemukseen ja arkikuntoutukseen liittyvistä keskeisistä asioista. Oppaat tehtiin hankkeena yhteistyössä Päijät-Hämeen dementiahoidon kehittämiskeskus Pääskyn kanssa. Hankkeemme tarve voitiin perustella ikääntyvän väestön ja etenevien muistisairauksien lisääntymisellä sekä niiden mukanaan tuomilla ongelmilla. Hankkeemme oli hyödyllinen, koska ikääntyneiden ihmisten terveyden edistämisen tulee tukea heidän itsenäistä elämäänsä omassa kodissaan ja tutussa sosiaalisessa ympäristössä. On tärkeää, että toimintakyvyn laskuun kiinnitetään huomiota mahdollisimman varhain ja näin ehkäistään toimintakyvyn vajausten syntymistä. (Voutilainen & Heinola 2006, 69.) Tämän hankkeen tavoitteena oli kehittää ja parantaa omaishoitajille suunnattua ohjausta läheisen sairastuessa ja arjen muutoksen edessä sekä antaa muistihoitajille ja asiantuntijahoitajalle konkreettisia työkaluja, joita he voivat hyödyntää jokapäiväisessä työssään.

Tämän hankkeistetun opinnäytetyön toimeksiantaja oli Päijät-Hämeen dementiahoidon kehittämiskeskus Pääsky. Pääsky on hanke, jonka tarkoituksena on eri toimijoiden yhteistyön avulla varautua muistisairauksien tuomaan haasteeseen. Sen toimintapiiriin kuuluvat kaikki Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystieteiden 15

kuntaa. Pääskyn toiminnan tarkoituksena on ylläpitää muistisairaana toimintakykyä entistä pidempään, jolloin hän selviytyy omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Pääskyn toiminta muuttui syksyllä 2009 osaksi laajempaa seudullista Väli-Suomen Ikäkaste-hanketta. Ikäkaste-hankkeen kokonaistavoitteena on jatkuvasti kehittyvä ja osaava vanhustenhuolto, jossa ikäihmisten terveyttä ja toimintakykyä edistetään sekä ennaltaehkäistään ongelmia. (Thl 2009.)

7.2 Oppaiden kohderyhmän tarpeiden kartoittaminen

Oppaiden kohderyhmä oli etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden omaishoitajat. Opaskohtaisesti kohderyhmiä vielä tarkennettiin siten, että ravitsemusoppaassa asioita käsiteltiin kohtalaisen hyväkuntoisen muistisairaana omaishoitajana toimivan henkilön näkökulmasta. Arkikuntoutusta käsittelevän oppaan sisältö laadittiin ajatellen omaishoitajaa, jonka läheisellä on jo muistisairauden aiheuttamaa toimintakyvyn alenemista.

Vuoden 2009 keväällä osallistuimme kahteen Etelä-Suomessa sijaitsevan dementiayhdistyksen järjestämään ryhmätapaamiseen, jotka olivat tarkoitettu lievää tai keskivaikeaa etenevää muistisairautta sairastavien omaishoitajille. Haastattelimme omaishoitajia ja dementiayhdistyksen edustajia kartoittaaksemme käytännön kokemuksen pohjalta nousseita ongelmatilanteita, jotka liittyivät muistisairaana ravitsemukseen ja arjesta selviytymiseen. Olimme toimittaneet omaishoitajille etukäteen täytettäväksi kyselylomakkeen (liite 2), jossa oli ravitsemukseen ja arkikuntoutukseen liittyviä monivalintakysymyksiä. Lomakkeessa oli lisäksi yksi avoin kysymys, jonka tarkoitus oli tuoda esiin positiivisia kokemuksia ja josta mahdollisesti saisi lainauksen oppaisiin. Yhdestätoista jaetusta kyselylomakkeesta palautettiin kymmenen.

Käytimme taustakartoitusaineistoa ainoastaan suunnitellessamme oppaiden sisältöä, joten analyysin tuloksia esitellään tässä raportissa vain lyhyesti. Omaishoitajataapaamisissa tehtyjen ryhmähaastatteluiden ja palautettujen kyselylomakkeiden tulosten mukaan omaishoitajat olivat pääosin tyytyväisiä tämän hetkiseen tilan-

teeseensa. Kaikilla omaishoitajien läheisillä oli toimintakykyä jäljellä. Siitä huolimatta omaishoitajat tekivät läheistensä puolesta askareita, joihin läheiset olisivat itsekin kyyneleet. Omaishoitajien mielestä läheisten ravitsemustila ja ruokailutilanteet olivat pääosin kunnossa, mutta he kaipasivat lisätietoa muistisairautta sairastavan henkilön ravitsemuksen erityispiirteistä.

7.3 Oppaiden työstämisen etenemisprosessi

Marraskuussa vuonna 2008 saimme Pääskyltä opinnäytetyömme toimeksiannon. Pääsky -projektin muistihoitaja ehdotti, että laatisimme heille kolme opasta, jotka olisivat suunnattu etenevää muistisairautta sairastavien omaishoitajille. Oppaiden aiheet olisivat ravitsemus, arkikuntoutus sekä sosiaalinen elämä. Oppaiden tarvetta voitiin perustella sillä, että kyseisistä aiheista ei löytynyt selkeästi muistisairaiden omaishoitajille suunnattuja oppaita. Ongelmallista oli myös, että olemassa olevat oppaat käsitelivät esimerkiksi ainoastaan ravitsemusta ylipäänsä tai toisaalta vain tiettyä muistihäiriötä. Aiheen ajankohtaisuus, työelämälähtöisyys ja konkreettinen merkitys motivoivat hankkeemme tekemistä. Hakalan (2004, 29-35) mukaan opinnäytetyön tulisi olla hyödynnettävissä ja yhteydessä työelämään. Lisäksi työn aiheen tulisi olla ajankohtainen ja tärkeä. Kehittämishankkeen myötä syntyvän tuotoksen tulee vastata käytännön tarpeeseen (Heikkilä ym. 2008, 109).

Aloitimme hankkeen työstämisen vuoden 2009 helmikuussa. Hankkeen aloituspalaveriin osallistuivat toimeksiantajan edustajina muistihoitaja ja geriatri. Olimme arvioineet kolmen oppaan laatimisen liian suureksi tehtäväksi, joten sovimme, että valitsemme annetuista aiheista kaksi meitä eniten kiinnostavaa eli ravitsemuksen ja arkikuntoutuksen. Palaverissa kävimme läpi toimeksiantajan odotukset oppaiden suhteen ja teimme alustavan suunnitelman niiden sisällöstä. Päädyimme siihen, että me laadimme oppaat, mutta saamme toimeksiantajan edustajilta tarvittaessa asiantuntija-apua tekstisisällön tuottamisessa. Tämä hanke ei vaatinut erillistä rahoitusta, mutta sovimme, että mahdollisista oppaan graafiseen suunnitteluun tai painattamiseen liittyvistä kustannuksista vastaa toimeksiantaja.

7.3.1 Oppaiden ulkoasun ja teoriaosan rakentuminen

Hankkeen aloituspalaverissa kävimme läpi toimeksiantajan toiveet oppaiden tekstisisällöstä, oppaiden koosta ja ulkoasusta kuvituksineen. Sovimme, että tekstisisältö esitetään lyhyesti ja selkeästi, koska terveysaineiston tulee olla helppoluista ja ymmärrettävää. Selkokielisessä tekstissä käytetään tuttuja ja yleisiä sanoja, sillä pitkät ja vaikeaselkoiset lauserakenteet heikentävät tekstin luettavuutta. Jos kohderyhmä voi samaistua tekstisisältöön, sen on helpompi ymmärtää ja hahmottaa esitetyt asiat. (Parkkunen ym. 2001, 13-14.) Huomioimme kohderyhmän myös valitessamme kirjasinkooksi 14. Näkövammaisten keskusliiton (2009) suosituksen mukaan kaikenikäisille tarkoitettussa tekstissä olisi hyvä käyttää kirjasinkokoa 12–14. Suuren kirjasinkoon käytöstä hyötyvät myös ikääntyneet (Parkkunen ym. 2001, 15).

Päädyimme siihen, että oppaat olisivat A5-kokoiset, jolloin ne olisivat helposti säilytettäviä ja mukaan otettavia. Oppaissa mahdollisesti käytettävän kuvituksen tulisi muodostua asiayhteyteen sopivista valokuvista tai piirroskuvista. Kuvituksella voidaan vaikuttaa terveysaineistoa lukevan asenteisiin ja tunteisiin. Kuvitus lisää myös aineiston kiinnostavuutta. Parkkunen ym. (2001, 17) mukaan kuvituksella on kuitenkin vähäisempi merkitys kuin terveysaineiston luettavuudella. Oppaiden suunnittelussa tulisi huomioida myös se, että ne soveltuisivat käytettäväksi sekä sähköisessä että painetussa muodossa. Valmiissa terveysaineistossa voidaan toimeksiantajan toivomuksesta käyttää myös toimeksiantajan logoa (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53). Toimeksiantajamme toivoi, että Pääskyn logo näkyisi valmiissa oppaissa.

Oppaiden suunnittelussa käytimme apuna Terveyden edistämisen keskuksen hyvän terveysaineiston laatukriteerejä (liite 1), sillä niiden noudattaminen mahdol-

listaa hyvien oppaiden syntymisen (Parkkunen ym. 2001, 9-10). Oppaista rakennettiin mahdollisimman samankaltaiset. Molempien oppaiden etu- ja takakannet sekä ensimmäinen sivu ovat lähes samanlaiset väritystä lukuun ottamatta. Lisäksi oppaiden väliotsikoiksi valittiin lorujen ja laulujen pätkiä. Oppaiden tekstisisältö perustuu tämän raportin teoreettiseen osuuteen. Tavoitteena oli, että oppaista löytyvät tärkeimmät ravitsemukseen ja arkikuntoutukseen liittyvät seikat lyhyesti ja napakasti. Ravitsemusoppaassa esitellään Lahden kaupungin erään ravitsemusterapeutin laatima yhden päivän ateriasuositus ja arkikuntoutusta käsittelevässä oppaassa esitellään Ikäinstituutin kuvitettuja jumppaohjeita.

Oppaiden sisältöä, ulkoasua ja kokoa pohtiessamme vertasimme erilaisia valmiita oppaita sekä arvioimme niiden yleisilmettä, toimivuutta ja luettavuutta. Visuaaliseen suunnitteluun saimme apua Lahden ammattikorkeakoulun tekniikan alan visuaalisen suunnittelun opettajalta ja opiskelijoilta. Toimitimme heille oppaiden tekstisisällön ja raporttimme terveysaineiston laatukriteereitä käsittelevän osuuden. Kerroimme myös omat ja toimeksiantajamme toiveet ulkoasun suhteen. Suunnittelun lähtökohtana oli löytää oppaille kohderyhmäämme puhutteleva ulkoasu ja tyyli. Toivoimme myös oppaissa olevien luettelien innovatiivista uudelleenmuotoilua.

7.3.2 Tiedonhaku oppaiden teoriaosaa varten

Tämän raportin tiedonhaussa käytettiin monipuolisia menetelmiä. Tiedonhaussa on keskeistä mistä ja millaista tietoa haetaan. Usein voi olla, että alan tutkimustietoa ei ole käytettävissä tai sen laatu ei ole riittävän hyvä. (Elomaa & Mikkola 2008, 13, 17.) Hankkeen teoreettiseen ainekseen liittyvää tutkimustietoa oli tarjolla pääosin runsaasti sekä suomen että englannin kielellä. Joidenkin väitöskirjojen ja tieteellisten artikkeleiden kohdalla saimme käsiimme ainoastaan tiivistelmiä, koska aineistot olivat salaisia tai ne eivät olleet jostakin muusta syystä käytettävissä. Rajasimme tiedonhaun 2000-luvulla julkaistuihin lähteisiin saadaksemme mahdollisimman uutta tutkittua tietoa.

Käytimme lähteinä uusimpia kirjoja, väitöskirjoja sekä alan lehtiä, kuten Hoitotiedettä ja Memoa. Kirjoista valitsimme niitä, joiden kirjoittajat olivat arvostettuja asiantuntijoita alalla. Rajasimme oppikirjat pois raporttimme tiedonhankinnassa, koska niiden tieto vanhenee nopeasti. Käytimme mahdollisimman uusia lähteitä, sillä monella alalla tutkimustieto muuttuu nopeasti. Lisäksi uusimpiin tutkimuksiin sisältyy jo aiempien tutkimusten tietoa, minkä vuoksi kannattaa käyttää mahdollisimman tuoreita lähteitä. (Vilka & Airaksinen 2003, 72-73.) Käytimme tiedonhankinnassa apuna myös Lahden tiedekirjaston palveluja sekä kaukolainoja. Lisäksi tiedonhankinnassa käytettiin apuna käytettyjen lähteiden lähdeluetteloja. Osallistuimme erilaisiin koulutuspäiviin ja seminaareihin, joista saimme asiantuntijatieta oppaiden sisällön rakentamiseen. Tilaisuuksissa lääkärit ja ravitsemusterapeutit käsittelivät muun muassa ikääntyneiden ravitsemusta. Eräässä tilaisuudessa puheenvuoron käyttivät etenevää muistisairautta sairastava henkilö ja hänen omaishoitajanaan toimiva puolisonsa. Saimme kuulla muun muassa tuntemuksista, joita sairaus oli heissä aiheuttanut sekä kokemuksia sairauden tuomista muutoksista arkipäivään.

Hankkeessa käytettävien tietojen oikeellisuuden ja luotettavuuden varmistaminen tulee kuvata (Vilka & Airaksinen 2003, 53). Valitsimme tiedonhaussa suomenkielisiksi hakusanoiksi muun muassa terveysviestinnän, muistisairaudet, ravitsemuksen, kuntoutuksen ja omaishoitajuuden. Linda-tietokannasta (yliopistokirjastojen yhteistietokanta) teimme hakuja kirjallisen raporttimme suomenkielisillä avainsanoilla, kuten terveysviestintä ja toimintakyky. Käytimme myös muita tiedonhakukantoja, esimerkiksi Masto-aineistotietokannan Artoa (uusien kotimaisten artikkeleiden viitetietokanta) ja Nelliä (kansallinen kirjastojen tiedonhakujärjestelmä). Terveysportin kautta haimme Käypä hoito -suosituksia ja katsausartikkeleita, jotka koskivat muistisairauksia tai ikääntyneiden ja muistisairaiden ravitsemusta ja arkikuntoutusta.

Englanninkielisiä hakusanojamme olivat rehabilitation, activities of daily living, dementia, caregiving ja nutrition. Medline-tietokannasta etsimme hankkeeseen liittyviä englanninkielisiä tutkimuksia ja artikkeleita PubMed-käyttöliittymän

kautta hakusanoilla nutrition, dementia ja rehabilitation. Lisäksi käytimme Science Direct -tietokantaa etsiessämme englanninkielisiä lehtiartikkeleita. Käytimme sekä koko teksti -hakua että tutkimus- ja artikkelitiivistelmiä.

8 HANKKEEN ARVIOINTI

Miten voin tehdä tämän aamulla ”oikein” ja iltapäivällä ”väärin”? Miksi muistan yksityiskohtia, joita kukaan muu ei muista, ja unohdan tärkeitä asioita, jotka ovat kaikkien tiedossa? Maailmassa on yhä suurempi joukko ammatillaisia, jotka selittävät yhä tarkemmin, miksi Alzheimerin tautia sairastavat tekevät niin kuin me teemme (ehkä muutamassa pienessä tutkimuksessa), mutta eivät onnistu läheskään hyvin ennustamaan, mitä teemme tulevaisuudessa ja missä oloissa. He osaavat ennustaa joitakin käyttäytymistapoja, mutta ne koskevat yleensä taudin myöhäisessä vaiheessa olevia ihmisiä, jotka ovat pikemminkin fyysisen heikkenemisen kuin psykologian armoilla. (Taylor 2008, 97.)

8.1 Hankkeen tavoitteen arviointi

Tämän hankkeen lähtökohtana oli työelämän eli toimeksiantajamme tarve saada kohderyhmällemme suunnatut oppaat. Hankkeemme aihe oli ajankohtainen, sillä ikääntymisen myötä eteneviä muistisairauksia sairastavien määrä tulee lisääntymään ja hoitokustannukset nousemaan (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9-10). Tämän vuoksi tavoitteena on, että yhä useampi muistisairas pärjäisi kotona mahdollisimman pitkään omaishoidon turvin. Hankkeemme edesauttaa osaltaan kotona asumista kehittämällä muistisairaiden omaishoitajille suunnattua ohjausta. Tavoitte omaishoitajien ohjaamisen kehittämisestä ja parantamisesta toteutui, sillä ravitsemus- ja arkikuntoutusoppaat tulivat muistihoitajien ohjauskäyttöön konkreettisiksi työkaluiksi. Ohjaustilanteessa oppaat auttavat asioiden mieleen painamisessa ja tiedon omaksumisessa.

Oppaat tehtiin yhteistyössä toimeksiantajamme kanssa. Näin varmistimme oppaiden tekstisisällön luotettavuuden ja hankkeemme tavoitteiden toteutumisen hankkeen kohderyhmää ajatellen. Vilkan ja Airaksisen (2003, 155) mukaan hankkeen onnistumisen arvioimisessa on tärkeintä pohtia tavoitteiden saavuttamista.

8.2 Oppaiden arviointi esitestauksesta saadun palautteen pohjalta

Aineiston soveltuvuutta kohderyhmälle kannattaa selvittää esitestauksella, jotta aineistoa voi saadun palautteen pohjalta muokata kohderyhmän toiveiden mukaisesti (Parkkunen ym. 2001, 19). Olimme esitettäneet oppaiden tekstisisällön erään eteläsuomalaisen dementiayhdistyksen kahdella työntekijällä ja yhdellä omaishoitajaryhmän jäsenellä. Tekstisisältö koettiin tarpeelliseksi ja hyödylliseksi. Omaishoitajan mukaan tärkeintä oli oppaista saatu oivallus, ettei läheisen puolesta tule tehdä liikaa.

Pyysimme oppaista suullista palautetta myös kahdelta hankkeen ulkopuoliselta iäkkäältä henkilöltä. Heidän mukaansa teksti oli loogista, ymmärrettävää ja helpposti luettavaa. Lukijat kokivat, että asiat esitettiin oppaissa myönteiseen ja kannustavaan sävyyn. Esitestauksista saadun palautteen mukaan olimme onnistuneet oppaiden tekstisisällön laatimisessa hyvin. Saimme positiivista palautetta myös tietyistä rakenteellisista seikoista, muun muassa luetelmamuodossa esitetyistä vinkeistä sekä otsikoina käytetyistä lorujen ja laulujen pätkistä. Esitestauksen mukaan onnistuimme tavoitteessamme, jonka mukaan oppaista olisi konkreettista hyötyä lukijoilleen.

8.3 Oppaiden käytettävyyden ja rakenteen arviointi

Arvioimme tämän hankkeen tuotoksena syntyneiden oppaiden sisältöä, kieli- ja ulkoasua sekä kokonaisuutta Terveystieteiden tutkimuskeskuksen hyvän terveystieteiden laatuvaatimusten (liite 1) pohjalta. Oppaiden raakaversiot ovat tämän raportin liitteenä (liite 3, liite 4).

Kirjalliset oppaat ovat oikea viestintäväline niiden kohderyhmää ja käytettävyyttä ajatellen, koska painetussa tuotteessa voidaan esittää asioita tiivistetysti ja lukija voi rauhassa kerrata tietoa sekä halutessaan palata aiheeseen (Parkkunen ym. 2001, 9). Oppaiden käyttäminen ja niiden tulostaminen pyrittiin tekemään mahdollisimman helpoksi. Muistihoidajat löytävät oppaat intranetistä, josta he voivat tulostaa ne asiakkailleen. Käytettävyyttä edesautettiin tekemällä oppaista A5-

kokoiset. Näin niiden mukaan ottaminen, kuljettaminen ja säilyttäminen on vaivautonta. A5-kokoista opasta on myös helppo lukea.

Painotuotteen koko vaikuttaa typografian valintaan (Vilka & Airaksinen 2003, 52). Pienen kokonsa vuoksi oppaisiin ei voitu sisällyttää kovin paljon tekstiä, koska kohderyhmä huomioiden oppaisiin piti valita suurehko kirjainkoko 14. Oppaiden tekstisisältö on toimeksiantajan toiveiden mukainen. Laadimme oppaiden etu- ja takakansien teksteistä sekä ensimmäisestä tekstisivusta hyvin samankaltaiset. Lisäksi yhteneväisenä tekijänä oppaissa olivat loru- tai laulupätkästä muodostetut väliotsikot sekä oppaiden keskiaukeamalta ja lopusta löytyvät luettelot ja ohjeistukset. Käytettävyyden ja rakenteen osalta oppaat ovat tarkoituksen mukaiset.

8.4 Oppaiden sisällön, kieliasun, ulkoasun ja kokonaisuuden arviointi

Arviomme oppaiden sisällöstä, kieliasusta ja kokonaisuudesta sekä oppaiden raakaversioiden ulkoasusta pohjautuvat Terveystieteiden keskuksen hyvän terveystieteiden laatukriteereihin. Hyvän terveystieteiden sisältöön liittyvien laatukriteerien mukaan aineistolla tulee olla konkreettinen terveystavoite. Lisäksi sen tulee sisältää sopiva määrä oikeaa ja virheetöntä tietoa. (Parkkunen ym. 2001, 11-12.) Oppaat tehtiin yhteistyössä toimeksiantajamme kanssa ja näin varmistimme oppaiden tekstisisällön luotettavuuden. Emme käyttäneet oppaissa lähdeviitteitä muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta. Oppaiden tekstisisältö pohjautuu opinnäytetyön teoriaosuuteen ja siinä käytetyt lähteet mainitaan raporttimme lähdeluettelossa. Vilka ja Airaksinen (2003, 72, 78) toteavat, että lähdeviitteet tulee merkitä tarkasti. Epäselvät tai vaillinaiset viittaukset ovat plagiointia. Lähteen auktoriteettia voidaan arvioida lähdeviitteiden ja lähdeluetteloiden perusteella niin, että mikäli joku tekijä niissä toistuu, hänellä on todennäköisesti myös auktoriteettia alallaan.

Lähdimme rakentamaan oppaiden sisältöä periaatteella, jonka mukaan hyvässä kirjallisessa ohjeistuksessa vastataan kysymyksiin ”mitä, miksi, miten, milloin ja

missä” (Kyngäs ym. 2007, 126). Tavoitteenamme oli kertoa oppaissa asiat laatu-kriteerien edellyttämällä tavalla eli lyhyesti ja ytimekkäästi, mutta silti informa-tiivisesti. Toimeksiantajien edustajien osallistuminen oppaiden tekstisisällön muokkaamiseen takasi toimeksiantajan toiveiden mukaiset oppaat. Oppaiden si-sällön osalta tavoite täyttyi laatu-kriteereiden osalta, mutta ryhmän oma kädenjälki ei mielestämme näkynyt riittävästi valmiissa tuotoksessa. Tämä johtui siitä, että toimeksiantajien toiveet poikkesivat joiltakin osin omistamme.

Hyvän terveystieteiden kieliasuun liittyvän laatu-kriteerin mukaan aineiston tulee olla helppolukuista, joten tämäkin tavoite täyttyi. Lisäksi tämän laatu-kriteerin mukaan vaikeiden käsitteiden ja monimutkaisten lauserakenteiden käyttö heiken-tää luettavuutta. (Parkkunen ym. 2001, 13.) Pyrimme tekemään tekstistä helppo-lukuista ja ymmärrettävää esimerkiksi välttämällä vierasperäisiä sanoja. Välttim-me monimutkaisia lauserakenteita, mutta tekstin elävyyden säilymisen vuoksi vaihtelimme hiukan lauseiden rakenteita. Oppaiden lukijakunta koostuu pääosin vanhuksista, joten päätöksemme huomioida selkokielisen tekstin ohjeistus tuttu-jen ja yleisten sanojen käyttämisestä (Selkokieli 1999) puolusti paikkaansa. Myös Torkkola (2009, 12) korostaa, että lukija ei aina ymmärrä liian lääketie-teellisesti kirjoitettua tekstiä.

Terveyden edistämisen keskus on määritellyt kriteereitä myös hyvän terveystie-tteen ulkoasulle. Kriteereiden mukaan terveystieteiden sisällön tulee olla sel-keästi esillä ja helposti hahmoteltavissa. Lisäksi kuvituksen tulee tukea tekstiä. (Parkkunen ym. 2001, 15-17.) Toimeksiantaja toivoi, että oppaat olisivat ulko-asultaan samannäköiset, kuin olisivat samaa sarjaa. Lahden ammattikorkeakoulun tekniikan alan visuaalisen suunnittelun opiskelijat ideoivat kaksitoista erilaista opasversiota. Opiskelijoiden suunnittelemat versiot eivät miellyttäneet toimek-siantajaa, joten lopullisen ulkoasun suunnitteli oppilaitoksen opettaja. Hän huo-mioi oppaiden ulkoasun suunnittelussa kohderyhmän hyvin. Torkkolan ym. (2008, 58) mukaan tekstin jakaminen kahteen palstaan on yleensä toimivin rat-kaisu, mutta oppaiden pienen koon ja suurehkon fontin vuoksi niiden tekstiä ei jaettu useampaan palstaan. Korostaminen, kuten lihavointi, on hyvä keino erottaa

olennaiset asiat muusta tekstistä (Parkkunen ym. 2001, 17). Emme käyttäneet oppaissamme korostusta, koska oppaamme eivät sisällä niin paljoa tekstiä, että korostuksesta olisi hyötyä. Näkövammaisten keskusliiton (2009) suositusten mukaisesti käytimme kirjasinkokoa 14.

Ulkoasun selkeyteen vaikuttavat tekstin sijoittelu sekä tekstin ja taustan kontrasti (Parkkunen ym. 2001, 15-17). Itkonen (2007, 72) määrittelee, että tekstin ulkoasun tärkein tehtävä on saattaa teksti miellyttävään ja helppolukuiseen muotoon. Parkkunen ym. (2001, 17-18) mukaan hyvä kuvitus tukee tekstin sanomaa ja antaa lisätietoa tekstissä käsiteltävästä asiasta. Kuvat vaikuttavat myös aineiston yleiseen kiinnostavuuteen. Kuvat kannattaa sijoittaa aineistossa aina samaan kohtaan, esimerkiksi oikeaan tai vasempaan reunaan. Oppaissamme ei ole käytetty varsinaisia kuvituskuvia, vaan ne on korvattu oppaiden sivujen alareunassa samalla kohdalla kulkevalla aaltomaisella kuvioinnilla. Laatukriteereiden ulkoasulle asettamista tavoitteista täyttyivät sisällön selkeyteen ja hahmoteltavuuteen liittyvät seikat. Laatukriteereiden mukainen tekstiä tukeva kuvitus puuttuu oppaista, mutta aaltokuviointi elävöittää ulkoasua.

Lopuksi arvioimme oppaita hyvän terveystieteiden kokonaisuuteen liittyvien laatukriteerien pohjalta. Niiden mukaan terveystieteiden kohderyhmä tulee määrittellä selkeästi ja rajata riittävän suppeaksi (Parkkunen ym. 2001, 18-19). Ravitsemus- ja arkikuntoutusoppaiden kohderyhmän rajausta oli selkeä ja riittävän suppea, joten oppaita oli helppo lähteä tekemään sen pohjalta. Kohderyhmä huomioitiin tekstisisällön laatimisessa siten, että oletimme omaishoitajien hoidettavina olevilla muistisairaille olevan vielä toimintakykyä jäljellä kohtalaisesti. Telemme kartoituksen pohjalta saatoimme huomioida kohderyhmän monin eri tavoin useissa oppaiden rakentamisen vaiheissa. Laatukriteereiden mukaan terveystieteiden tulee luoda hyvä tunnelma ja sen tulee herättää huomiota (Parkkunen ym. 2001, 19-20). Hyvän tunnelman onnistuimme luomaan oppaiden myönteisellä sävyllä, keveällä otteella ja otsikoinnilla. Loru- ja lauluotsikot herättävät lukijan huomion, koska ne ovat tuttuja suurelle osalle iäkkäimmistä ihmisistä.

9 POHDINTA

Kun pitsiverhon kudos paksunee, kun tuuli puhaltaa pois tuoreimmatkin muistot, ihmisillä ei ole aikaa selittää minulle aina uudestaan asioita, joita en ymmärrä. He väsyvät sanomaan minulle samoja asioita kerran toisensa jälkeen. He eivät voi luottaa siihen, että muistaisin yksinkertaisimpiakaan ohjeita. Keskusteluni katkeaa sanoihin ”olen unohtanut” ja pitkiin taukoihin, joiden aikana etsin oikeita sanoja. (Taylor 2008, 213.)

9.1 Hankkeen eettiset näkökulmat

Sinä päivänä kun meistä tulee vanhoja, ainakin yksi meistä sairastuu johonkin muistisairauteen. Olisi eettisesti oikein, että saisimme siinä vaiheessa itse valita hoitomuotomme. Toisaalta tulevaisuudessa voi käydä myös niin, että päädyimme itse jonkun läheisemme omaishoitajaksi. Siinä vaiheessa tarvitsemme kaiken mahdollisen tuen ja kannustuksen, jonka muun muassa yhteiskunta tai erilaiset järjestöt voivat meille tarjota.

Tätä hanketta tehdessä on huomioitu monia eettisiä näkökulmia. Olemme katso-
neet asioita eettiseltä kannalta prosessin alkumetreiltä aina raportin valmistumi-
seen saakka. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (24-25, 2007) mukaan jo tutki-
musaiheen valinta on eettinen ratkaisu. On esimerkiksi pohdittava, voiko valita
aiheen, joka ei ole merkitykseltään tärkeä, mutta olisi helposti toteutettavissa.
Vai kohdistuuko valinta kenties muodinmukaiseen aiheeseen tai yhteiskunnalli-
sesti merkittävään aiheeseen. Meille oli tärkeää, että hankkeemme tuotoksena
syntyi jotakin konkreettista ja käyttökelpoista.

Hankkeellemme ei tarvittu tutkimuslupaa, sillä käyttämämme omaishoitajille
suunnatut kyselyt toimivat vain hankkeen tuotosten taustakartoituksena, eivätkä
laadullisena tai määrällisenä tutkimusmenetelmänä. Kehittämishankkeisiin osal-
listuvilta henkilöiltä on kuitenkin saatava suostumus sekä kehittämistoimintaan
että siihen mahdollisesti liittyviin tutkimuksiin osallistumisesta. Ihmisillä tulee

myös halutessaan olla mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta tutkimuksiin. (Heikkilä ym. 2008, 45.) Myös Kuula (2006, 87) painottaa, että vapaaehtoisuus tutkimuksiin osallistumisessa on ehdotonta ja vapaaehtoisuus päättää osallistumisestaan on voimassa koko tutkimuksen ajan. Kaikki omaishoitajien tapaamisiin tulleet henkilöt olivat halukkaita osallistumaan taustakartoitukseemme. Saimme suostumuksen sähköpostin välityksellä projektityöntekijöiltä. He olivat kertoneet omaishoitajille hankkeestamme sekä sen tavoitteesta ja tarkoituksesta. Kerroimme heille itse paikan päällä siitä, mihin heidän vastauksiaan käytetään, sillä Kuulan (2006, 99) mukaan tutkittaville tulee antaa tietoa tutkimusaineiston käytöstä.

Emme missään vaiheessa identifioineet kyselyyn vastanneita henkilöitä, joten heidän anonymiteettinsä säilyi koko hankkeen prosessin ajan. Omaishoitajien tapaamisissa tehdyissä ryhmähaastatteluissa ryhmän kokoonpanosta ei tehty muistiinpanoja eivätkä ryhmän jäsenten nimet olleet tiedossamme. Tuhosimme täytetyt kyselykaavakkeet niiden analysoinnin jälkeen. Heikkilän ym. (2008, 45) mukaan kehittämistoimintaan osallistuvien ihmisten henkilötietoja ei saa paljastaa hankkeen tai tutkimuksen missään vaiheessa. Myös Kuula (2006, 87) muistuttaa, että henkilötietoja sisältävää materiaalia tulee käsitellä huolellisesti niin, ettei tutkittavien yksityisyyden suoja vaarannu.

Toimeksiantajamme esitti oppaiden raakaversioiden valmistumisen jälkeen toiveen, että ravitsemusoppaaseen liitettäisiin yhden päivän ateriasuositus ja arkikuntoutusoppaaseen kuvitetut jumppaohjeet. Toimeksiantajamme ehdotuksesta otimme yhteyttä tahoihin, mistä tarvittavat lisämateriaalit olisi mahdollista saada. Ravitsemusoppaassa käytimme Lahden kaupungin erään ravitsemusterapeutin laatimaa yhden päivän ateriasuositusta. Saimme häneltä suullisen luvan materiaalin käyttämiseen. Myös Ikäinstituutin yhteyshenkilöltä saimme suullisen luvan käyttää arkikuntoutusoppaassa heidän kotisivuiltaan löytyviä kuvitettuja jumppaohjeita. Kummassakin oppaassa otimme huomioon lainatun materiaalin tekijänoikeudet ja mainitsimme käyttämämme lähteet asiayhteydessä. Heikkilän ym. (2008, 50) mukaan tekijänoikeudet suojaavat muun muassa kirjallisia tuotoksia ja

tekijänoikeus kuuluu sille, joka on kyseisen teoksen luonut. Raporttimme lähdeviitauksissa huomioimme myös suulliset lähteet eli luennoilta saamamme suullisen tiedon. Myös ammattilaisten kokemuspohjaista tai niin sanottua hiljaista tietoa voidaan käyttää tietolähteenä. (Heikkilä ym. 2008,44.) Lähteiden viittaustiedot ovat eettisyydeltään tärkeitä lukijalle, joka voi näin löytää helpommin alkuperäislähteet halutessaan. Viittaukset on tehtävä kaikista käytetyistä lähteistä. (Kuula 2006, 69.)

Laadimme oppaat hoitajan näkökulmasta, joten niissä näkyy hoitotyön näkökulma. Vältimme liian lääketieteellistä kieltä, sillä oppaiden kohderyhmä tarvitsee ennen kaikkea konkreettista hoitotyön tietoa, jota voi hyödyntää arjessa. Emme käyttäneet oppaissa liian ankaraa kieltä, mutta pyrimme kuitenkin tekemään ohjeista riittävän napakat ja selkeät. Näin otimme eettisyyden huomioon myös kiellessä.

9.2 Hankkeen merkitys ja jatkohankkeiden aiheita

Muistisairaiden omaishoitajien tulisi saada enemmän tietoa muistisairaahan hoitamisesta sekä siihen liittyvästä arkikuntoutuksesta ja ravitsemuksesta. Näin omaishoitaja voisi osaltaan edesauttaa sitä, että muistisairaahan toimintakyky säilyy pidempään ja hänen laitoshoitoon joutuminen pitkittyy. Esikartoituksemme mukaan kaikki omaishoitajat eivät aina osaa hyödyntää muistisairaahan omia voimavaroja tai tiedä muistisairaahan ravitsemuksen erityispiirteistä. Oppaiden avulla pyrimme lisäämään tätä tietoutta ja saattamaan sitä myös käytäntöön. Näin hankkeellamme on merkitystä omaishoitajien ja muistisairaiden arkielämässä.

Pelkkä suullinen tieto ei aina riitä kaikissa tilanteissa, vaan sen tueksi tarvitaan myös kirjallista tietoa. Oppaamme tarjoavat asiantuntijan tarkastamaa kirjallista tietoa ravitsemuksesta ja arkikuntoutuksesta tukien näin muistihoitajien antamaa suullista tietoa. Oppaiden sisältöä lähestyttiin positiivisessa hengessä ja ulkoasulla haettiin vakavasta aiheesta huolimatta kepeyttä sekä toivoa siitä, että muis-

tisairausdiagnoosista huolimatta elämä voi jatkua mahdollisimman normaalina. Olimme tyytyväisiä, että saimme tehdä hankkeen, josta on konkreettista hyötyä. Toimeksiantajallemme antamamme lupa tarvittaessa päivittää oppaiden tekstiä varmistaa sen, että oppaita voidaan hyödyntää myös jatkossa ja niiden tieto pysyy ajan tasalla.

Toimeksiantajamme toivoo saavansa kolmannen samantyyllisen oppaan, jossa käsiteltäisiin sosiaalisuutta ja vuorovaikutusta muistisairaana arjessa. Oppaan voisi toteuttaa tämän hankkeen jatkohankkeena. Lisäksi jatkotutkimuskohteina voisivat olla nyt toteutettujen oppaiden hyödynnettävyys joko muistihoitajien työssä tai omaishoitajien näkökulmasta katsoen.

LÄHTEET

- Aarsland, D. & Kurz, M. W. 2009. The epidemiology of dementia associated with Parkinson's disease [viitattu 16.2.2010]. *Brain Pathology* 2010 May; 20(3):633-9. Tiivistelmä. Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>
- Amella, E. J., Grant, A. P. & Mulloy, C. 2008. Eating behaviour in persons with moderate to late-stage dementia: assessment and interventions [viitattu 15.2.2010]. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* 2008, Vol. 13, No. 6; 13(6), 360-367. Tiivistelmä. Saatavissa: <http://jap.sagepub.com/cgi/content/abstract/13/6/360>
- Aro, A. 2008. Kalsium. 100 kysymystä ravinnosta. Kalsiumia tarvitaan ravinnosta kaiken ikää, myös vanhuudessa [viitattu 5.10.2010]. *Terveyskirjasto Duodecim*. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skr00029
- Arvanitakis, M., Coppens, P., Doughan, L. & Van Gossum, A. 2009. Nutrition in care homes and home care: Recommendations – a summary based on the report approved by the Council of Europe [viitattu 10.2.2010]. *Clinical Nutrition*, Volume 28, Issue 5, 492-496 (October 2009). Saatavissa: [http://www.clinicalnutritionjournal.com/article/S0261-5614\(09\)00163-0/abstract](http://www.clinicalnutritionjournal.com/article/S0261-5614(09)00163-0/abstract)
- Barton, D., Beigg, C. L., MacDonald, I. A. & Allison, S. P. 2002. A recipe for improving food intakes in elderly hospitalized patients [viitattu 10.2.2010]. *Clinical Nutrition*, Volume 19, Issue 6, Pages 451-454 (December 2000). Tiivistelmä. Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>
- Blomgren, J., Martikainen, P., Martelin, T. & Koskinen, S. 2006. Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa [viitattu 20.1.2010]. *Stakes. Yhteiskuntapolitiikka* 71 (2006):2. Saatavissa:

<http://yp.stakes.fi/NR/rdonlyres/307E9386-DE2F-405E-A0ED-E60B26883142/0/062blomgren.pdf>

Elomaa, L. & Mikkola, H. 2008. Näytön jäljillä. Tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 12. Turku.

Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa: Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementia palvelut -opas kunnille. Stakes. Helsinki: Gummerus Oy.

Eloranta, T. & Punkanen, T. 2008. Vireään vanhuuteen. Helsinki: Tammi.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2007a.

Aivoverenkiertosairaudesta johtuva muistisairaus. Muistihäiriöt. [viitattu 11.10.2010]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00020&p_teos=amh&p_osio=&p_selaus=7495

Erkinjuntti T., Alhainen K., Rinne J. & Huovinen M. 2007b. Alzheimerin taudin eteneminen vaiheittain. Muistihäiriöt [viitattu 11.10.2010]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00013&p_teos=amh&p_osio=105&p_selaus=4381

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2007c. Lewyn kappale - tauti. Muistihäiriöt. [viitattu 11.10.2010]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00023&p_teos=amh&p_osio=&p_selaus=7496

Erkinjuntti T., Alhainen K., Rinne J. & Huovinen M. 2007d. Mitä dementia on? Muistihäiriöt [viitattu 11.10.2010]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00006

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2007e.

Otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet. Muistihäiriöt [viitattu 11.10.2010]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00024&p_teos=amh&p_osio=&p_selaus=7496

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2007f. Parkinsonin tauti.

Muistihäiriöt [viitattu 11.10.2010]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00025&p_teos=amh&p_osio=&p_selaus=7496

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2001. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006. Miten voit, hyviä päiviä kotona, muistisairaudet. Juva: WS Bookwell Oy.

Erkinjuntti T. & Huovinen M. 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: WSOY.

Haglund, B., Huupponen, T., Ventola, A.-L. & Hakala-Lahtinen, P. 2007. Ihmisen ravitsemus. Helsinki: WSOY.

Hakala, J. T. 2004. Opinnäyteopas ammattikorkeakouluille. Tampere: Gaudeamus.

Hartikainen, S. & Lönnroos, E. 2008. Geriatria-arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Heikura, A. & Kinnunen, H. 2000. Seksi on elämää ja iällä ei ole mitään väliä. Omaishoitajan seksuaalisuus parisuhteessa, jossa hoidettavana on dementoituva puoliso. Aiheita-monistesarja 24/2000. Jyväskylän ammattikorkeakoulu sosiaali- ja terveysala. Helsinki: Stakes.

Heimonen, S. & Virkola, E. 2008. Muistisairauden mukanaan tuomat psykososiaaliset ongelmat ja arjesta selviytymisen haasteet. Dementiauutiset 4/2008, 26-29. Suomen muistiasiantuntijat ry.

Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi.

Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2006. Avaimia arviointiin, dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita Prima.

Helkala, E-L. & Sulkava, R. 2001. Kognitiiviset oireet. Teoksessa: Viramo, P. (toim.) Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle. Novartis Finland Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Huhtamäki-Kuoppala, M. & Koivisto, K. 2006. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: Erkinjuntti, T. Alhainen, K. Rinne, J. Soininen, H. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim.

Hurnasti, T., Topo, P., Sulopuisto, R., Kokkonen, L., Vuokila, A., Koskisuus, J., Granö, S., Pikkarainen, A., Gudnadottir, P., Kristvinsdottir, K., Indridadottir, B., Gudmundsdottir, S., Andersen, A., Holte, T., Dahlenborg, I., Haraldson, U.,

Månsson, I., Jensen, L. & Villemoes, L. Apuvälineet ja dementia pohjoismaissa. 2008. Muistia ja muita kognitiivisia toimintoja tukevat apuvälineet dementoituvan ihmisen arjessa. Haastattelututkimus Suomesta, Islannista, Norjasta, Ruotsista ja Tanskasta. Stakes.

Huttunen, M. 2009. Dementia [viitattu 3.6.2010]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358

Hyvärinen, M., Saarenheimo, M., Pitkälä, K. & Tilvis, R. 2003. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. Terveyskirjasto Duodecim 2003; 119: 1949–1955.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Terveyskirjasto Duodecim 2005; 121: 1769–1773.

Hämäläinen, K. & Eloniemi-Sulkava, U. 2006. Seksuaalisuus. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. 2006. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim.

Itkonen, M. 2006. Typografia ja luettavuus. Teoksessa: Leskelä, L. & Virtanen, H. (toim.) Selkokielen ABC. Selkokielen teoriaa ja käytäntöä. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Järnsted, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.

Kauppinen, M. 2009. Ravitsemustila ja sen arviointi. Teoksessa: Erityisruokavalio-opas ammattilaisille. Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry. Helsinki: Dieettimedia Oy.

Keller, H. H., Edward, H. G. & Cook, C. 2006. Mealtime experiences of families with dementia [viitattu 10.2.2010]. American Journal of Alzheimers Disease and

Other Dementias, Dec 2006/ Jan 2007, 21(6), 431-438. Tiivistelmä. Saatavissa: itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum&ordinalpos=1<http://aja.sagepub.com/cgi/content/abstract/21/6/431>

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos. Acta Universitatis Tamperensis 1051.

Kivelä, S.-L. & Rähä, I. 2007. Iäkkäiden lääkehoito [viitattu 15.2.2010].

Lääkelaitos. Saatavissa:

http://www.laakelaitos.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/laakelaitos/embeds/julkaisut_Kapseli35.pdf

Kivipelto, M. 2002. Vascular Risk Factors in Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment. A longitudinal, Population-Based Study. Department of neurology series of reports no 62, 2002. Doctoral dissertation. Kuopion yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta.

Kruus-Niemelä, M. 2009. Apuvälineet ja ikäihmisten toimintakyky. Teoksessa: Mäkinen, E., Kruus-Niemelä, M. & Roivas, M. (toim.) Ikäihmisten hyvä elämä, ympäristön merkitys vanhustenkeskuksessa. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisuja, sarja A: tutkimukset ja raportit 1.

Kuopio, A-M. 2008. Vastasairastuneen Parkinsonpotilaan tietolehtinen [viitattu 17.9.2009]. Suomen Parkinson-liitto ry. Saatavissa: http://www.parkinson.fi/julkaisut/park_vastasair.pdf

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Helsinki: Gummerus.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Käyhty, M. & Ahvo, L. 2001a. Mitä on dementoituneen kuntoutus ja kuntouttava hoito. Teoksessa: Viramo, P. (toim.) Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle. Novartis Finland Oy.

Käyhty, M. & Ahvo, L. 2001b. Tasapaino-ongelmat ja kaatuilu. Teoksessa: Viramo, P. (toim.) Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle. Novartis Finland Oy.

Käypä hoito -suositus 2006a. Osteoporoosi. Lääkkeetön ehkäisy. D-vitamiini [viitattu 4.10.2010]. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Endokrinologiyhdistyksen ja Suomen Gynekologiyhdistyksen asettama työryhmä. Saatavissa:

http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi24065#s5_2

Käypä hoito -suositus 2006b. Parkinsonin tauti [viitattu 4.10.2010]. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Saatavissa:

http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50042#s8_50

Käypä hoito -suositus muistisairauksista. 2010. Ehkäisy, varhainen taudinmäärittäminen, kokonaisvaltainen hoito ja kuntoutus sekä ehyt hoitopolku avainasemassa [viitattu 25.10.2010]. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavissa:

http://www.kaypahoito.fi/web/kh/etusivu?p_p_id= uutisportlet_WAR_UutistenjulkaisuPortlet_INSTANCE_6y5p&p_p_action=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column2&p_p_col_count=2&_uutisportlet_WAR_UutistenjulkaisuPortlet_INSTANCE_6y5p_uutis_id=10115

Laitinen, J. 2004. Ravitseminen ja dementoivat sairaudet. Dementiauutiset 2/2004, 8-10. Suomen muistiasiantuntijat ry.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005.

Laki omaishoidon tuesta annetun lain 4 ja 6 §:n muuttamisesta 950/2006.

Lammes, E. & Akner, G. 2006. Repeated assessment of energy and nutrient intake in 52 nursing home residents [viitattu 12.2.2010]. *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 2006 May-Jun;10 (3). Tiivistelmä. Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Leminen, T. 2009. Ympäristö on puoli ruokaa. Teoksessa: Mäkinen, E., Kruus-Niemelä, M. & Roivas, M. (toim.) 2009. Ikäihmisten hyvä elämä, ympäristön merkitys vanhustenkeskuksessa. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisuja, sarja A: tutkimukset ja raportit 1.

Leskelä, L. & Virtanen, H. 2006. Selkokielen ABC. Teoksessa: Leskelä, L. & Virtanen, H. (toim.) Selkokielen ABC. Selkokielen teoriaa ja käytäntöä. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Lindau, M. 2002. Clinical differentiation between frontotemporal dementia and Alzheimers disease: Psychometric, behavioral, neuroimaging and neurophysiological information [viitattu 26.1.2010]. Väitöskirjan tiivistelmä. Saatavissa: <http://diss.kib.ki.se/2002/91-7349-430-5/>

Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni – tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A tutkimuksia 21.

Mustajoki, P. 2009a. Ummetus. Ummetuksen syyt [viitattu 5.10.2010]. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00092

Mustajoki, P. 2009b. Ummetus. Ummetuksen itsehoito [viitattu 5.10.2010].

Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00092

Mäkelä, J. 2005. Ateria muistin kutittelijana. Dementiauutiset 1/2005, 6-7.

Suomen muistiasiantuntijat ry.

Nurmi I. 2000. Yli 60-vuotiaiden kaatumistapaukset laitoshoidon aikana.

Vaaratekijät, kustannukset, selviytyminen [viitattu 18.9.2010]. Väitöskirja.

Helsingin yliopisto, yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon osasto.

Saatavissa: <https://oa.doria.fi/dspace/bitstream/10024/2221/1/yli60vuo.pdf>

Näkövammaisten Keskusliitto ry. 2009. Suositus painetun tekstin tekijöille.

Näkövammaisten tiedonsaanti [viitattu 25.1.2010]. Saatavissa:

<http://www.nkl.fi/index.htm>

Näränen, T.-K., Savilahti, R. & Vainio, P. 2003. Ikäihmisten hyvinvointiohjelma.

Lahden vanhuspoliittinen ohjelma vuoteen 2010, osa II [viitattu 15.10.2010].

Lahden IkäLaatu-projektin työryhmä 2003. Saatavissa:

[http://www.lahti.fi/www/images.nsf/files/D52F151CAD0F1305C22570760023DE22/\\$file/Ik%C3%A4ihmisten%20hyvinvointiohjelma.pdf](http://www.lahti.fi/www/images.nsf/files/D52F151CAD0F1305C22570760023DE22/$file/Ik%C3%A4ihmisten%20hyvinvointiohjelma.pdf)

Orsitto, G., Fulvio, F., Tria, D., Turi, V., Venezia, A. & Manca, C. 2008.

Nutritional status in hospitalized elderly patients with mild cognitive impairment

[viitattu 15.1.2010]. *Clinical Nutrition*, 2009 Feb;28(1):100-2. Epub 2008 Dec

24. Saatavissa:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19110345?itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum&ordinalpos=1

Parkkunen, N., Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston

suunnittelun ja arvioinnin opas [viitattu 25.5.2009]. Terveiden edistämisen

keskuksen julkaisuja –sarja 7/2001. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus.
Saatavissa: http://www.health.fi/content/files/jul_laa_suunnitteluopas.pdf

Pirttilä, T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutus.
Teoksessa: Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituvan ihmisen
kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi.

Pitkälä, K. & Mäkelä, M. 2000. Vanhusten proteiinialiravitseminen ja lihaskato
[viitattu 10.2.2010]. Suomen lääkäri-lehti 12/2000, 1345–1349. Katsausartikkeli.
Saatavissa:
http://www.laakarilehti.fi/haku/index.htmlterms=Vanhusten+proteiinialiravitsemus+ja+lihaskato+&display=5&compound_search_result=1

Pitkälä, K., Suominen, M., Soini, H., Muurinen, S. & Strandberg, T. 2005.
Vanhuksen aliravitseminen ja sen hoito [viitattu 10.2.2010]. Suomen lääkäri-lehti
51–52/2005, 5265–5270. Katsausartikkeli. Saatavissa:
http://www.laakarilehti.fi/haku/index.html?terms=vanhusten+aliravitseminen+ja+sen+hoito&display=5&compound_search_result=1

Pyykkö, R., Backman, K. & Hentinen, M. 2001. Dementoituneiden henkilöiden
puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoiton tilanteista ja niistä
selviytymisestä. Hoitotiede Vol. 13, no 5/-01, 266–276.

Raivio, M. 2007. Pitfalls in the treatment of persons with dementia [viitattu
18.4.2009]. Doctoral dissertation. University of Helsinki, the Faculty of
Medicine. Saatavissa:
<https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/28143/pitfalls.pdf?sequence=1>.

Robottom, B. J. & Weiner, W. J. 2009. Dementia in Parkinson's disease [viitattu
16.2.2010]. International Review of Neurobiology 2009;84:229–44. Tiivistelmä.
Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Räisänen, S. 2009. Keinoja ikääntyneen hyvän ravitsemuksen ylläpitoon. Miten säilyttää ruokahalu ja monipuolinen ruokavalio? Luento Päijät-Hämeen keskussairaalassa 12.2.2009.

Saarenheimo, M. 2005. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa: Saarenheimo M. & Pietilä, M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto.

Sabbagh, M. N., Adler, C. H., Lahti, T. J., Connor, D. J., Vedders, L., Peterson, L. K., Caviness, J. N., Shill, H. A., Sue, L. I., Ziabreva, I., Perry, E., Ballard, C. G., Aarsland, D., Walker, D. G. & Beach, T. G. 2009. Parkinson's disease with dementia: comparing patients with and without Alzheimer pathology [viitattu 16.2.2010]. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 2009 Jul-Sep; 23(3):295-7. Tiivistelmä. Saatavissa:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19812474?itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum&ordinalpos=20

Salanko-Vuorela, M., Malmi, M., Vierros, A. & Kaivolainen, M. 2009.

Omaishoito. Tiedä, taida, selviydyt [viitattu 22.1.2010]. *Palveluopas 2009–2010*.

Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Saatavissa:

<http://www.omaishoitajat.fi/files/palveluopas.pdf>

Salminen, A-L.(toim.) 2003. Apuvälinekirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Savola, E. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2005. Terveystietoa edistämisen esimerkein.

Käsitteitä ja selityksiä [viitattu 18.1.2010]. Terveystietoa edistämisen keskuksen julkaisuja –sarja 3/2005. Saatavissa:

http://www.health.fi/timage.php?i=100311&f=1&name=Terveystietoa_edistaminen_esimerkein.pdf

Selkokieli 1999. Selkokieli. Selkokielen tuntomerkkejä [viitattu 10.8.2009].

Saatavissa: <http://www.oamk.fi/~pesillan/selkokieli.html>

Semi, T. 2001. Henkilökohtainen hygienia. Teoksessa: Viramo, P. (toim.) Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle. Novartis Finland Oy.

Simonen, O., Airaksinen, M., Ihamäki, T., Aro, H., Heikkinen, J., Kolimaa, M., Lamberg- Allardt, C., Männikkö, A., Numminen, J., Piik, H. & Tuppurainen, M. 2009. Osteoporoosin ja kaatuilun aiheuttamien murtumien ehkäisy, tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen kehittäminen. Kansallinen toimenpideohjelma vuosille 2009-2012 [viitattu 5.3.2010]. Saatavissa: http://www.osteoporoosiliitto.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=254

Soininen, H. 2009. Dementia. Sairauksien ehkäisy [viitattu 27.12.2009]. Terveyskirjasto Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00054

Sormunen, S., Topo, P., Vuori, U. & Virkola, C. 2005. Ruokailu voi olla päivän kohokohta. Dementiauutiset 1/2005, 7-8. Suomen muistiasiantuntijat ry.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Omaishoidon tuki [viitattu 21.1.2010]. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4069.pdf&title=Omaishoidon_tuki__Opas_kuntien_paattajille_fi.pdf

SOTKANet 2010. Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet. Hakusivu [viitattu 18.9.2010]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet. Saatavissa: <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu>

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. Suomen Alzheimer –tutkimusseuran kokoama

asiantuntijaryhmä. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Katsausartikkeli. Suomen lääkärilehti 10/2008, 9-21.

Sulkava, R. 2009. Omaishoitaja – Suomen yleisin ammatti. Memo 4/2009, 30. Suomen muistiasiantuntijat ry.

Suominen, M. 2007. Nutrition and nutritional care of elderly people in Finnish nursing homes and hospitals [viitattu 12.2.2010]. Academic dissertation. Helsinki University, Faculty of agriculture and forestry. Saatavissa: <https://oa.doria.fi/handle/10024/28176>.

Suominen, M. 2008. Ikääntyneen ravitseminen ja erityisruokavalio. Opas ikääntyneitä hoitavalle henkilökunnalle. Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry. Helsinki: Dieettimedia Oy.

Suominen, M. 2009a. Hyvä ravitseminen kuntoutuksen tukena. Memo 4/2009, 24. Suomen muistiasiantuntijat ry.

Suominen, M. 2009b. Ikääntyneen ravitseminen kotihoidossa [viitattu 15.1.2010]. Suomen muistiasiantuntijat ry. Saatavissa: <http://www.ravitsemuskotona.fi/>

Suominen, M., Finne-Soveri, H., Hakala, P., Hakala-Lehtinen, P., Männistö, S., Pitkälä, K., Sarlio-Lähteenkorva, S. & Soini, H. 2010. Ravitsemussuosituksien ikääntyneille. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Suominen, M. & Kivistö, S. 2007. Ravitseminen osana ikääntyneen hyvää hoitoa. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Suominen, M., Laine, A., Routasalo, P., Pitkälä, K. H. & Räsänen, L. 2004. Nutrient content of served food, nutrient intake and nutritional status of residents

with dementia in a Finnish nursing home. *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 2004. Volume 8, Number 4, 237.

Talvenheimo-Pesu, A. 2009. Ikäihminen ja ympäristö vuorovaikutuksessa. Teoksessa: Mäkinen, E., Kruus-Niemelä, M. & Roivas, M. (toim.) 2009. Ikäihmisten hyvä elämä, ympäristön merkitys vanhustenkeskuksessa. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisuja, sarja A: tutkimukset ja raportit 1.

Taylor, R. 2008. Alzheimerin kanssa. Minun tarinani. Helsinki: Edita Prima Oy.
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2009. Sosiaalialan seudulliset kehittämissyksiköt [viitattu 30.5.2009]. Saatavissa: www.thl.fi

Tilastokeskus 2009a. Suomen väestö 2008 [viitattu 29.12.2009]. Saatavissa: http://www.stat.fi/til/vaerak/2008/vaerak_2008_2009-03-27_tie_001_fi.html

Tilastokeskus 2009b. Väestöennuste 2009-2060 [viitattu 18.7.2010]. Saatavissa: http://www.stat.fi/til/vaenn/2009/vaenn_2009_2009-09-30_fi.pdf

Torkkola, S. (toim.) 2002. Terveystiedettä. Helsinki: Tammi.

Torkkola, S. 2008. Sairas juttu. Tutkimus terveystiedettä ja sanomalehden sairaalasta [viitattu 3.8.2009]. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 781. Saatavissa: <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7494-1.pdf>.

Torkkola, S. 2009. Terveystiedettä viestinnän lähtökohta: Potilas vai joku muu? *Premissi* 2/2009, 10–12.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.

Uimonen, T. 2003. Taitoa tekijälle – tehoa teksteihin. Opas tiedottavaan kirjoittamiseen. Tampere: Inforviestintä Oy.

Valvanne, J., Petäjävaara, T. & Koivuniemi, U. 2010. Apuvälineet. Teoksessa: Tilvis, R., Pitkälä, K., Standberg, T., Sulkava, R. & Viitanen M. (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Voutilainen, P. 2008. Palvelujärjestelmän kehittäminen muistisairaiden ihmisten tarpeisiin. Muisti 3/2008, 36.

Voutilainen, P. & Heinola, R. 2006. Terveyden edistämisen laatusuositus [viitattu 18.1.2010]. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:19. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-9303.pdf

Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinola, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994–2006 [viitattu 12.1.2010]. Sosiaali- ja terveysministerin selvityksiä 2007:28. Stakes. Saatavissa: <http://pre20090115.stm.fi/ka1183114202100/passthru.pdf>.

Vuori U. & Heimonen S.-L. 2007. Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle.

LIITTEET

LIITE 1: Terveyden edistämisen keskuksen hyvän terveystieteen laatukriteerit.

Hyvän terveystieteen laatukriteerit:

Sisältö:

1. konkreettinen terveystavoite
2. oikeaa ja virheetöntä tietoa
3. sopiva määrä tietoa

Kieliasu:

4. helppolukuinen

Ulkoasu:

5. sisältö selkeästi esillä
6. helposti hahmoteltavissa
7. kuvitus tukee tekstiä

Kokonaisuus:

8. kohderyhmä on selkeästi määritelty
9. kohderyhmän kulttuuria on kunnioitettu
10. herättää huomiota
11. luo hyvän tunnelman

LIITE 2: Kyselylomake omaishoitajille.

Arvoisa omaishoitaja,

30.3.2009

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Lahden Ammattikorkeakoulussa Sosiaali- ja terveysalan oppilaitoksella. Teemme opinnäytetyön, johon liittyy kaksi muistisairautta sairastavien omaishoitajille suunnattua opaskirjasta Päijät-Hämeen Dementiahoidon kehittämissyksikön hankkeen käyttöön. Oppaat käsittelevät ravitsemusta ja arkikuntoutusta. Tämän lomakkeen avulla kartoitamme omaishoitajien omia kokemuksia edellä mainituista aiheista. Pyydämme Teitä vastaamaan alla oleviin kysymyksiin. Vastauksienne avulla saamme arvokasta tietoa, jonka pohjalta voimme tehdä oppaista mahdollisimman käytännönläheisiä.

Lukekaa ystävällisesti kysymys ja kaikki sen vastausvaihtoehdot. Valitkaa sopivin vastausvaihtoehto ja ympyröikää sen edessä oleva kirjain. Toivomme Teidän vastaavan myös avoimiin kysymyksiin omin sanoin.

1. Läheiseni kävelee kotona

- a) itsenäisesti
- b) tarvitsee auttajan ja/tai apuvälineen
- c) avustettuna, vaikka pärjäisi itsenäisesti tai apuvälineen avulla
- d) ei lainkaan

2. Läheiseni suoriutuu kodin askareista (ruoan valmistaminen, siivoaminen, kahvin keitto yms.)

- a) itsenäisesti
- b) ohjattuna ja valvottuna
- c) patistettuna
- d) ei lainkaan, vaikka on yritetty patistaa
- d) ei lainkaan, koska ei ole yritetty patistaa

3. Läheiseni käy wc:ssä

- a) itsenäisesti ilman muistuttamista
- b) itsenäisesti, kun muistutetaan
- c) minun kanssani niin, että neuvon ja ohjaan häntä
- d) täysin avustettuna
- e) läheiseni ei käy wc:ssä

4. Läheiseni suoriutuu päivittäisistä rutiineista (pukeminen, syöminen, henkilökohtainen hygienia yms.)

- a) itsenäisesti, mutta tarvitsee neuvomista ja ohjausta
- b) avustettuna
- c) ei lainkaan, koska ei kykene
- d) ei lainkaan, vaikka kykenisi

5. Läheiseni nukkuu

- a) riittävän yöunen ja korkeintaan yhden päiväunen
- b) useita pätkiä sekä yöllä että päivällä
- c) pieniä torkku-unia silloin tällöin

6. Yleensä läheiseni päivittäinen pääateria

- a) toimitetaan ateriapalvelun toimesta
- b) valmistetaan kotona itse
- c) ostetaan kaupasta valmisruokana ja lämmitetään kotona
- d) läheiseni syö päivän pääaterian yleensä kodin ulkopuolella

7. Minulla on tietoa muistisairautta sairastavan henkilön ravitsemuksen erityispiirteistä (esim. lisäravinteiden käyttö, ruoan soseuttaminen nielemisvaikeuksien vuoksi)

- a) runsaasti
- b) jonkin verran
- c) ei lainkaan

8. Mielestäni läheiseni ruokahalu ja ruokavalio

- a) on riittävä ja monipuolinen
- b) on niukka, mutta monipuolinen
- c) on riittävä, mutta yksipuolinen
- d) on niukka ja yksipuolinen

9. Läheiselläni on säännöllinen ruokailurytmi

- a) kyllä
- b) ei

10. Läheiseni ruokailuhetket ovat

- a) rauhallisia
- b) rauhattomia, miksi?

11. Mikä on mielestänne kaikkein parasta läheisenne omahoitajana toimimisessa?

Lämmin kiitos vastauksestanne!

Tuija Paakki, Elina Peltola, Annina Rinne ja Teija Salminen

LIITE 3: Ravitsemusoppaan lähes valmis vedos.



Opas sinulle, jonka läheisellä on etenevä muistisairaus

Etenevien muistisairauksien oireisiin kuuluu muistivaikeuksien lisäksi heikentyminen muillakin toimintakyvyn osa-alueilla. Läheisesi toimintakyvyn heikentymistä voidaan hidastaa monin keinoin, esimerkiksi kannustamalla häntä omatoimisuuteen arkiaskareissa. Tavoitteena on, että läheisesi voi asua kotona mahdollisimman pitkään.

Tähän oppaaseen on koottu tietoa ravitsemuksesta ja sen merkityksestä muistisairaana hyvinvoinnille. Arkikuntoutusta käsittelevästä oppaasta löydät tietoa toimintakyvyn ylläpitämisestä. Toivomme, että löydät oppaista juuri teidän arkeenne helpottavia vinkkejä.

*"Pärjääminen päivästä toiseen.
50 avioliittovuoden jälkeen
ei voisi muuta tehdä kuin hoitaa hänet."
- Omaishoitaja Päijät-Hämeestä -*



Köyhtyy saap, muttei laihtuul

Etenevä muistisairaus saattaa vaikuttaa läheisesi ravitsemustilaan. Hyvän ravitsemuksen myötä toimintakyky säilyy parempana ja mieli virkeämpänä. Hyvän ravitsemustilan ylläpitämistä voivat vaikeuttaa esimerkiksi yksipuolinen ruoka, runsas alkoholin käyttö sekä sairauteen mahdollisesti liittyvä masennus tai mielialan vaihtelut.

Muistisairauteen voi liittyä ruokailun ja nielemisen vaikeuksia. Joskus esiintyy ahmimista ja ylensyömistä, mutta tavallisempaa on ruokailun unohtuminen, ravinnon yksipuolisuus ja painon laskeminen. Seuraa läheisesi painoa punnitsemalla hänet säännöllisesti.

Hyvä ruoka on nautinnon lähde, ja yhteisistä ruokailuhetkistä läheisten kanssa kannattaa pitää kiinni ja tehdä niistä mukavia.



Ei oo läheskään niin näläkä, ko välillä syöpi

Säännölliset ruokailuajat turvaavat riittävän usein tapahtuvan aterioinnin ja rytmittävät päivän kulkua. Miellyttävät ruokailuhetket ja yhdessä syöminen ylläpitävät läheisesi hyvää ravitsemustilaa ja parantavat elämänlaatua.

Pystyt tukemaan läheisesi itsenäisyyttä ja itsetuntoa, kun autat häntä ruokailussa vain tarpeen mukaan. Näin tuet toimintakyvyn ja mielenvirkeyden säilymistä. On tärkeää, että läheisesi saa osallistua kaikkeen, mihin kykenee. Hän voi auttaa esimerkiksi pöydän kattamisessa, perunoiden kuorimisessa tai astioiden pesemisessä.



Vatsa huokaa, tuokaa ruokaa

Ruokahalua voidaan houkuttaa monin tavoin. Tärkeintä on ruoan hyvä maku ja sopiva rakenne. Myös ruoan herkullinen tuoksu ja ulkonäkö herättävät ruokahalun. Suosikaa tuttuja makuja, kuten liha- ja kalakeittoa, lihapullia tai laatikkoruokia. Voitte myös paistaa yhdessä pullaa - kaupan pakastealtaasta saa hyviä raakapakasteita - keittää kahvit tai pyöräyttää iltapalaksi pannukakun.

Ruokaa ei aina tarvitse valmistaa itse. Itse valmistetun ruoan ohella voi käyttää kaupan valmisruokia. Ateriapalvelu sekä ravintoloiden ja palvelutalojen tarjoamat lounaat ovat hyviä vaihtoehtoja kotiruoalle.



Kermaa ja voita ei mikään voita

Monipuolinen ruokavalio ylläpitää läheisesi yleiskuntoa ja toimintakykyä. Tärkeintä on huolehtia riittävästä energian ja proteiinien saannista. Ruoan energian määrää voi helposti lisätä käyttämällä ruoanvalmistuksessa enemmän rasvaa ja suosimalla rasvaisempia maitotuotteita. Voitte lisätä puuron, riisin ja perunan sekaan margariinia, voita tai rypsiöljyä. Jälkiruokiin voitte lisätä sokeria, kermaa tai vaihteen vuoksi vaniljakastiketta. Päiväkahvin kanssa maistuvat leivonnaiset.

Ruoan riittävästä energiamäärästä tulee huolehtia erityisesti silloin, kun syödyt ruokamäärät ovat pieniä. Vähän syöville välipalat ja iltapalat ovat tärkeitä.



Proteiinien riittävä saanti ylläpitää lihaskuntoa ja ehkäisee toimintakyvyn heikkenemistä. Proteiinia saa parhaiten liha- ja maitotuotteista, esimerkiksi täyslihaleikkeleistä, juustoista ja viilistä. Hyviä proteiininlähdeitä ovat myös kala ja kananmuna. Ruoan energia- ja proteiinimääriä voi lisätä myös käyttämällä apteekista saatavia täydennysravintovalmisteita.

Seuraavalla aukeamalla on esimerkki yhden päivän aterioista ja vinkkejä siitä, miten ruoan energiamäärää voi lisätä. Ohjeet on laatinut Lahden kaupungin ravitsemusterapeutti Sari Räisänen.



Esimerkki yhden päivän aterioista

Aamupala

- puuroon maitoa, 1 rkl margariinia tai voita
- sokeroitu mehukeitto tai marjasose
- leipäviipale, reilusti rasvaa ja lihaleikkelettä, juustoa tai kananmunaa
- kahvi tai tee, johon sokeria tai hunajaa ja kermaa

Lounas

- perunasose, johon on lisätty kermaa, margariinia tai voita
- lihapullia, joiden taikinaan on lisätty öljyä
- kermapohjaista tai rasvasuurustettua kastiketta
- salaatti ja öljykastike
- leipäviipale, reilusti rasvaa
- lasi kevyt- tai täysmaitoa tai AB-piimää
- sokeroitu marjakiisseli, kermavaahtoa



Päiväkahvi

- kahvi tai tee, johon sokeria tai hunajaa ja kermaa
- karjalanpiirakka ja munavoita tai leivonnainen ja hilloa tai vaniljakastiketta

Päivällinen

- keitto kermaan tehtynä
- lasi kevyt- tai täysmaitoa tai AB-piimää
- leipäviipale, reilusti rasvaa
- hedelmäraikkaa, jäätelöä tai suklaapaloja

Iltapala

- leipäviipale, reilusti rasvaa ja juustoa tai maksamakkaraa
- jogurtti, viili tai jogurtinkaltainen kauravalmiste
- tee, sokeria tai hunajaa ja kermaa

Myöhäisiltapala

- mitä mieli tekee



Leivon, leivon leipäsiä

Monipuolinen ravinto, kuitujen lisääminen ruokaan ja riittävä nesteiden nauttiminen helpottavat suoliston toimintaa ja ehkäisevät ummetusta. Parhaiten kuitua saa puuroista, leseistä ja täysjyväleivästä. Esimerkiksi 3-4 palasta ruisleipää täyttää puolet päivittäisestä kuidun tarpeesta. Kuitua saa myös kasvikunnan tuotteista, kuten hedelmistä, marjoista ja kasviksista.

Vesi on viisasten juoma

Juominen voi vähentyä esimerkiksi janon tunteen heikkenemisen tai nielemisvaikeuksien vuoksi. Liian vähäinen juominen saattaa aiheuttaa elimistön kuivumista. Juomia on hyvä nauttia 5-8 lasillista päivässä. Voitte pitää vesi- tai mehukannua ja lasia esillä juomisesta muistuttamassa. Juominen kannattaa ajoittaa päiväsaikaan, jotta vältytään yöllisiltä wc-käynneiltä.



Oli miten oli, mutta puuro illaks

Ruoan rakenne vaikuttaa nielemiseen. Voit helpottaa läheisesi ruokailua muuttamalla ruoan rakennetta esimerkiksi soseuttamalla karkeaa ruokaa tai sakeuttamalla ohuita nesteitä.

Esimerkkejä helposti nieltävistä ruoista:

- sulava ruoka, esimerkiksi jäätelö
- pehmeä, kiinteä ruoka, esimerkiksi puuro
- sosekeitto tai kiisseli
- paksuhkot juomat, esimerkiksi piimä

Esimerkkejä vaikeasti nieltävistä ruoista:

- ohuet nesteet, esimerkiksi vesi ja mehu
- murumaiset ruoat, esimerkiksi leipä
- sitkeät ruoat, esimerkiksi kokoliha

Ei niin pahhaa, ettei jottain hyvääkin!

D-vitamiini on tärkeä vitamiini sekä luuston että yleisen hyvinvoinnin kannalta. Sitä tarvitaan, jotta ruoasta saatava kalsium imeytyisi. D-vitamiinia syntyy iholla auringon valon vaikutuksesta ja ravinnosta sitä saa kalasta, kananmunasta, maidosta ja rasvoista. Suositeltu päivittäinen D-vitamiiniannos on vähintään 20 mikrogrammaa.

Kalsium yhdessä D-vitamiinin kanssa ehkäisee osteoporoosia. Riittävän määrän kalsiumia saa esimerkiksi kolmesta lasillisesta maitotuotteita ja lisäksi kolmesta viipaleesta juustoa. Mikäli läheisesi ei käytä maitotuotteita, kalsiumin ja D-vitamiinin saannin voi turvata kalsium- ja D-vitamiinivalmisteilla. Suositeltu päivittäinen kalsiumimäärä on vähintään 1000 milligrammaa.



Puhtaat hampaat, terve suu, hammaspeikko lannistuu

Terve suu ja hyvät hampaat tai hammasproteesit auttavat hyvän ravitsemustilan säilyttämisessä. Suu voi kuivua sairauden, lääkkeiden tai ikääntymisen myötä. Tarvittaessa apteekista on saatavilla tabletteja syljenerityksen lisäämiseksi. Suun kuivuuteen auttaa myös riittävä veden juominen.

Suun kunnosta huolehtiminen ja säännölliset käynnit hammaslääkärillä ehkäisevät tehokkaasti hampaiden reikiintymistä ja suun tulehduksia. Tarjoudu auttamaan läheistäsi, mikäli hänen voimansa tai taitonsa eivät riitä suun puhdistamiseen.



Ruokailutilanteisiin liittyviä vinkkejä

Liikunta ja ulkoilu ennen ruokailua lisäävät ruokahalua.

Ruokailkaa yhdessä pöydän ääressä. Näytä läheisesi esimerkkiä.

Huolehdi ruokailutilan viihtyisyydestä ja siisteydestä.

Ylimääräinen häly voi häiritä. Halutessanne voitte kuunnella rauhallista musiikkia.

Tarjoilkaa ruoka kauniisti aseteltuna, pitäkää aterian osat erillään ja kauniisti esillä.

Syökää maukasta ja monipuolista ruokaa, pitäkää silloin tällöin herkuttelupäiviä.

Lääkkeitä ei kannata sekoittaa koko ruoka-annokseen.

Ottakaa käyttöön sopivat ruokailuvälineet, esimerkiksi tukeva muki.



*"Maanantaina makkarat tehtiin, tiistaina tikut vuolttiin,
keskiviikkona keitto keitettiin,
torstaina tupaan kannettiin,
perjantaina perbeelle annettiin, lauantaina liemi latkittiin,
sunnuntaina suu pyyhittiin."*

Lähde: Isoäidin lorulipas
www.edu.helsinki.fi/tt/neothemi/suomi/lorulipas_loru2.html

Tämä opas on valmistunut opinnäytetyönä Lahden Ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystieteiden osastolla syksyllä 2010. Oppaan tiedot perustuvat opinnäytetyön teoriaosuuteen.

Tekijät

Tuija Paakki Elina Peltola
Annina Rinne Teija Salminen

Oppaan on tilannut

pääsky 

Päijät-Hämeen Dementiahoidon
kehittämiskeskus-hanke Pääsky

älyvä

Taitto: Adfee | Hyvä, Vesa Tamminen



LIITE 4: Arkikuntoutusoppaan lähes valmis vedos.



Opas sinulle, jonka läheisellä on etenevä muistisairaus.

Etenevien muistisairauksien oireisiin kuuluu muistivaikeuksien lisäksi heikentyminen muillakin toimintakyvyn osa-alueilla. Läheisesi toimintakyvyn heikentymistä voidaan hidastaa monin keinoin, esimerkiksi kannustamalla häntä omatoimisuuteen arkiaskareissa. Tavoitteena on, että läheisesi voi asua kotona mahdollisimman pitkään.

Tähän oppaaseen on koottu tietoa päivittäisten toimintojen ylläpitämisestä ja merkityksestä muistisairaana hyvinvoinnille. Ravitsemusta käsittelevästä oppaasta löydät tietoa ravitsemukseen liittyvistä asioista. Toivomme, että löydät oppaista juuri teidän arkanne helpottavia vinkkejä.

*"Pärjääminen päivästä toiseen.
50 avioliittomoden jälkeen
ei voisi muuta tehdä kuin boitata hänet."
- Omaishoitaja Päijät-Hämeestä -*



Ei piä auttaa avuttomaksi

Etenevä muistisairaus vaikuttaa läheisesi toimintakykyyn. Arjen askareet eivät ehkä suju yhtä mallikkaasti ja nopeasti kuin ennen. Läheiselläsi on kuitenkin jäljellä paljon taitoja, joita kannattaa ylläpitää ja tukea. Tuet läheisesi itsenäisyyttä ja itsetuntoa parhaiten, kun autat häntä arkiaskareissa vain tarpeen mukaan. Näin huomioit myös läheisesi omanarvontunteen.

Vuorovaikutuksen tulisi olla selkeää. Jutellessasi läheisesi kanssa sinun kannattaa käyttää lyhyitä ja selkeitä lauseita sekä läheisesi tuttuja sanoja. On hyvä myös käyttää kysymyksiä, jotka rajoittavat vastausvaihtoehtoja. On parempi kysyä ”Otatko tummaa vai vaaleaa leipää?” kuin ”Minkälaista leipää haluaisit syödä?”



Pue päälle housut ja paita, reinot tai ainot jalkaan laita

Läheisesi saattaa tarvita apua pukeutumisessa.
Esimerkiksi vaatteiden valinta ja niiden oikeassa
järjestyksessä pukeminen voivat tuottaa vaikeuksia.

Vaatteiden tulee olla helposti löydettävissä tai ne voi
laittaa valmiiksi esille pukemisjärjestykseen. Helpotusta
voi tuoda yhden vaatekappaleen kerrallaan esille
laittaminen. Vaatekaapista kannattaa karsia pois liiat
vaatteet ja kausivaatteet on hyvä pitää esillä
vuodenaikojen mukaan.

Entisten tottumusten säilyttäminen on pukeutumisessa
tärkeää. Esimerkiksi rintaliivit, farkut tai solmio on hyvä
pukea kuten ennenkin.



Helga-neidin kanssa kylvyssä

Pesutilanteessa on aluksi hyvä vain kehotella ja muistutella. Jos läheisesi ei selviydy itsenäisesti peseytymisestä, voit avustaa häntä. Saunassa kannattaa ylläpitää tuttuja rutineja, esimerkiksi vihtomista tai saunaoluen ja -makkaran nauttimista.

Läheisesi löytää helpommin wc:hen, kun se on selvästi merkitty. Yöksi kannattaa jättää wc:n valo päälle ja ovi raolleen. Lavuaarin yläpuolelle voi kiinnittää vihjeeksi lapun ”Muista pestä kädet” tai kuvan käsienpesusta. Päivärytmiin voi sisällyttää säännölliset wc-käynnit esimerkiksi ennen tai jälkeen ruokailun ja nukkumaan mennessä.



Pyöritä, hyöritä pellavapäätä

Säännöllinen liikunta ylläpitää ja parantaa lihasvoimaa ja tasapainoa sekä vähentää kaatumisia. Hyvä fyysinen kunto ja liikuntakyky parantavat arjessa pärjäämistä tuoden hyvää mieltä ja itsetuottamusta. Riittävä liikunta saattaa myös vähentää levottomuutta ja muita käyttöoireita. Sama kävelylenkki samaan aikaan tutussa ympäristössä saattaa onnistua läheiseltäsi yksinkin, mutta yhdessä ulkoilu virkistää molempia.

Liikkumisen apuvälineet parantavat tasapainoa ja varmistavat kävelyä. Fysioterapeutit ovat oikeita henkilöitä auttamaan ja opastamaan liikkumisessa ja apuvälineiden käytössä. Ota heihin rohkeasti yhteyttä.



Läähätän ja läkähdyn

Läheisesi voi kotona toteuttaa monia toimintakykyä ylläpitäviä harjoitteita arkiaskareiden suorittamisen lisäksi. Pieni jumppahetki aloittaa päivän reippaasti ja pitää nivelet notkeina. Voitte hyödyntää arkiliikuntaa esimerkiksi kävelemällä portaat hissin sijaan. Imuroidessa ja muissa kodinhoitotöissä liikuntaa tulee huomaamatta.

Seuraavilla sivuilla esitellään Ikäinstituutin suunnittelema jumppaohjelma. Jumpatkaa yhdessä omien voimavarojenne mukaan. Toistakaa liikkeit useita kertoja, esimerkiksi jokainen harjoite 10 -15 kertaa. Muistakaa hengittää rauhallisesti.

Lisää jumppaohjeita löydätte Ikäinstituutin [www-sivuilta](http://www.ikainstituutti.fi)



IKÄINSTITUUTTI

www.ikainstituutti.fi



Kotivoimisteluoohjelma

1 Keinahda pakaralta toiselle ”valssin” tahtiin.



2 Ojenna jalka suoraksi eteen nilkka koukussa. Pidä siinä hetki. Tee sama toisella jalalla.



3 Ota tukea tuolin selkänojasta. Vie toinen jalka suoraan taakse ja nosta sitä lattiasta polvi suorana. Tee sama toisella jalalla.

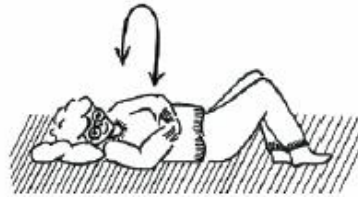


Vuodevoimistelua

1 Nosta suorana oleva jalka ylös ja laske se sitten hitaasti alas. Tee sama toisella jalalla.



2 Kierrä ja kohota ylävartaloa vuoroin vasemmalle ja oikealle.



3 Vie käsi pään yläpuolelle tyynylle ja tuo se hitaasti takaisin. Tee sama toisella kädellä.



Neitosista ken on kaunein, pojista ken tyylikkään

Kauneudenhoito on osa arkea. Kampaamalla puolisosi hiuksia voitte nauttia kiireettömästä yhdessäolon hetkestä. Hemmottelua arkeen tuovat myös käynti kampaajalla, parturissa tai jalkahoitajalla.

Monen naisen arkipäivään kuuluu kasvojen hoito ja meikkaus. Vaikka läheisesi toimintakyky olisi jo heikentynyt, voiteiden, puuterin ja huulipunan laittaminen saattaa onnistua helposti tuoden mielihyvää ja lisäten itsetuntoa.

Parran ajaminen onnistuu yleensä helpoimmin sähköparranajokoneella. Joillekin partahöylän käyttö on kuitenkin tutumpaa, jolloin voitte ylläpitää vanhaa totuttua tapaa.



Joka ilta, kun lamppu sammuu

Unella on tärkeä merkitys psyykkisen virkeyden ylläpitäjänä. Riittävä yöni vaihtelee yksilöllisesti aikuisilla 6,5 tunnista 8 tuntiin. Päivärytmin säilymiseen voi vaikuttaa muun muassa oleskelemalla päiväsaikaan kirkaassa valossa ja liikkumalla aktiivisesti. Lyhyt 1015 minuutin lepääminen iltapäivällä virkistää sekä sinua että läheistäsi eikä kuitenkaan sekoita vuorokausirytmää.

Ennen nukkumaan menoa on hyvä tehdä iltarutiinit totutussa järjestyksessä. Nukkumaan menoa voidaan pitkittää, jotta unta riittäisi aamuun saakka. Makuuhuone kannattaa pitää öisin hiljaisena ja hämäränä. Hiljainen, rauhallinen musiikki, kirja tai lehti saattaa helpottaa uneen pääsyä.



Tahdon sinulle olla hyvin hellä

Voit osoittaa läheisellesi välittämistäsi häntä koskettamalla, pitämällä kädestä tai hieromalla hartioita.

Seksuaalisen tyydyttämättömyyden tunteet saattavat tulla esille käytösoireina. Mielenkiinto saattaa kadota kokonaan tai herätä voimakkaana vuosienkin jälkeen.

Joskus puolison seksuaalinen käytös on häiritsevää, ja tällöin asiasta pitää keskustella. Yrittäkää löytää yhteistä tekemistä ja nauttikaa toistenne läheisyydestä. Mikäli asia ei ratkea omin avuin, kääntykää lääkärin puoleen.

Mistä tunnet sä ystävän

Pitäkää yllä sosiaalista elämää osallistumalla harrastuksiin kuten ennenkin ja tapaamalla ystäviä yksin tai yhdessä. Hemmotelkaa itseänne esimerkiksi saunomalla. Etsikää arjesta huumoria, se auttaa jaksamaan.



Pidä itsestäsi huolta

Kun huolehdit itsestäsi, jaksat hoitaa läheistäsi paremmin. Myös vertaistuki auttaa jaksamaan.

Omaishoitajuus voi käydä joskus niin raskaaksi, että molempien hyvinvoinnin kannalta on mietittävä muita tapoja järjestää läheisesi hoito. Kun tulee tarve pyytää apua, pyydä sitä rohkeasti lapsiltasi tai muilta läheisiltäsi. Voit myös ottaa yhteyttä kunnan kotihoitoon tai omaishoidon ohjaajaan.

Omaishoidontukea saavilla omaishoitajilla on lain mukaan oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Vapaapäiviä voi myös kerätä, jolloin läheisesi voi viettää silloin tällöin esimerkiksi yhden viikon muualla hoidossa. Tarkempia tietoja saat oman paikkakunnan sosiaaliviranomaisilta.

Arjen sujumiseen liittyviä vinkkejä:

Opetelkaa arkirutiineja heti sairauden alkuvaiheessa.

Merkitkää seinäkalenteriin menot ja tapahtumat selkeyttämään arjen kulkua.

Säilyttäkää tavaroita ”omilla paikoillaan”.

Oveen voi kiinnittää lapun, jossa lukee ”Muista avaimet” tai ”Laita ovi lukkoon”.

Laita läheisesi lompakkoon ja käsilaukuun sekä takin taskuun selkeä muistilappu, jossa on omaisen yhteystiedot.

Mattojen poistaminen ja liesivahti, yövalo sekä muut turva- ja apuvälineet lisäävät turvallisuutta.

Lääkeannostelija eli ns. dosetti auttaa lääkkeiden muistamisessa ja ottamisessa.



Tämä opas on valmistunut opinnäytetyönä Lahden
Ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveysalalla syksyllä
2010. Oppaan tiedot perustuvat opinnäytetyön
teoriaosuuteen.

Tekijät

Tuija Paakki Elina Peltola
Annina Rinne Teija Salminen

Oppaan on tilannut

pääsky 

Päijät-Hämeen Dementiahoidon
kehittämiskeskus-hanke Pääsky

Hyvä

Taitto: Adfee | Hyvä, Vesa Tamminen
Pirrookset sivuilla 8: Ulla Urja
Pirrookset sivuilla 9: Tuovi Blomstedt

