

Anne-Maarit Koivuniemi

RAPORTTI "MUISTA MINUT" -KIRJASTA JA SEN  
KIRJOITTAMISESTA

Kirja kertoo Alzheimerin tautiin sairastuneiden vanhempieni  
omaishoitajana toimimisesta

Vanhustyön koulutusohjelma

2016

## RAPORTTI ”MUISTA MINUT” -KIRJASTA JA SEN KIRJOITTAMISESTA

Koivuniemi, Anne-Maarit  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Vanhustyön koulutusohjelma  
marraskuu 2016  
Ohjaaja: Huhtala, Minna  
Sivumäärä: 39  
Liitteitä: 1

Asiasanat: Alzheimerin tauti, omaishoitajuus, terapeutinen kirjoittaminen, palvelut

---

Opinnäytetyönäni kirjoitin kirjan vanhempieni muistisairaudesta ja omaishoitajana toimimisesta. Muistisairaus mielletään edelleen hieman mysteeriseksi ja häpeälliseksi sairaudeksi sen yleisyydestä huolimatta. Tavoitteenani oli kertoa rehellisesti ja oma-kohtaisesti, kuinka muistisairaus vaikutti meidän perheemme suhteisiin ja elämään muistisairaana omaisen näkökulmasta. Halusin kirjani lisäävän tietoutta muistisairaudesta ja antavan vertaistukea monille samassa tilanteessa oleville perheille.

Kirjan kirjoittaminen opinnäytetyönä ei ole kovin yleistä. Siksi halusin käsitellä opinnäytetyössäni kirjan kirjoittamisen prosessia kahdesta eri näkökulmasta: kirjan sisällön ja valmistusprosessin sekä kirjan kirjoittamisen terapeuttisesta vaikutuksesta.

Kirja kertoo vanhempieni Alzheimerin taudista. Raportin ensimmäisessä osiossa esittelen Alzheimerin taudin määritelmiä, diagnosointia ja sairauden etenemistä. Kirjasani kerron monista erilaisista haasteista ja ongelmista muistisairaana etuuksien ja vanhuspalvelujärjestelmien osalta. Raportissa kohdistan huomion juuri näihin mainittuihin osiin kuten kuljetuspalveluihin, kotiin saataviin palveluihin ja kodin ulkopuolisiin palveluihin sekä palveluasumiseen.

Omaishoitajuus on kirjani yksi lähtökohdista. Suostuminen ja valmistautuminen vanhempien etä- ja lähiomaishoitajaksi on jokaiselle omaishoitajalle omanlaisensa tapahtumaketju. Siihen liittyy erilaisia tunteita ja henkistä kasvua, jotka ovat omaishoitajalle hyvin merkittäviä. Muistisairauden eteneminen muuttaa perheen sisäisiä rooleja ja vaatii uudenlaisia, erilaisia lähestymistapoja.

Vanhuspalveluiden asiakaslähtöisyys, muistisairaana ja hänen läheisensä huomioiminen palveluprosessin aikana sekä asennemuutoksen ja yleisen asenneilmapiirin muuttaminen ovat kehittämisajatuseni peruspilareina.

Kirja: Muista minut- vanhempieni Alzheimer julkaistiin Atena kustannusyhtiön toimesta syyskuussa 2016.

## A REPORT ON THE BOOK “MUISTA MINUT” - AND THE WRITING OF IT

Koivuniemi, Anne-Maarit  
Satakunta University of Applied Sciences  
Degree programme in Elderly Care  
November 2016  
Instructor: Huhtala, Minna  
Number of pages: 39  
Appendices: 1

Keywords: Alzheimer's disease, family caring, therapeutic writing, services

---

As my thesis I wrote a book about my parents' memory disorder and about being their family carer. A memory disorder is still regarded as a slightly mysterious and shameful disease despite its commonness. My goal was to tell honestly and personally how a memory disorder influenced the relationships in our family and the life from the perspective of a close relative of a person suffering from a memory disorder. I wanted my book to increase knowledge on the memory disorder and to offer peer support for many families that are in the same situation.

Writing a book as a thesis is not very common. Therefore in my thesis I wanted to deal with the book writing process from two different perspectives: the contents and writing process of the book and the therapeutic effect of writing the book.

The book tells about my parents' Alzheimer's disease. In the first part of the report I introduce definitions, diagnosing and progress of the Alzheimer's disease. In my book I tell about many different challenges and problems concerning the benefits of the people suffering from a memory disorder and the service systems for the elderly. In my report I focus on these mentioned sectors like transportation services, home services, services outside home and sheltered housing.

Family caring is one of the bases in my book. Agreeing and preparing to become a family carer of one's parents, either a live-in carer or living at one's own home, is a unique chain of events for every family carer. It includes many kind of emotions and mental growth, which can be very significant for a family carer. The progress of a memory disorder will change the inner roles of the family and demand new and different kind of approaches.

The customer-oriented approach of the services for the elderly, respecting a person suffering from a memory disorder and his or her close relative during the service process and change of attitude and general atmosphere are the cornerstones of my improvement ideas.

The book *Muista minut - vanhempieni Alzheimer* was released by the Atena kustannusyhtiö in September 2016.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	MUISTA MINUT- KIRJAN KIRJOITTAMISEN PROSESSI.....	8
2.1	Kirjan sisällöstä.....	8
2.2	Kirjan kirjoittamisen merkityksestä.....	10
3.	ALZHEIMERIN TAUTI.....	13
3.1	Alzheimerin taudin määritelmä.....	13
3.2	Alzheimerin taudin oireet ja eteneminen.....	14
3.3	Alzheimerin taudin tutkiminen.....	16
3.3.1	Kliininen tutkimus ja laboratoriotutkimukset.....	16
3.3.2	Seulontatutkimukset.....	17
3.3.3	Muistisairauksien lisätutkimukset.....	17
4.	PALVELUT JA PALVELUPROSESSIT.....	18
4.1	Neuvonta.....	18
4.2	Kuljetuspalvelu.....	20
4.3	Kotiin annettavat palvelut.....	20
4.4	Kodin ulkopuoliset palvelut.....	21
4.5	Omaishoitajuus.....	22
4.6	Palveluasuminen.....	23
5	OMAISHOITAJANA ALZHEIMERIN TAUTIIN SAIRASTUNEEN KANSSA.....	25
5.1	Tunteet.....	25
5.2	Häpeä ja syyllisyys.....	26
5.3	Tunteiden ilmaiseminen.....	27
5.4	Hoivaajan rooli.....	27
5.5	Tunteva validaatio Suomessa.....	29
6	KEHITTÄMISIDEOITA.....	29
6.1	Muistisairaana ja läheisten osallisuus.....	29
6.2	Omaishoito.....	31
6.3	Muistisairaana elämänlaadun ylläpitäminen.....	31
6.4	Sosiaalisten suhteiden merkitys.....	32
6.5	Kuntouttavan hoidon järjestäminen.....	33
6.6	Toimintakyvyn ylläpitäminen.....	33
6.7	Kotihoidon reformointi.....	35
6.8	Vanhuspalveluiden toteuttaminen.....	36
6.9	Palveluasuminen.....	36
6.10	Yleisen asenneilmapiirin muutos.....	38

LÄHTEET.....	39
LIIKTEET	

## 1 JOHDANTO

Molemmat vanhempani sairastuivat Alzheimerin tautiin noin seitsemän vuotta sitten 70-vuotiaana. Tämän kohtalokkaan diagnoosin seurauksena myös oma elämäni sairaa hoitajana ja heidän keskimmäisenä lapsenaan sai aivan uudenlaisen suunnan ja merkityksen. Kiinnostuin vanhustyöstä ja pääsin työskentelemään geriatrian tutkimusosastolle ja poliklinikalle. Työni ohessa opiskelin gerontologisen hoitotyön erikoistumisopinnot. Muutaman vuoden kuluttua opettelin muistisairaana elämästä myös geronomiopinnoissani sekä lapsuudenperheessäni.

Vietin paljon aikaani muistisairaiden vanhempieni seurassa ja minulle avautui täysin uudenlainen mahdollisuus tutustua sairauden piirteisiin, sen vaikutuksiin perheessämme sekä vanhempiini roolimme kääntyessä toisinpäin. Sain huomata olevani myös erilaisten ongelmien ja haasteiden keskellä.

Alzheimerin taudin edettyä siihen pisteeseen, etteivät vanhempani pärjänneet enää keskenään kotihoidonkaan turvin, ryhdyin heidän omaishoitajakseen. Tänä aikana sain ajatuksen kirjoittaa kirjan kokemuksistani, tunteistani ja yhteisestä arjestamme.

Omaishoitajuudesta muistisairaana rinnalla on kirjoitettu viime vuosina joitakin kirjoja. Kaksi toimittajaa; Hanna Jensen: 940 päivää isäni muistina. (Kustannusosakeyhtiö Teos, Helsinki 2013.) sekä Anneli Kanto: Pala palalta pois. Kertomuksia Alzheimerin taudista. (Gummerus, Helsinki 2013.) kuvaavat kirjoissaan oman arvokkaan tarinansa. Jensenin kirja on omakohtainen kokemus muistisairaana isän tukena ja asioiden hoitajana. Kanto kirjoittaa useiden omaishoitajien äänellä heidän vaikeuksistaan ja jaksamattomuudestaan muistisairaana hoitajana. Tänä syksynä ilmestyi myös Tuula Vainikaisen; Kumppanina muistisairaus. (Kirjapaja, Helsinki 2016.) Hänen teoksensa kertoo elämästä muistisairaudesta kanssa ja antaa tietoa muistisairauksista ja niiden hoidosta. Mukana on myös lääketieteen ja hoitotyön asiantuntijoiden näkökulmia sekä sairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia.

Kirjassani ”Muista minut” haluan kertoa silmiäni ja sydämeni avautumisesta kohtaamaan vanhempani sekä uudesta alusta suhteemme syvennyttyä. Kirja alkaa etäomaishoitajan ajatuksista ja kokemuksista loppuen vanhempieni muuttoon tehostetun palveluasumisen turviin.

Pohdin tarinaamme sairaanhoitajan ja vanhustyön asiantuntijan näkökulmasta kriittisesti ja kehittämisen näkökulmasta. Kirjassa kuvaan olemassa olevia vanhuspalvelujärjestelmiä ja yksittäisen perheen haasteita järjestää omannäköinen ja mahdollisimman onnistunut ratkaisu muistisairaana pariskunnan loppuelämäksi.

Asenteet omaisten kohtaamiseen ja tukemiseen kaipaavat tuuletusta. Toivon kirjani haastavan tämänhetkisiä vanhuspalveluiden jäykkiä järjestelmiä toimivampaan ja kehittyvämpään suuntaan.

Kirjan loppuun olen koonnut kirjassa esiin tulleita avainsanoja, joihin selitykset olen kerännyt eri organisaatioiden nettisivuilta. Lisäksi lopusta löytyvät liitteet, joihin kirjassa viitataan.

## 2 MUISTA MINUT- KIRJAN KIRJOITTAMISEN PROSESSI

### 2.1 Kirjan sisällöstä

”Kirjailijan on aina oltava heikomman ja alistetun ihmisen puolella. Hän ei saa koskaan asettua vallanpitäjien, etuoikeutettujen tai riistäjien puolelle tai heidän palvelukseensa. Hän ei myöskään saa ihannoida sotaa tai väkivaltaa. Hänen pitää edustaa inhimillisiä perusarvoja, humanismia, heikkojen, syrjäytettyjen ja alistettujen asiaa. Mutta näin tehdessään hänen on lähdettävä itsestään, omista kokemuksistaan ja tuntemuksistaan. Se mitä hän sanoo, saa autenttisuutensa ja voimansa hänen omasta persoonallisesta äänensävyistään.” (Andersson 2005, 22.)



Muista minut- vanhempieni Alzheimer -kirja kertoo yhden perheen tarinan siitä, kuinka muistisairaus muuttaa täydellisesti jokaisen perheenjäsenen elämän silloin, kun joku heistä sairastuu. Meidän perheessämme molemmat vanhemmamme sairastuivat ja meidän lasten oli pakko kasvaa vanhempiemme huolehtijoiksi ja holhoojiksi.

Muistisairauden muuttaessa pysyvästi elämäämme se toi paljon surua ja ahdistavia tunteita mukanaan. Olin joutunut sisälle sellaiseen maailmaan, josta en ollut ennen tiennyt mitään ja jonka lainalaisuuksia en tuntenut. Geriatrikena sairaanhoitajana olin hoitanut muistisairaita ja kohdannut heidän omaisiaan. Muistisairaus on kuitenkin jokaisen sairastuneen ja hänen perheensä kohdalla aina henkilökohtainen ja intiimi. Omakohtaisessa kokemuksessa tunteet ja elämänpituiset suhteet tekevät kokemuksesta konkreettisen ja yksilöllisen.

Luovuus voi olla arvokas voimavara silloin, kun ihmisellä on elämässään vaikeuksia. Suru ja elämänmuutos pysäyttävät ja luovuus pyrkii esiin. Luova kirjoittaminen mahdollistaa kipeänkin muutoksen. Tällä tavoin syntynyt uusi, syvempi itsetuntemus muodostuu kuin huomaamatta osaksi ihmisen kasvuprosessia. (Mäki, Linnainmaa 2008, 78).

Minulle tuli tarve kirjoittaa ylös asioita, joilla oli itselleni vahvasti merkitystä. Seurasin vanhempieni terveydentilan muutoksia, muistisairauden vaikutuksia heidän toimintakykyynsä ja elämäänsä yleensä. Ihmettelin monia vallitsevia, jäykkiä käytäntöjä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Vanhuspalveluiden toiminta vanhempiemme asumisjärjestelyiden osalta oli hermoja koettelevaa.

Kun absoluuttinen totuus ei ole kenenkään käytettävissä eikä ole myöskään mahdollista saada täsmällisiä faktatietoja tapahtumista, on kokemuksellinen totuus- vaikka onkin kallellaan tai värittyneenä kulloisenkin kokijan ja kertojan puoleen- kuitenkin se, mistä pitää lähteä liikkeelle. Pyrkimys totuudellisuuteen on inhimillisesti katsottuna enintään, mille tasolle on mahdollista edes päästä. Tämä sisältää mahdollisuuden väärinymmärtämisen ja -käsittämisen myöntämiseen. (Ihanus 2009, 226).

Maailmassa on liian paljon asioita, jotka jäävät sanomatta siksi, että niiden esille tuomisen arvellaan olevan epäkohteliasta tai vaarallista. Tai siksi, että kerrottu on ristiriidassa perheessä tai yhteiskunnassa yleisesti hyväksytyyn totuuden kanssa. Hiljaisuus on vaarallista, jopa vaarallisempaa kuin mielipiteen ilmaisu. Jos antaa itselleen luvan kirjoittaa ja puhua totuudenmukaisesti huolimatta siitä, onko tuo totuus muiden tunnustama totuus, tekee jotain tärkeää, merkityksellistä ja rohkeaa. (Moore 2012, 118).

Kirjassa kuvaan arkista elämäämme ja sisältyypä siihen joitakin juhlahetkiäkin. Kerroin virheistä ja onnistumisista sairauden toteamisesta alkaen. Monien kirjavien vaiheiden jälkeen saimme vanhempiemme elon sujumaan turvallisessa ja virikkeisessä tehostetun palveluasumisen piirissä naapurikaupungissa. Tähän oli hyvä lopettaa kirjoittamisen prosessi. Tosin myöhemmin tunsin pakottavaa tarvetta kuvata vielä tuntuani tyytyväisenä ja helpottuneena viikonlopputyttärenä. Tämän takia perustin oman blogin nettiin osoitteella [www.takapaivystaja.com](http://www.takapaivystaja.com).

## 2.2 Kirjan kirjoittamisen merkityksestä

Päiväkirjaa kirjoittaessaan kirjoittaja reflektoi elämänsä tapahtumia ja niiden herättämiä tunteita ja ajatuksia. Refleksiivisyyttä kuvaa kirjoittajan syvällisempi pohdinta omaa minuutta, asenteita ja ajatuksia nykyhetkestä erottaen mahdollisen muutoksen menneeseen. (Ihanus 2009, 64).

Mielessäni myllersi ja liikkui niin paljon vaikuttavia ja ahdistavia ajatuksia, että huomasin tarvitsevani jonkinlaisen purkautumisväylän. Vanhempieni asioita hoitaessani törmäsin jatkuvasti rasittaviin ongelmiin ja vastoinkäymisiin. Toisinaan epäilin itseäni ja omia vaikuttimiani. Luin vanhuspalvelulakia, kertosin Alzheimerin taudin vaiheita ja opiskelin kuinka terveyden- ja sosiaalipalveluiden tulisi edistää vanhusten toimintakykyä ja hyvinvointia. Välillä tuntui kuin koko yhteiskuntajärjestelmä olisi juuri meidän perhettämme vastaan tai miksi juuri meidän kohdallamme asiat eivät suju. Ymmärsin kuitenkin varsin nopeasti, että me emme suinkaan olleet ainoita. Muistisairauk-

sia ei edelleenkään tunneta kunnolla eikä muistisairaiden palvelujärjestelmät ole oikeudenmukaisia tai yhtenäisiä. Eivätkä varsinkaan yksilöä tai yksittäistä perhettä huomioivia.

Elämäntarinan ja henkilökohtaisten muistojen tallentaminen on monella tapaa merkityksellistä sekä muistisairaalle että läheiselle. Tallennetuista muistoista on mahdollista saada tukea oman elämän hahmottamiseen, suurten tai pienten tapahtumien muisteleamiseen sekä oman identiteetin synnyttämiseen. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014, 71).

Päiväkirjan pitäminen ja tunteiden purkaminen auttoivat minua jaksamaan ja selviytymään. Kun olin aikani kirjoittanut henkilökohtaista päiväkirjaa, tunsin voivani kirjoittaa kirjan, joka voitaisiin ehkä julkaista jossakin vaiheessa. Henkilökohtaiset kokemukset ja omakohtaiset tarinat ovat omasta mielestäni aina hyvin mielenkiintoisia. Tunsin olevani kokemusasiantuntija.

Kun into kirjoittamiseen syttyy, lähtee ihminen mukaan prosessiin, jossa kaikki näyttää liittyvän toisiinsa. Alkuvaihe on usein tunnekeskeinen, udunomainen ja tiedostamattomasta alkaa nousta tietoisuuteen hyvinkin ihmeellisiä ja erityisiä asioita. Kirjoittamisen edetessä tunnekeskeisyys vähenee ja tekstistä voi etäännyä sen verran, että voi aloittaa varovaisesti tekstin työstämisen. Tiivistetysti sanoen; itselle kirjoittaminen on terapiaa, muillekin merkityksellinen teksti on sanataidetta. (Mäki, Linnainmaa 2008, 134-135).

Kirjan ensimmäiset sivut muotoutuivat omaishoitajakeväänäni. Niinä muutamina tunteina vuorokaudessa, kun minulla oli omaa aikaa, kirjoitin täysin uppoutuen tarinaamme. Kirjan kirjoittaminen syvensi ja paransi suhdettani vanhempiini. Jouduin kohtaamaan niin perustavanlaatuisia totuuksia menneisyydestämme ja tutkimaan heidän maailmaansa lapsina, nuorina, keski-ikäisinä ja ikäihmisinä.

Terapeuttinen kirjoittaminen voi auttaa ymmärtämään itseään ja tilannettaan paremmin. Sen avulla voi käsitellä masennusta, ahdistusta, sairautta ja niitä muutoksia, joita

sairastuminen ja kuolema tuovat omaan elämään. Kirjoittajalla on aina oma määräysvalta kirjoittamaansa tuotokseen. Hän voi julkaista sen, näyttää vain lähimmille ihmisilleen tai tuhota koko tuotoksen terapeuttisesti. (Ihanus 2009, 139).

Kirjoitin melkein joka päivä. En miettinyt tarinaa sen ihmeemmin, kirjoitin ylös ihan kaiken, minkä halusin. Vasta myöhemmin muokkasin ja perehdyin paremmin kirjan sisällön ilmaisuun. Halusin lopettaa kirjan kirjoittamisen vasta sitten kun asiat olivat saaneet onnellisen lopun.

Terapeuttinen kirjoittaminen on pääasiassa ilmaisevaa ja tutkivaa. Tämä on luonteenomaista myös kaunokirjallisen kirjoittamisen alkuvaiheelle. Kirjallisen uudelleenluonnostelun ja editoinnin vaiheessa teksti hiotaan ja viimeistellään julkiseksi tekstiksi, jossa sen liian henkilökohtainen ja paljastava luonne vähenee. (Ihanus 2009, 139).

Usein pohditaan, mikä on ns. luovan kirjoittamisen ja terapeuttisen kirjoittamisen ero. Tämä ero on veteen piirretty viiva. Luovalla kirjoittamisella ei tarvitse olla terapeuttisia tavoitteita. Toisaalta monet kirjailijat ja runoilijat ovat kertoneet kirjoittamisen olevan heille terapiaa, joka on mahdollistanut monien vaikeiden ja haastavien asioiden käsittelyn. Omia ongelmiaan on helpompi lähestyä kirjoitetun sanan välityksellä kuin suoraan. (Mäki, Linnainmaa 2008, 12.) Jos haluaa kirjoittaa pelkästään sunnuntaitarinoita, joutuu varmasti jossakin vaiheessa pettymään. Pitemmän päälle ei elämän ikävien puolien kieltäminen onnistu. (Mäki, Linnainmaa 2008, 137).

Lähetin käsikirjoituksen luettavaksi usealle kustannustoimittajalle ja sainkin muutamia kustannusehdotuksia. Valitsin kustannustoimittajan hänen lähettämänsä vastauksen perusteella. Se luonnehti hänen persoonaansa ja kiinnostustaan itselleni tärkeään aiheeseen. Intuitioni ja valintani osuivat sataprosenttisesti oikeaan.

Kirjan kirjoittaminen oli onnistunut projekti. Jokainen vaikeita asioita tai haasteita kokeva voisi mielestäni purkaa tuntojaan sanoiksi tai muunlaisiksi luovaksi tuotokseksi kuten maalaukseksi tai musiikiksi. Päiväkirjan pitäminen, runojen tai kirjan kirjoittaminen helpottavat sisäistä painetta ja ohjaavat ihmisen henkistä kasvua oikeaan suuntaan. Sanoja voi muodostaa paperille spontaanista, ketään satuttamatta.

Kirjoittaminen on rankkaa, mutta se on lopulta kaiken vaivannäön arvoista. Selvästi näkeminen ja illuusoiden paljastaminen luovat vapautta. Kun ei yritä kontrolloida sitä, mitä ei voi kontrolloida, on vapaa. Vapaus ansaitaan kovalla työllä, ponnistelemalla jatkuvasti ymmärtääkseen, etsimällä sanoja ja lauseiden täydellistä järjestystä. (Moore 2012, 135).

### 3 ALZHEIMERIN TAUTI

#### 3.1 Alzheimerin taudin määritelmä

Saksalainen psykiatri Alois Alzheimer kuvasi vuonna 1906 pitämässään esitelmässä potilaassaan havaitsemansa preseniilin dementian ja tämän ruumiinavauksessa toteamansa muutokset aivokuoresta. Tauti sai nimen kuvaajansa mukaan. (Hallikainen ym. 2014, 17.) Alzheimerin tauti on yleisin yksittäinen etenevä muistisairaus, joka aiheuttaa muistin ja muiden kognitiivisten eli tiedollisten taitojen ja omatoimisuuden heikkenemisen vähitellen. (Hallikainen ym. 2014, 330).

Alzheimerin taudin yleisyys kasvaa voimakkaasti ikääntymisen myötä. Alle 65-vuotiaille sairaus on harvinainen, mutta jo yli 85-vuotiailla sitä esiintyy 15-20 prosentilla. Kaikista dementiaa sairastavista noin 80 prosentilla on Alzheimerin tauti, osalla sekatyypisenä esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöiden kanssa. (Hallikainen ym. 2014, 264).

Vuonna 1990 arvioitiin neljän miljoonan ihmisen USA: ssa sairastavan Alzheimerin tautia. Määrän ajateltiin nousevan 14 miljoonaan vuoteen 2050 mennessä. Alzheimerin taudin ilmeneminen liittyy ikääntymiseen. Riski sairastua kaksinkertaistuu joka viides vuosi ihmisen täytettyä 65 vuotta. Länsimaissa Alzheimerin tautia ilmenee 24-33% ikääntyneistä. Esiintyvyyttä kehitysmaissa ei ole tarkasti määritelty, mutta on arvioitu, että 60- 70% ihmisistä, jotka sairastavat dementia tasoista muistisairautta, asuvat kehitysmaissa. Naisilla Alzheimerin esiintyvyys on yleisempää. Tämä johtuu naisukupuoleen liittyvästä pitkäikäisyydestä. (Matthews, Miller 2009, 57).

Alzheimerin taudille tyypillisiä muutoksia aivoissa ovat hermosolujen ulkopuoliset valkuaisainekasaumat eli amyloidiplakit sekä hermosolujen sisäiset valkuaisainekasaumat eli neurofibrillivyyhdit. Nämä muutokset alkavat yleisimmin ohimolohkon sisäosista, entorinaaliselta kuorikerrokselta ja hippokampukselta. Nämä ovat keskeisiä aivon rakenteita muistin ja oppimisen kannalta. (Hallikainen ym. 2014, 264.)

### 3.2 Alzheimerin taudin oireet ja eteneminen

Alzheimerin tauti alkaa yleensä lievillä muistihäiriöillä, lähinnä mieleen painamisen ja palauttamisen vaikeuksilla. Sairauden edetessä lähimuisti heikkenee ja ajantaju sekä paikantaju häviävät. Tavaroiden katoaminen ja niiden etsiminen ovat tavallista. Usein sanat eivät löydy ja tilalle tulee kiertoilmaisuja. Monimutkaiset toiminnot kuten ruuanlaitto ja pukeutuminen vaikeutuvat. Sairaudentunto heikkenee ja häviää. Sosiaaliset taidot säilyvät ja muistisairas saattaa vakuuttaa selviytyvänsä täydellisesti kaikista toimistaan. (Tilvis, Pitkälä, Strandberg yms. 2010, 123).

Alzheimerin taudin eteneminen vaihtelee suuresti kahdesta vuodesta jopa kahteenkymmeneen vuoteen. Väestöön perustuvissa tutkimuksissa on selvinnyt, että keskiarvo eliniästä on 4- 6 vuotta diagnoosista. Ikä on ensisijainen Alzheimerin taudin aiheuttaja. Kuitenkin on olemassa myös geneettisiä riskitekijöitä, joita pyritään aktiivisesti selvittämään. Muita Alzheimerin taudin neuropatologisia syitä voivat olla nykyisten amerikkalaisten tutkimusten mukaan esimerkiksi liikalihavuus ja tyypin 2 diabetes. (Matthews, Miller, 2009, 57.)

Kliininen oirekuva voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen. Varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti. (Hallikainen ym. 2014, 264-268).

Varhainen Alzheimerin tauti (MMSE 26-30)

Oppimisen, toiminnanohjauksen ja keskittymiskyvyn heikkeneminen

Kiinnostus ympäristöön ja harrastuksiin vähenee

Tavarat ovat hukassa ja rahankäytössä on ongelmia

Uupumusta, stressiä, ärtyneisyyttä ja masennusta

Lievä Alzheimerin tauti (MMSE 18-26)

Oppimisen, päättelykyvyn heikkeneminen

Sanojen löytämisen vaikeutuminen, laskemiskyvyn heikentyminen

Keskustelun seuraamisen vaikeutuminen, lukemisen vähentyminen

Ongelmia lääkityksestä huolehtimisessa

Ajokyvyn ja työkyvyn heikkeneminen

Muistitukien käyttäminen

Apatia, vetäytyminen, harhaluuloisuus, ahdistuneisuus

Laihtuminen

Keskivaikea Alzheimerin tauti (MMSE 10-22)

Lähimuistin heikkous

Puheen tuottamisen vaikeudet

Hahmotusvaikeudet, kätevyysongelmat

Heikentynyt sairautentunto

Välineelliset toiminnot eivät onnistu (puhelimien käyttö, lääkehoito)

Ruuanlaitto ei onnistu

Asianmukaisessa pukeutumisessa vaikeuksia

Eksyminen, tavaroiden kadottaminen

Muistuttelun tarve perustoiminnoissa (peseytyminen, syöminen)

Harhaluuloisuus, harhat

Levottomuus, vaeltelu

Uni-valverytmin häiriöt

Vaikea Alzheimerin tauti (MMSE 0-12)

Rajoittunut puheentuotto

Huomattavat puheen ymmärtämisen vaikeudet

Keskittymiskyvyttömyys

Kyvyttömyys toteuttaa liikkeitä

Perustoiminnot eivät onnistu ilman apua

Pidätyskyvyttömyys (inkontinenssi)

Levottomuus ja aggressiivisuus

Poikkeava motorinen käytös ja karkailu

Masennus tai apatia

Apraktinen, töpöttävä kävely

Primaariheijasteet (imeminen, tarttuminen)

Ekstrapyramidaalioireet (mm. jäykkyys, vapina, ilmeettömyys)

Hauraus-raihnausoireyhtymä

Alzheimerin taudin kestänyt 4-6 vuotta sairastuneelle alkaa usein tulla ekstrapyramidaalioireita kuten jäykkyyttä, etukumara asento, töpöttävä kävely, hidastumista ja kasvojen ilmeettömyyttä. Keskimäärin 5-8 vuoden kuluttua ensioireista kävelykyky häviää ja sairastunut joutuu vuodepotilaaksi, raajat menevät koukkuun ja jäykistyvät virheasentoihin. Kuolema seuraa yleisesti noin 10-12 vuoden kuluttua. Naisilla taudin kesto on tavallisesti noin pari vuotta enemmän. Tavallisin kuolinsyy on aspiraatiokeuhkokuume. Nykyisillä lääkityksillä ja aktiivisella kuntouttavalla hoidolla pystytään oireiden etenemistä hillitsemään ja aktiivista elinikää lisäämään. (Tilvis ym. 2010, 124.)

### 3.3 Alzheimerin taudin tutkiminen

#### 3.3.1 Kliininen tutkimus ja laboratoriokokeet

Lääkärin haastattelun ja kliinisen tutkimuksen sekä laboratoriotutkimusten avulla selvitetään henkilön yleinen terveydentila. Näin voidaan kartoittaa, onko kyseessä jokin muu sairaus tai tila, joka vaikuttaa tutkittavan ajattelu- ja päättelytoimintoihin vai onko aiheellista epäillä alkavaa muistisairautta. (Hallikainen ym. 2014, 37).



### 3.3.2 Seulontatutkimukset

Lääkäri määrittää seulontatutkimukset. Muistihoitaja tai joku muu tehtäviin koulutettu henkilö suorittaa tutkimukset sovitulla vastaanotolla tai kotikäynnillä. Seulontatutkimuksia ovat muistikysely tutkittavalle ja läheiselle sekä kognition ja toimintakyvyn arviointi. Muistiongelmaisen päivittäistä toimintakykyä arvioidaan ACDS-ADL- testin avulla läheistä haastatellen. (ruuanlaitto, pyykinpesu, raha-asiat yms.) Muistisairauden seulontatutkimuksena MMSE (Mini-Mental State Examination-testi) on suppea. Siksi arvioinnissa tulee käyttää CERAD- tehtäväsarjaa. Myös mahdolliset käyttäytymisen muutokset sekä mielialaongelmat kartoitetaan GDS tai GDS-15- tutkimuksilla. (Hallikainen ym. 2014, 38.)

### 3.3.3 Muistisairauksien lisätutkimukset

Neuropsykologinen tutkimus on laaja kognitiivisen toimintakyvyn kartoitus, jossa hyödynnetään haastattelua, tutkimustilannehavainnointia sekä erilaisia tutkimusmenetelmiä. Suoriutumista verrataan väestön keskimääräiseen suoriutumiseen tai suomalaisiin viitearvoihin sekä arvioituun henkilön alkuperäiseen suoritustasoon koulutus- ja ammattitausta huomioiden. (Jokinen, Hänninen, Ylikoski ym. 2012, 1816.)

Laajaa neuropsykologista tutkimusta tarvitaan vaikeimmissa erotusdiagnostisissa tapauksissa ja kun tehdään tarkempaa arviota työkyvystä tai liikenneterveydestä. (Hallikainen ym. 2014, 38.) Neuropsykologiset tutkimukset ovat tarpeen, mikäli oireet ovat lieviä, erityisesti jos kyse on korkeasti koulutetusta henkilöstä. Myös jos oireistossa on mukana masennusta tai muita psykiatrisia oireita, niin neuropsykologin tutkimusta tarvitaan. (Hallikainen ym. 2014, 310).

Viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana aivokuvantaminen ja sen soveltaminen Alzheimerin taudin diagnosoinnissa on kehittynyt valtavasti. Aivojen kuvantaminen on edistänyt Alzheimerin taudin varhaista havaitsemista ja sairauden seurantaan sekä

tietenkin tieteellistä tutkimustyötä. Kuvantamismenetelmät ovat ottaneet paikkansa sairauden kulun arvioinnissa, hoidon tehokkuudessa sekä tehokkaampien hoitomuotojen kehittämisen tutkimuksissa. Uudet PET-kuvantamiset sekä magneettitutkimuksen yleistyminen vievät Alzheimerin taudin diagnosointia ja tutkimusta tehokkaasti eteenpäin. (Reiman 2012, 505-516).

Aivojen magneettikuvaus, MK (magnetic resonance imaging, MRI) eli kuvantaminen ihmisessä olevien molekyylien ja atomien luontaisten magneettikenttien avulla.

Mikäli aivojen magneettikuvassa näkyy muistisairauteen viittaavia muutoksia, voidaan tehdä muistisairausdiagnoosi ilman lisätutkimuksia. (Hallikainen ym. 2014, 270).

Aivo-selkäydinnesteen biologisia merkkiaineita voidaan käyttää selvittäessä vaikeita erotusdiagnostisia tapauksia. Alzheimerin taudille ei ole löydetty vielä täysin spesifistä merkkiainetta. Aivo-selkäydinnesteen beeta-amyloidi 42:n vähentymän ja kohonneiden tau- ja fosfotau-tasojen puuttuminen ei sulje täysin pois Alzheimerin tautia. (Tilvis ym. 2010, 124.) Jos tutkimuksessa havaitaan Alzheimerin tautiin viittaavia muutoksia, ei jatkotutkimuksia näin ollen tarvita diagnoosin varmistamiseksi. (Hallikainen ym. 2014, 270.)

## 4 PALVELUT JA PALVELUPROSESSIT

### 4.1 Neuvonta

Jokaisen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuus on muistisairaahan ja hänen läheistensä neuvonta. Sen tulee olla yksilöllistä, ennaltaehkäisevää, systemaattista ja saatavilla koko sairausprosessin ajan. Oikeudesta saada tietoa ja neuvontaa säädetään mm. potilaslaissa (785/1992) sekä sosiaalihuollon asiakaslaissa (812/2000). Vanhuspalvelulaissa (980/2012) velvoitetaan kuntia järjestämään ikääntyneen väestön terveyttä, hyvinvointia ja toimintakykyä edistäviä neuvontapalveluita. Muistisairaajat ovat mainittu laissa erityisryhmänä, jolla on oikeus neuvontapalveluihin. (Hallikainen ym. 2014, 190).

Palveluohjaus on asiakkaan ja työntekijän tiivistä yhteistyötä asiakkaan palvelutarpeiden kartoittamiseksi. Työntekijällä ei ole viranomaisvaltaa asiakkaaseen vaan asiakas on palveluohjauksen toimeksiantaja ja päämies. Palvelut varmistetaan ja koordinoidaan asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Työtapa on konsultoiva ja neuvova, ja sen avulla asiakasta autetaan jonkin tietyn rajatun ongelman ratkaisemisessa. Kohtaaminen ja luottamus ovat asiakkaan ja palveluohjaajan suhteessa keskeisiä tekijöitä. Palveluohjaaja tutustuu asiakkaan elämään, arkeen ja voimavaroihin ja tulee tietoiseksi asiakkaan tavoitteista ja tarpeista. (Suomen palveluohjausyhdistys ry, 2011).

”Palveluohjauksessa tavoitteena on tunnistaa asiakkaan yksilölliset tarpeet ja järjestää asiakkaalle hänen tarvitsemansa palvelut ja tuki kaikkien käytettävissä olevien resursien avulla sekä siirtyä instituutio- ja tarjontakeskeisistä palveluista käyttäjä- ja kysyntäkeskeisiin palveluihin. Palveluohjauksen keskeisin sisältö on neuvonta, koordinointi ja asianajo. Näihin liittyvät kiinteästi palvelujen tarpeen yksilöllinen arviointi, suunnittelu ja asiakkaan voimavarat.” (Hänninen 2007, 35.)

Muistisairaus näyttäytyy yleensä hyvinkin yllättäen läheisille. Aavistelut ja ihmetykset ovat voineet hiljalleen täyttää puolison tai lasten mielen. Usein kestää kuitenkin aikansa, että ajatusta muistisairaudesta uskaltaa edes konkreettisesti käsitellä. Muistisairauden luonne ja piirteet ovat sellaiset, että niiden edessä on kivuttomampi olla aluksi tietämätön. Kun läheiset sitten ovat saaneet riittävästi rohkeutta ja merkkejä muistiongelmistä, he toivovat ja odottavat asiasta paljon tietoa ja asiantuntijoiden kasvollista tukea. Neuvonnan tulee olla monipuolista ja muistisairaahan historiaan pohjautuen yksilöllistä. Muistisairasta ja hänen läheisiään ohjatessa tulee olla hienotunteinen ja kunnioittava. Keskustelujen ja neuvottelujen kulku kirjataan asiallisesti ylös ja päätökset saatetaan mahdollisimman pian myös asiakkaan sekä omaisen tietoon.

## 4.2 Kuljetuspalvelu

Kuljetuspalvelut tarkoittavat mahdollisuutta käyttää erityiskuljetusta eli taksia tai invataksia alennetulla hinnalla, joka vastaa julkisen liikenteen maksuja. Tuki on tarkoitettu niille henkilöille, jotka eivät voi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä. Kunta myöntää kuljetuspalveluja joko sosiaalihuolto- tai vammaispalvelulain perusteilla.

Kunnan velvollisuutena on järjestää vaikeavammaiselle vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa. Matkat on tarkoitettu asioimiseen ja virkistäytymiseen.

Kuljetuspalvelua haettaessa tarvitaan yleensä lääkärintodistusta. Muistisairaiden kuljetuspalveluissa on kuntakohtaisesti huomattavia eroja. Erot johtuvat tavoista tulkita vammaispalvelulain vaikeavammaisuuden määritelmää. Kuljetuspalveluja haetaan kunnan sosiaalitoimistosta (vammaispalvelut). (Hallikainen ym. 2014, 193-194).

Mm. kuljetuspalvelupäätöksissä on laajoja kuntakohtaisia eroja. Toisissa kunnissa on itsestään selvää, että muistisairaana toimintakyvyn ja muistitoimintojen heikkenemistä pidetään saman arvoisena esimerkiksi liikuntakyvyn menettämisen rinnalla ja kuljetuspalveluita myönnetään myös muistisairaille. Kuljetuspalveluiden tiedetään lisäävän muistisairaana omakohtaista itsenäisyyttä ja toimintakykyä, joten se huomioidaan kuntouttavaksi ja ennaltaehkäiseväksi palveluksi, mitä se ehdottomasti onkin. Tapauskohtaisesti ja yksilöllisesti asiakas ja hänen voimavaransa huomioiden voidaan suunnitella, kuinka kuljetuspalveluiden käyttö onnistuu kunkin muistisairaana kohdalla esimerkiksi omaisten tai muiden avustajien tuella.

## 4.3 Kotiin annettavat palvelut

Kotihoidon käynnit aloitetaan yleensä kunnallisen kotihoidon, kotisairaanhoidon tai sosiaalityöntekijän arviointikäynnillä. Kotikäyntien määrää voidaan tarvittaessa lisätä jopa viiteen kertaan vuorokaudessa. Kotikäynneillä tehtävällä muistisairaana tilanteen

kartoituksella pyritään löytämään yksilöllisiä ja käytännöllisiä ratkaisuja elämän sujumisen avuksi. Muistisairaana kohdalla on mielekkäintä, että kotihoidosta käy mahdollisimman vähän eri henkilöitä.

Tavallisimpia kotiin tuotavia palveluja ovat sairaanhoito- ja lääkäripalvelut, hoivapalvelut, ateriapalvelu, kauppapalvelu, siivous- ja pyykkipalvelut. Myös esimerkiksi fysioterapia, hieronta, toimintaterapia ja kampaajapalveluja on mahdollista saada kotiin. (Hallikainen ym. 2014, 208-209).

Muistisairaana kotiin annettavia palveluja tulee tarkastella hieman eri tavalla kuin muunlaisessa tilanteessa olevan iäkkään ihmisen kotihoidon palveluja. Muistisairaus itsessään aiheuttaa ihmiselle turvattomuuden tunteita ja erilaisia käyttäytymisen ongelmia. Tämän takia on ehdottoman tärkeää, että muistisairaana kotona käy mielellään aina sama henkilö tai mahdollisimman vähän eri henkilöitä. Kotihoidon työntekijöiden on hyvä tutustua muistisairaana elämäntarinaansa, tottumuksiinsa ja toiveisiin, jotta palvelu ja hoito olisivat mahdollisimman monipuolisia ja mielekkäitä. Ateria- ja kauppapalvelut takaavat usein muistisairaana hyvän ravitsemuksen. Myös pesu-, pyykki- ja siivouspalveluiden järjestäminen ovat tärkeitä sairastuneen toimintakyvyn laskettua niin, ettei hän kykene huolehtimaan itse puhtaudesta ja hygieniastaan.

#### 4.4 Kodin ulkopuoliset palvelut

Muistisairaana kotona asumista tukevat erityisesti kodin ulkopuolinen toiminta ja erilaiset virikkeet. Tärkeää on, että kodin ulkopuolelle suuntautuneet sosiaaliset yhteydet, harrastukset ja tottumukset säilyvät mahdollisimman pitkään ennallaan. Kuljetusten järjestäminen ja tukihenkilön läsnäolo pidentävät harrastusten jatkumista huomattavasti. Tuttujen harrastusten lisäksi on hyvä aloittaa vähitellen uusia. Sairauden alkuvaiheessa aloitettu uusi ryhmätoiminta muodostuu vähitellen tutuksi ja turvalliseksi. Vertaisryhmien, kerhojen, liikuntaharrastusten ja päivätoiminnan tarjoamat mahdollisuudet ovat erityisen tärkeitä toimintakyvyn ylläpitämisessä muistisairaalla. (Hallikainen ym. 2014, 209).

Vasta sairastuneen on hyvä saada jatkaa harrastuksiaan ja kaikkia niitä vapaa-ajan toimintoja, jotka ovat tuottaneet hänelle mielihyvää. Toimintakyvyn ja muistitoimintojen heikennyttyä, voivat harrastuksiin ja vapaa-aikaan osallistumisessa avustaa läheiset tai ystävät. Vapaaehtoistyötä muistisairaiden kaverina toteuttavat voivat olla myös hyvänä apuna, sillä vanhoja, ainutlaatuisia harrastuksia on turha lopettaa liian aikaisin. Muistisairaskin voi tietenkin aloittaa uusia harrastuksia ja toteuttaa haaveitaan yhdessä läheisten tai muiden avustajien kanssa. Matkailu, konsertit ja teatteri sopivat edelleen hyvin yhteen muistisairauden kanssa.

Kuntouttava päivätoiminta tukee muistisairaana arjessa selviytymistä. Se on usein myös omaishoitajan tai muistisairaasta vastuussa olevan henkilön omaa aikaa. Kerho-, ryhmä- ja päivätoiminnan tavoitteina ovat fyysinen, henkinen ja sosiaalinen virkistys ja kuntoutus sekä muistisairaana kotihoidon tukeminen. (Vainikainen 2016, 211).

Muistisairauden alkuvaiheessa voi sairastunut osallistua aivan hyvin iäkkäiden virkistystoimintaan. Sairauden edetessä tulee hyödyllisemmäksi se, että muistisairas voi osallistua juuri muistisairaana toimintakykyä ylläpitävään ja muistisairauden huomiointavaan toimintaan.

#### 4.5 Omaishoitajuus

Omaishoitaja huolehtii muistisairaasta ympäri vuorokauden tilanteessa, jossa sairastunut ei selviydy enää arjesta omatoimisesti. Omaishoitajana voi toimia puoliso, lapsi tai muu läheinen. Omaishoitajan tuella ja avulla muistisairas selviytyy kotonaan mahdollisimman pitkään. Omaishoitajaksi ryhtymisen yksi keskeinen syy on ajatus siitä, että kotona muistisairas on tyytyväisempi ja saa parempaa hoitoa kuin muualla hoidettaessa. Omaishoitajuus päätös on syytä tehdä harkitusti. Omaishoitajilla voi olla erilaisia vaikuttimia tehtävään ryhtymiseen. Kun ymmärtää omat vaikuttimet, on sillä suuri merkitys siihen, millaiseksi omaishoitajuus ja elämä yhdessä muistisairaana kanssa muotoutuu. (Hallikainen ym. 2014, 216-217).

Etäomaishoito on omaishoitajuuden muoto, jolle ei ole virallista määritelmää. Tyypillisesti etäomaishoiva vaatii jatkuvaa sitoutumista ja on useasti sekä henkisesti että taloudellisesti varsin raskasta. Omainen voi esimerkiksi asua toisella paikkakunnalla ja matkustaa viikonloppuisin ja lomilla auttamaan läheistään ja näin taata muistisairaana pärjäämisen ja kotona asumisen. Etäomaishoitaja on paljon ja usein yhteydessä läheiseensä. (Omaishoitajat ja läheiset liitto ry).

Muistisairaana läheisen omaishoitajuuden ajatellaan usein olevan raskasta, hankalaa ja paljon negatiivisia asioita sisältävää. Näitä kaikkia omaishoitajuus onkin, mutta se on myös paljon muuta. Keskivaikeata sairautta sairastavan omaishoito on usein hyvin antoisaa ja elämää tukevaa. Muistisairaana on helppo asua kotona, tutussa ympäristössä ja tuttujen tavaroiden keskellä. Omaishoitaja voi keskittyä täysin muistisairaana kuntoutukseen, hoitoon ja hoivaan. Voidaan ulkoilla yhdessä päivittäin, tehdä vierailuja ystävien luokse ja käydä kahviloissa tai konserteissa. Jokainen omaishoitaja tekee työtään omista lähtökohdistaan ja vaikuttimistaan käsin. Tärkeää on kuitenkin, että molemmat, sekä muistisairas että omaishoitaja ovat pääosin tyytyväisiä ja onnellisia tilanteeseen ja elämäänsä.

#### 4.6 Palveluasuminen

Kunnat sekä yksityiset yritykset ja järjestöt järjestävät palveluasumista iäkkäille. Palveluasumista voidaan tarjota ryhmä- tai palvelukodissa (vanhainkodissa) tai palvelutalossa, jossa asukkaalla on käytössä oma asunto. Palvelutalossa asiakkaan käytössä on asunto, jonka kustannuksista ja asumiseen liittyvistä velvoitteista (esimerkiksi kotivakuutuksen maksamisesta ja asumistuen hakemisesta) hän vastaa itse. Kullekin asukkaalle sovitaan yksilöllisesti palveluita, joita voivat olla kodinhoidollinen apu, ateriapalvelu, arkiaskareissa avustaminen, terveydenhoito ja virikkeellinen kuntoutus sekä erilaiset turvapalvelut. Palvelutaloissa ei ole aina välttämättä henkilökuntaa öisin, joten näissä asukkaiden pitäisi olla melko omatoimisia. Palvelutalossa voi olla myös päivisin tai ympäri vuorokauden toimivaa palvelua ja joissakin paikoissa myös demen-tiapalveluasumista. Kun hoidon ja hoivan tarve lisääntyy, puhutaan tehostetusta tai

tuetusta palveluasumisesta. Tehostetussa palveluasumisessa henkilökunta on paikalla vuorokauden ympäri. Tuettu palveluasuminen tarkoittaa, että henkilökunta on paikalla aamusta iltaan. Yöhoito järjestetään tällöin sovittuina käynteinä tai turvahälytyksellä. Palvelukeskuksia, palvelutaloja ja -koteja on kuntien omien vanhustalupaikkojen lisäksi monilla yrityksillä, säätiöillä, kannatusyhdistyksillä tai muilla yhteisöillä. Yksityisellä sektorilla on sekä ikääntyvien ihmisten omistus- että vuokra-asuntoja. Yksityiseen palvelutaloon voi hakea myös maksamalla kaikki maksut itse. (suomi.fi, Ikääntyvän palveluopas 2015).

Muistisairaankuntoutus, hoito ja hoiva perustuvat aina yksilöllisiin suunnitelmiin, joita päivitetään säännöllisesti vastaamaan muistisairaankokonaisuutta senhetkistä toimintakykyä ja tarpeita sekä toiveita. Ihminen tulee nähdä kokonaisuutena, jonka hyvinvointia tukevat monenlaiset erilaiset asiat. Tämä ei ole vain sairauksien hoitoa, vaan myös elämäntyylin, toimintakyvyn ja osallistumisen tukemista sekä ennaltaehkäisevää toimintaa (Muistiliitto 2/2016, 9). Muistisairaalle hyviä asumismuotoja ovat erilaiset yhteisökodit, kuten ryhmäkodit ja perhekodit. Tärkeää olisi, että sairastunut voi asua samassa kodissa loppuun asti niin, ettei ns. laitoshoidon tarvitse siirtyä (ml, 49).

Palveluasumiseen siirtyminen on iso askel sekä muistisairaalle että hänen perheelleen. Siihen ei varmasti koskaan osata asennoitua etukäteen täysin varautuen. Tilanne on haastava ja monenlaisia tunteita herättävä. Luopuminen vanhasta ja uuteen tutustuminen lisäävät turvattomuutta ja aiheuttavat melkein poikkeuksetta monenlaisia käytösongelmia muistisairaalla. Kyse ei ole pelkästään sopeutumisesta, vaan hyväksymisestä. Palveluasuminen tulee järjestää jokaiselle muistisairaalle yksilöllisen, toiveita sekä kunkin perheen tarpeita vastaavasti. Esimerkiksi dementiakodeissa asukkaiden muistisairauden vaikeusaste voi olla hyvin pitkälle edennyt eikä lievässä muistisairauden vaiheessa olevaa ole tarkoituksenmukaista sijoittaa vielä dementiakotiin.



## 5 OMAISHOITAJANA ALZHEIMERIN TAUTIIN SAIRASTUNEEN KANSSA

### 5.1 Tunteet

Tunteilla on suuri merkitys elämässämme. Ne määrittelevät hyvin pitkälle sen, millainen on maailmankatsomuksemme, tulevaisuudenkuvamme ja kuinka ratkaisemme eteen tulevia tilanteita. Muistisairauden edetessä tunteet nousevat yhä selvemmin esille, koska järkeilyn mahdollisuudet vähenevät. Kun kyky ajatella ja ilmaista itseä ovat rajoittuneet, ovat tunteet edelleen tallella. Muistisairaana ja läheisen suhde muuttuu sairauden edetessä. Samoin myös tunteet voivat muuttua. Rakkaus muuttuu sisältönsä toisenlaiseksi puolisoitten välillä. Lapsen ja muistisairaana vanhemman välinen suhde ja välittäminen voi saada uudenlaista sisältöä, kun vanhempi alkaa tarvita aikuisen lapsensa huolenpitoa ja turvaa. (Hallikainen ym. 2014, 77).

Kysymys tulevaisuudesta ei ole helppo, ja useimmat muistisairaiden läheiset ajattelevat sitä huolta tuottavana ja ehkä pelottavanakin asiana. Omaishoitajat näkevät tulevaisuuden erityisen huolestuttavana, koska sairauden ennusteen mukaan tilanne vain huononee, eikä koskaan voi tietää, mitä se oman muistisairaana omaisen kohdalla tuo mukanaan. Toisaalta osa omaishoitajista ei edes mieti tulevaisuutta. Ajatus voi olla myös siitä, että tulevaisuutta ei edes haluta tai uskalleta miettiä vaan halutaan elää vain päivä kerrallaan. (Halonen 2011, 43).

Muistisairaus on hyvin tunteita herättävä ja tunteikas sairaus. Kun sanat ja ymmärrys vähenevät, tulevat tunteet ja niiden ilmaiseminen tärkeämmäksi. Tunteet saattavat muuttua ja ne voimistuvat usein äärimmilleen. Arki ja yhdessä eläminen muistisairaana kanssa ei ole aina helppoa ja tämä saa aikaan paljon erilaisia negatiivisia tunteita. Toisaalta vuorovaikutuksen muuttuessa ja roolien vaihtuessa, voivat myönteiset ja lämpimät tunteet helposti vallata tunnelman. Tulevaisuuden ajatteleva ja siihen liittyvät

hitaan luopumisen ja kuoleman tiedostamisen tunteet voivat joko ahdistaa tai lohduttaa omaishoitajaa. Pysähtyy niitä miettimään tai ei, ne ovat kuitenkin varjona omaishoitajuuden yllä.

## 5.2 Häpeä ja syyllisyys

Häpeän tunteeseen sisältyy monenlaisia muita tunteita. Näitä ovat esimerkiksi huononominuus ja kelpaamattomuus, lohduttomuus ja toivottomuus. Häpeään sisältyy usein myös epämääräisesti koettu syyllisyys. Toisinaan voi olla vaikea erottaa, onko kyseessä häpeä vai syyllisyys.

Häpeä voi aiheuttaa monenlaisia epämiellyttäviä kokemuksia. Noloistuminen toisen käytöksestä, sanoista, olemuksesta tai sairauden tilasta ovat kokemuksia häpeästä. Häpeä voi saada pelkäämään ja välttämään tilanteita tai ihmisiä, joiden läsnä ollessa häpeän uhka on mahdollinen.

Syyllisyyden tunteita on monenlaisia ja eri ihmiset kokevat eri asioista syyllisyyttä. Muistisairas voi kokea syyllisyyttä siitä, että ei enää osaa huolehtia asioistaan eikä tunne olevansa sitä kautta tarpeellinen. Läheinen voi tuntea syyllisyyttä siitä, että ei pysty huolehtimaan muistisairaasta niin hyvin kuin toivoisi tai omista sopimattomina pitämistään tunteista muistisairasta kohtaan.

Muistisairaahan syyllistäminen sairastumisesta aiheuttaa ahdistusta ja tekee elämän rasakaaksi. Syyllistämisen taustalla on usein läpikäymättömiä asioita ja tunteita. (Hallikainen ym. 2014, 78-79).

Häpeän ja syyllisyyden tunteiden tunnistaminen vapauttaa ja avartaa sekä itseä että ihmissuhteita. Sekä muistisairas että läheinen voivat kokea hyvinkin voimakkaina näitä vaativia tunteita. Itseään tai toista on turha syyllistää ja nämäkin tunteet heikenevät asioiden ja ajan kuluessa.

### 5.3 Tunteiden ilmaiseminen

Tunteet ovat aina kokijalleen tosia ja merkityksellisiä. Niitä ei pidä vähätellä eikä arvostella. Vaikka tunneilmaisu vaikuttaisi epäjohdonmukaiselta, tulee se hyväksyä ja myötäelää. Hyväksyvä lohduttaminen ja rohkaiseva asenne auttavat. Tunteita ilmaistaan suurimmaksi osaksi mulla tavalla kuin sanoilla. Ilmeet, eleet ja liikehdinnät kertovat enemmän. Hyvässä vuorovaikutuksessa korostuu rauhallisuus ja hyväksyvä tunneilmapiiri. Se tavoittaa muistisairaankin kauemmin kuin sanotut sanat. (Hallikainen, ym. 2014, 79).

Muistisairaana tunteet ja tarpeet eivät katoa, vaikka ajatusten johdonmukaisuus heikkenee ja sanojen löytyminen vaikeutuu. Sairastunut aistii ilmapiirin, vaikka ei ymmärtäisi sanoja. Äänen sävyt ja puheen voimakkuus ja nopeus kertovat paljon kohtaamisen luonteesta. Kun muistisairas on hädissään ja etsii kotiaan tai vaimoaan, suru ja kaipaus ovat totta tässä hetkessä. Tunne hädän takana pitää kuulla ja aloittaa keskustelu siitä. Korjaaminen ja asian oikaiseminen eivät ratkaise ongelmaa. Olennaista on kuulla tunnetta, koska se on muistisairaalle siinä hetkessä tärkeää. Tunteen kuuleminen helpottaa ja rakentaa luottamusta. Sen ymmärtäminen antaa arvokkuuden sairastuneelle. (Kämäräinen 2015, 8).

Tunteista puhumisen helppous tai vaikeus on erilaista ihmisten kesken. Tunteista puhuminen on kuitenkin tärkeää ja se antaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia, myötätuntoa ja ymmärrystä. Tunteiden jakaminen vähentää tunteisiin liittyvää painolastia. Asioista puhuminen ja väärinkäsitysten selvittäminen auttavat selviytymään muistisairauden aiheuttamista haasteista rakentavalla tavalla. (Hallikainen ym. 2014, 79).

### 5.4 Hoivaajan rooli

Muistisairaus johtaa riippuvuuteen muista ihmisistä. Se auttamatta heikentää henkilön kokemusta omasta arvosta ja kelpaavuudesta. Jotta muistisairas säilyttää omanarvon-

tuntonsa, hän tarvitsee paljon myönteistä palautetta, kiitosta ja tunnustuksia. Ystävällinen hymy, lämmin kosketus ja myönteinen puhe ovat tärkeitä kohtaamisissa. Moite, paheksunta ja vähättely lisäävät muistisairaalle pahaa oloa ja aggressiivisuutta.

Elämä on muistisairaalle hyvin turvatonta, kun hän ei enää tunnista tuttuja ihmisiä tai paikkoja ja hänen oman elämän eri vaiheet karisevat mielestä. Kun ilmapiiri kohtaamisissa on rauhallinen, kohtelu kunnioittavaa ja ystävällistä, on muistisairaallakin levollinen olo. (Kämäräinen 2015, 12-14).

Muistisairauden edetessä muuttuu moni asia sairastuneen ja läheisen elämässä ja suhteessa. Tunteiden kokemisen ja jakamisen vastavuoroisuus muuttuvat, kuten myös läheisen mahdollisuus vastata kaikkiin tunteisiin tasavertaisesti. Tunteenpurkaukset voivat hämmentää ja jopa pelottaa muistisairasta, koska hänen kykynsä ymmärtää ja käsitellä ympäristön tapahtumia ovat heikentyneet. (Hallikainen ym. 2014, 80).

Sairauden edetessä muistisairas elää yhä enemmän mielikuvissaan. Se hämmentää läheistä. Mielikuvat ovat menneestä, eletystä elämästä eivätkä välttämättä harhoja. Jotta yhteys syntyisi, täytyy läheisen suostua sairastuneen maailmaan. Kun tällainen kohtaaminen tapahtuu, se vahvistaa muistisairasta. Keskustelu hänen todellisuudessaan antaa hänelle voimaa ja mahdollistaa paluun ajoittain nykyhetkeen. Menneisyys ja nykyisyys yhdistyvät. Hän voi elää uudestaan aikaa, jolloin koki itsensä tarpeelliseksi ja osaavaksi. Paluu menneeseen liikuttaa mieltä ja ajatuksia. (Kämäräinen 2015, 20).

Jos muistisairas ei kykene kertomaan toimintansa tai käyttäytymisensä syitä, on niiden taustalla usein nykyhetkeen tai menneisyyteen liittyviä kokemuksia ja niihin liittyviä tunteita. Läheinen, joka on viettänyt muistisairaalle kanssa paljon yhteistä elämää, pysyy yhdistämään käyttäytymisen tiettyihin asioihin ja voi helpottaa muistisairaalle oloa ja haastavaa tilannetta. (Hallikainen ym. 2014, 80).

Muistisairaalle läheisellä on tärkeä tehtävä kertoa sairastuneelle yhä uudestaan hänen elämäntarinaansa, katsella valokuvia, muistella menneitä aikoja, vaikeuksista selviytymisiä tai muistisairaalle saavutuksia. Tällä kaikella läheinen pitää koossa muistisairaalle elämää ja tukee hänen käsitystään omasta itsestään. (Kämäräinen 2015, 34).

## 5.5 Tunteva validaatio Suomessa

Vanhustyön keskusliitto toi Validaatio- (engl. Valid: arvonsa mukainen, voimassa oleva) mallin Suomeen 1980-luvulla. Tamperelainen kasvatustieteen maisteri, validaatiotekniikan opettaja Satu Sipola (1953-2015) kehitti sen pohjalta Tunteva- toimintamallin, joka sopi paremmin suomalaiseen kulttuuriin.

Sipolan yhdeksän teesiä validaatiosta:

1. Muistisairaalla on tunteet. Ne voimistuvat ajan myötä, jos ei tule kuulluksi.
2. Lopussa ovat jäljellä turvan, rakkauden ja itsensä ilmaisun tarpeet.
3. Dementoituvaa tarvitsee ihmisen, jolla on ymmärtäväiset silmät.
4. Dementoituvaa viestii kuin lapsi, mutta on aikuinen.
5. Dementoituvaa ei saa nolata.
6. Muistisairaalla ei pidä kysyä, muistaako hän. Se sitoo energiaa eikä vapauta sitä.
7. Dementia ei ole lisääntynyt, mutta ihmiset elävät pidempään.
8. Yksikään muistisairaakaan luokse tehty käynti ei ole turha.
9. Tapaaminen dementoituneen kanssa pitää päättää voimaannuttavaan tapahtumaan.

(Jensen 2013, 201-202.)

## 6 KEHITTÄMISIDEOITA

### 6.1 Muistisairaana ja läheisten osallisuus

Muistisairaana kykyä tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja suunnitelmia tulee tukea sairauden kaikissa vaiheissa. Muistisairas saa mahdollisuuden olla mukana myös

kuntoutukseen, hoitoon ja hoivaan liittyvässä päätöksenteossa sekä palvelujen suunnittelussa. Läheiset ovat mukana hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa sekä mahdollisuuksien mukaan myös hoidon toteutuksessa. (Muistiliitto 2/2016, 9).

Muistisairas on ainutlaatuinen persoona, joka kantaa mukanaan omaa ainutkertaista elämäntarinaansa. Hän ei aina kykene sairauden edetessä sitä tai tarpeitaan ilmaisemaan. Tällöin elämänhistoria tarjoaa avaimet arjen tilanteiden kohtaamiseen. Mikäli muistisairaana taustaa ei huomioida, se aiheuttaa turhautumista ja ahdistuneisuutta erilaissa ongelmatilanteissa. Elämäntarinan tunteminen myötävaikuttaa vastaamaan muistisairaana tarpeisiin ja toiveisiin, auttamaan identiteetin säilymistä ja järjestämään mielekästä toimintaa.

Ihmislähtöisen muistityön yksi tärkeimmistä peruspilareista on ylläpitää muistisairaana sosiaalisia verkostoja hänelle merkityksellisten ihmisten kanssa. Muistisairaana pitää saada toteuttaa kaikissa sairauden vaiheissa emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeitaan. Tämä on muistisairaana asioita hoitavan ammattilaisen tärkeä tehtävä. (ml, 10).

On ensiarvoisen tärkeää, että henkilö, jonka tulevaisuudesta ja loppuelämästä keskustellaan ja päätetään, saa olla mukana tekemässä häntä itseään koskevia päätöksiä. Mikäli muistisairaus on edennyt siihen vaiheeseen, ettei muistisairaalla itsellään ole kykyä tai osaamista arvioida palveluiden tarvettaan, tulee läheiset ja heidän mielipiteensä ottaa huomioon jokaisessa vaiheessa. Läheisten kiinnostusta ja mahdollisuuksia osallistua muistisairaana hoitoon ja kuntoutukseen tulee selvittää ja tukea. Läheiset henkivät tärkeää turvallisuuden tunnetta ja elämänhistoriaa muistisairaana sisäisesti ja ulkoisesti muuttuvaan maailmankuvaan.

Jokaisen muistisairaana kohdalla tulisi ottaa käyttöön Elämäntarina-kaavake hyvissä ajoin jo sairauden alkuvaiheissa. Internetissä on valmiita Elämäntarina- lomakkeita esimerkiksi (<http://www.vahvike.fi/fi/muistelu/elamantarinat>) tai sellaisen voi tehdä itse, kuten minä kirjoitin omista vanhemmistani. (LIITE 1.) Täytettävä lomake voidaan jakaa jo vanhuspalveluiden ja muistisairaana sekä läheisten ensikohtaamisessa. Sairastunut ja läheiset voivat täyttää elämänhistoriaa hiljalleen ja se olisi valmis käytettäväksi viimeistään siinä vaiheessa, kun muistisairas tarvitsee vanhuspalveluita.

## 6.2 Omaishoito

Nykyiset julkiset hoitoresurssit eivät riitä turvaamaan kasvavaa vanhusten hoivan tarvetta. Tämä merkitsee sitä, että omaishoidosta on tulossa merkittävä sosiaalipoliittinen kysymys. Omaisten antama hoiva on ollut viime aikoina paljon julkisuudessa ja sen

merkitys tulee yhdessä perhehoidon kanssa tulevaisuudessa vain kasvamaan. Suurin osa omaisiaan hoitavista ihmisistä tekee hoivatyötä ilman omaishoidon tukea, vaikka tuen myöntämisen kriteerit täyttyisivätkin. Omaishoitajat ovat hoivanneet ja hoivaavat joka tapauksessa jatkossakin. Tästä syystä olisi oikeudenmukaista ja tarkoituksellista, että heidän asemaansa yhteiskunnassa vahvistettaisiin, ja omaishoidon tuen kattavuutta nostettaisiin. Tukimuotoja voisivat olla esimerkiksi vertaistukiryhmät, virkistys- ja harrastusmahdollisuudet, tuetut kuntoutukset sekä koulutus- ja neuvontatilaisuudet. (Halonen 2011, 62-63).

Perhehoito ja erilaiset omaishoidon muodot ovat tulevaisuudessa vartenotettavia ja kannatettavia muistisairaana asumismuotoja. Niissä voidaan tukea ja auttaa monella tavalla juuri muistisairaana tarpeita. Yksilöllinen ja huomioiva kohtaaminen, turvallisuuden ja arvostuksen kokeminen sekä omaehtoisen virkistäytymisen mahdollisuudet voidaan huomioida parhaiten siellä, missä hoidetaan vähäistä määrää muistisairaita. Omais- ja perhehoitoa pitää kehittää ja laajentaa koskemaan erilaisia perheitä ja ihmisiä.

## 6.3 Muistisairaana elämänlaadun ylläpitäminen

Muistisairaana ihmisen elämänlaatu on riippuvainen siitä, kuinka yksilöllisesti ja jäljellä olevia taitoja ja voimavaroja huomioidaan sekä ylläpidetään. Muistisairaana tulee saada toteuttaa itseään ja jäljellä olevaa elämäänsä joko omilla edellytyksillään tai tuettuna sairauden aiheuttamista rajoituksista huolimatta. Onnistumisen kokemukset ja

ilo sekä turvallinen olo tukevat muistisairaahan omanarvontuntoa ja parantavat elämänlaatua. (Muistiliitto 2/2016, 10.)

Omaehtoinen, mielekäs tekeminen ja toiminta ovat aina yksilöllisiä. Se mikä sopii tai kiinnostaa yhtä, ei välttämättä merkitse mitään toiselle. Tämä on todellisuutta muistisairaankin kohdalla. Yksilöllisyys ja ihmisen ainutlaatuisuus tulevat esiin juuri hänen toiveissaan pitää yllä mielekästä elämänlaatua. Muistisairaahan omannäköisen elämän jatkumisessa tarvitaan toisinaan tukea ja erilaisia palveluja. Rajoitteet, joita muistisairaus aiheuttaa, tulee huomioida yksilöllisesti kunkin kohdalla ja miettiä, kuinka parhaiten voitaisiin avustaa ja antaa tukea kunkin sairastuneen kohdalla. Keinoja voivat olla esimerkiksi vapaaehtoiset tukihenkilöt, muistisairaiden yhteiset toiminnat ja tapahtumat, kuljetuspalveluiden järjestäminen aktiivisille sairastuneille ja läheisten kannustaminen tai opastaminen avustamiseen.

#### 6.4 Sosiaalisten suhteiden merkitys

Läheiset ja itselle merkitykselliset ihmissuhteet sekä ymmärretyksi ja kuulluksi tuleminen vaikuttavat muistisairaahan turvallisuuden ja elämänhallinnan tunteeseen. Ihmislähtöisen muistityön ja hyvän elämänlaadun yksi tärkein periaate on ylläpitää muistisairaahan sosiaalisia verkostoja hänelle merkityksellisten ihmisten kanssa sairastamisen kaikissa vaiheissa. Tämä on muistityön ammattilaisten tärkein tehtävä. (Muistiliitto 2/2016, 10).

Sosiaalisten suhteiden merkitys on hyvin yksilöllistä. Muistisairauden luonteeseen voi kuulua myös eristäytyminen ja masennus. Elämänhistorian tunteminen ja ihmissuhteiden merkityksen ymmärtäminen kunkin yksilön kohdalla auttavat löytämään oikeanlaisia sekä -aikaisia palveluja muistisairaalle. Ehkäpä sosiaalisesti aktiivinen kaipaa keskusteluyhteyttä, toimintaa ja ihmisiä ympärilleen. Ikänsä yksinelänyt, rauhallisuudesta ja hiljaisuudesta nauttiva voi haluta samankaltaista ympäristöä loppuvuosiin. Toisille suku, ystävät ja läheiset ovat tärkeitä. Kohtaaminen ja yhteydenpito ovat olleet



aina luontevia. Ihmissuhteiden ja tukiverkoston ylläpitäminen voivat vaatia haasteita myös palvelujärjestelmältä.

## 6.5 Kuntouttavan hoidon järjestäminen

Kuntoutuksella varmistetaan muistisairaahan mahdollisuuksia elää mahdollisimman mielekästä, aktiivista ja omannäköistä arkea sairaudestaan huolimatta. Kuntoutus on suunnitelmallista ja sillä pyritään sairastuneen toimintakyvyn, voimavarojen, hyvinvoinnin ja elämänhallinnan lisäämiseen ympäristön toimintamahdollisuuksia hyödyntämällä. Jokaiselle muistisairaalle tulee tehdä palvelu- ja kuntoutussuunnitelma jo palvelun tarvetta arvioitaessa. Suunnitelma kirjataan voimavaralähtöisesti ja yksilölliset toiveet ja tarpeet huomioiden. Muistisairaahan itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan ja häntä kuunnellaan. Suunnitelma laaditaan moniammatillisesti yhdessä muistisairaahan ja hänen läheistensä kanssa. (Muistiliitto 2/2016, 13).

Muistisairaalla on oikeus jatkaa elämäänsä sairausdiagnoosistaan huolimatta juuri sellaisena kuin hän itse haluaa. Palvelut ja asumisjärjestelyt pitää suunnitella muistisairaahan tarpeista ja toiveista lähtien. Läheisiä ja muistisairaahan tukijoita tulee kuunnella ja heidän osallisuutensa ja panoksensa tulee huomioida ja kirjata kuntoutussuunnitelmaan.

## 6.6 Toimintakyvyn ylläpitäminen

Toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön selviytymistä jokapäiväisten tehtävien ja arjen askareiden haasteista siinä ympäristössä, jossa hän elää. Toimintakykyä on monenlaista. **Fyysinen toimintakyky** kertoo perustoiminnoista ja arjen asioinneista selviytymisestä. Kognitiivinen eli **tiedonkäsittelyyn liittyvä toimintakyky** on esimerkiksi oppimisen, puhumisen, keskittymisen, tarkkaavuuden ja ongelmanratkaisun kykyä.

**Psyykkinen toimintakyky** kuvaa mielenterveyttä ja henkistä hyvinvointia. **Sosiaalinen toimintakyky** on kykyä osallistua ja olla tekemisissä toisten kanssa. **Oikeudellinen toimintakyky** kuvaa ihmisen kykyä ymmärtää oikeudellisten asioiden merkitystä. Muistisairaus heikentää edetessään toimintakykyä hyvin laaja-alaisesti. Esimerkiksi fyysisesti hyväkuntoisen henkilön toimintakyky ei riitä välttämättä itsenäisesti tehtäviin arjen asioihin kuten esimerkiksi kaupassa käyntiin tai ruuanlaittoon. (Muistiliitto 2/2016, 20).

Muistisairas voi antaa vieraalle ihmiselle helposti kuvan hyvästä tai erilaisesta toimintakyvystä, mikäli sitä mitataan vain esimerkiksi fyysisten tai näkyvien mittareiden mukaan. Kuitenkin esimerkiksi kognitiivisen tai psyykkisen toimintakyvyn heikkeneminen voi vaikuttaa hyvinkin laaja-alaisesti henkilön elämään ja elämänlaatuun. Tämä tulee huomioida jokaisessa palveluntarpeen arvioinnissa yksilöllisesti. Läheisiltä saa arvokasta ajantasaista tietoa muistisairaahan toimintakyvystä ja sen puutteista. Toimintakykykeskustelut läheisten kanssa tulee tehdä kuitenkin ilman muistisairaahan läsnäoloa. On hyvin tärkeää, ettei muistisairasta nolata eikä loukata.

Toimintakyvyn arviointia tarvitaan muistisairauden diagnostiikassa, vaikeusasteen määrittelyssä tai etenemisen seurannassa. Toimintakyvyn arviointi on yhtenäistä ja systemaattista. Valittujen mittareiden tulee olla muistisairaahan toimintakykyyn validoituja ja niiden käyttö vaatii tekijältään riittävän koulutuksen ja osaamisen. (Muistiliitto 2/2016, 20). Pelkät mittarit tai mittaukset eivät kuitenkaan riitä. Tarvitaan monipuolista ja yksilöt huomioivaa keskustelua, havainnointia, riskitekijöiden arviointia ja niihin puuttumista. (ml, 21).

Toimintakyvyn arvioinnissa ja erilaisten palvelujen suunnittelussa tulee käydä mahdollisimman laadukkaita neuvotteluja sekä muistisairaahan että hänen läheistensä kanssa. Vanhuspalvelut ovat asiakaslähtöisiä ja asiakkaalla on oikeus kokea tulleeensa kuulluksi ja ymmärretyksi. Vanhakantainen ajattelutapa viranomaisen määräysvalasta tai oikeudesta sanella palvelumahdollisuudet asiakkaalle, on lopetettava.

## 6.7 Kotihoidon reformointi

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) on lupautunut edistämään ohjauksen ja valvonnan keinoin oikeusturvan toteutumista sosiaali- ja terveydenhuollossa. Valtakunnallisena ohjaus- ja valvontaviranomaisena Valvira on laatinut sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallisen valvontaohjelman yhteistyössä aluehallintovirastojen kanssa. Valvontaohjelmakausi on vuosille 2016-2019. Valvontaohjelmakaudella valvontaa kohdennetaan kolmen kokonaisuuden avulla. Kokonaisuudet ovat palvelurakenne, palvelujen saatavuus sekä palvelujen laatu ja sisältö. Viranomaisvalvonnan painopiste on **asiakaskeskeisyydessä** sekä palvelutoiminnan kokonaisuuden ja lopputuloksen valvonnassa. Osassa II on riskinarvioinnin perusteella valituissa kohteissa vuonna 2016 mm. **kotiin annettavat palvelut** (Sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallinen valvontaohjelma vuosille 2016–2019, 3).

Hyvä ja eettisesti laadukas kotihoito perustuu asiakaslähtöisyyteen. Eettistä työtettä tukeva ilmapiiri syntyy, kun työ tehdään hyvin, ollaan avoimia ja arvostetaan toisia. Nykyään yhä useammin eettisten arvojen rinnalla näkyvät taloudelliset arvot. Kotihoidossakin taloudellisuutta ja toiminnan tehokkuutta korostetaan palvelujen jatkuvuuden takaamisen vuoksi. Sosiaali- ja terveysalan säästöpainee näkyvät yksittäisten kotihoidon työntekijöiden päivittäisessä työssä ja hyvinvoinnissa. Silloin kun työntekijöillä on vähän aikaa ja työn määrä vain lisääntyy, syntyy ero tarpeiden ja palveluiden välille. Säästöpaineeiden alla kotihoidon työntekijä joutuu liian usein arvioimaan eettisesti, kuinka toimia pahentamatta asiakkaansa hyvinvointia ja elämänlaatua. (Super, 2015,15).

Kotihoidon tarkoitus ja päämäärät ovat iäkkään kotona asumisen ja kuntouttavan hoidon tukeminen. Kotihoidon palveluiden tasoa alentavat jatkuvat uudistukset, työajan kellottaminen, henkilökunnan kato ja yhä lyhyemmiksi halutut hoitokäynnit. Palvelujen laatu ja sisältö kärsivät koko ajan, koska asiakas unohtuu kiireen ja valtaisan työmäärän jalkoihin. Asiakkaan tarpeet eroavat hoitojärjestelmän tarpeista.

Kotihoidon asiakkaita tulee kuunnella, samoin kentällä työtä tekevää henkilöstöä. Muistisairas tarvitsee turvallisuuden ja vaarattomuuden tunteen kotioloissaan, jonka vain kohtalaisen pysyvät olosuhteet voivat luoda.

## 6.8 Vanhuspalveluiden toteuttaminen

Vanhuspalvelulaki eli laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista tuli voimaan 1.7.2013. Lailla pyritään turvaamaan ikääntyneen väestön hyvinvointi sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvvelujen saanti. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016).

Vanhuspalvelulain tarkoituksena on mm. parantaa iäkkään henkilön mahdollisuuksia saada laadukkaita sosiaali- ja terveystalvveluja sekä ohjausta myös muista tarjolla olevista talvveluista iäkkään yksilöllisten tarpeitten mukaisesti ja riittävän ajoissa silloin, kun hänen heikentynyt toimintakykynsä sitä edellyttää; sekä vahvistaa iäkkään henkilön mahdollisuuksia vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveystalvvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan sekä olla osaltaan päättämässä niitä koskevista valinnoista. (Finlex.fi, 2012, 1§).

Vanhuspalvelulaki on tehty ikääntyneen väestönosan turvaksi ja oikeudeksi. Lakia pitää opettaa ja lain noudattamista tulee vaatia kaikilta vanhuspalveluissa työskenteleviltä. Tarkoitus on tarjota laadukkaita sosiaali- ja terveystalvveluita yksilöllisesti tarpeiden ja toiveiden mukaan. Tämä sisältää ohjeen ottaa iäkäs läheisineen mukaan oman elämänsä suunnitteluun. Päätöksenteko kuuluu asiakkaalle.

## 6.9 Palveluasuminen

Kunnan tulee pitää luetteloa hyväksymistään asumistalvvelujen tuottajista. Tiedot talvvelujen tuottajista, näiden tuottamista talvveluista ja hinnoista pitää olla julkisesti saatavilla internetissä tai muulla tavalla. Kunnan tulee selvittää asiakkaalle tämän asema talvveluseteliä käytettäessä, talvvelusetelin arvo, talvvelun tuottajien hinnat, omavastuuosuuden määräytymisen perusteet ja arvioitu suuruus sekä vastaavasta talvvelusta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukaan määräytyvä asiakasmaksu. (Sitra.fi 2011, 7).

Palveluseteli on järjestämisvastuussa olevan kunnan sosiaali- ja terveystalvelun saajalle myöntämä sitoumus korvata palvelujen tuottajan antaman palvelun kustannukset kunnan ennalta määräämään arvoon asti. Palveluseteli on kunnan yksi tapa järjestää lakisäätöisiä sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluja. Palvelusetelin käyttäjällä tulee olla oikeus valita haluamansa kunnan hyväksymä palvelun tuottaja. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä (569/2009) säätelee palvelusetelin käyttöä. (Sitra.fi 2011, 3).

Palvelusetelijärjestelmä on nimenomaisesti otettu käyttöön sitä tarkoitusta varten, että asiakas voi itse määrittellä laajemmin, kuinka ja missä hän haluaa saada palveluita itselleen. Järjestelmä toimii huonosti, mikäli kunnalla ei ole varaa palveluseteleihin tai niiden käyttötarkoitusta ei tunneta.

Pitkääkaista hoitoa ja huolenpitoa organisoivat sosiaali- ja terveystalvelut on toteuttava siten, että iäkäs henkilö voi tuntea elämänsä turvalliseksi ja arvokkaaksi. Hän voi ylläpitää sosiaalisia kontaktejaan sekä osallistua mielekkääseen, hyvinvointia ja toimintakykyä ylläpitävään toimintaan. **Iäkkäille avio- ja avopuolisolle on järjestettävä mahdollisuus asua yhdessä.** Kunnan on turvattava iäkkään henkilön pitkäaikaisen **hoitojärjestelyn pysyvyys**, jollei järjestelyä ole aiheellista muuttaa iäkkään henkilön toivomuksen tai hänen palveluntarpeidensa muutoksen johdosta taikka muusta erityisen painavasta ja perustellusta syystä. (Finlex.fi 2012, § 14).

Asumispalveluita muistisairaalle mietittäessä tulee aina huomioida puolisoien välinen suhde ja toive saada elää elämänsä loppuun saakka yhdessä. Tälle yhteiselle lupaukselle ja perinteelle on annettava se arvo, mille se perustuukin. Vanhuspalveluiden päättävien viranomaisten ei tule missään tapauksessa saada erottaa läheisiä, vuosikymmenien ihmissuhteita toisistaan vain sillä motiivilla, että heillä ei ole tarjota yhteistä asuinmuotoa pariskunnalle.

Muistisairaalle pysyvyys ja ympäristön muuttumattomuus ovat elintärkeitä silloinkin, kun sairaus on edennyt vaikeaan vaiheeseen. Kodinomaisuus, tutut ihmiset ja ympäristö luovat turvaa ja merkitystä elämän viimeisiin päiviin saakka. Hoitohenkilökunta on omaksunut muistisairaahan tavat ja tottumukset. Näiden asioiden muuttaminen voi vaikuttaa muistisairaahan elämänhaluun ja käyttäytymiseen ratkaisevasti.

## 6.10 Yleisen asenneilmapiirin muutos

Muistisairauksiin on liittynyt kielteinen leima ja syrjivät asenteet ovat haitanneet muistisairauksia sairastavien ihmisten hyvinvointia. Tieto ja ymmärrys muistisairauksista ja niiden hoitomahdollisuuksista ovat lisääntyneet nopeasti, mutta kielteiset asenteet eivät ole muuttuneet yhtä nopeasti. Asenneilmapiirin tulee muuttua, jotta muistisairaajat ihmiset voivat olla yhteiskunnassamme sen yhdenvertaisia jäseniä, elää mielekästä elämää ja saada tarvittaessa tukea sekä kuntoutumista edistäviä hoitoa ja palveluja. Muistisairaudet koskettavat meistä useita läheisinä, naapureina ja työtovereina. Meidän muiden kannustavat ja hyväksyvät asenteet vaikuttavat siihen, kuinka muistisairaajat ihmiset voivat elää tasavertaisina meidän kanssamme. Muistisairaiden ja heidän omaistensa itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden turvaaminen on yhteiskunnan erikoistehtävä. (Muistiliitto 2012, 11).

Jos palvelujärjestelmän toimivuus ja vaivattomuus ajavat ohi yksilöllisen ja asiakaslähtöisen palveluohjauksen sekä palveluiden piiriin pääsemisen, ollaan edelleen hyvin ongelmallisten asenteiden ja arvojen kehässä. Lakien, asetusten sekä suositusten noudattaminen pitäisi olla järjestelmällistä ja samanarvoista kunnasta tai vanhuspalveluiden järjestäjästä riippumatta. Tutkimusten ja yleisen tietämyksen lisääntyttä muistisairauksista, sen tunteminen ja erityispiirteiden huomioonottaminen palvelujärjestelmissämme pitäisi olla jo huomattavasti yleisempää. Myös muistisairaiden ja heidän läheistensä kohtaamisessa tulee kiinnittää huomiota arvostavampaa ja hyväksyvämpää asenteeseen.

Oikeanlainen asenne säästää yhteiskunnassamme sekä ihmisiä että rahaa. Asenteen muutos saadaan aikaan asioiden tutuksi tekemisen kautta. Positiivinen viestintä ja omakohtaisten kokemusten jakaminen, mutta myös olemassa olevien epäkohtien esille tuominen ja asioiden käsitteleminen yhdessä, vaikuttavat yleisiin asenteisiin ja niiden muuttumiseen. Muistisairauksien tunnetuksi tekeminen ja muistisairaahan kohtaamisen ja hyvän vuorovaikutuksen opettaminen ja ohjaaminen ovat tärkeitä väyliä kohti avarampaa ja myönteisempää ihmiskäsitystä.

## LÄHTEET

Andersson, C. Luova mieli, kirjoittamisen vimma ja vastus, 2005, Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Brandy R. Matthews & Bruce L. Miller. Behavioral Neurology of Dementia. 2009 Cambridge, GB: Cambridge University Press.

Finlex. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980 Viitattu 16.11.2016.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>.

Hallikainen, M. Mönkäre, R. Nukari, T & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito, 2014, Bookwell Oy, Porvoo.

Halonen, U. Hoivaa miten taidat– Omaishoitajan arki ja toimijuus. Pro gradu - tutkielma. 2011. Sosiaaligerontologian linja. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vanhuspalvelulain seuranta. 2016. Viitattu 16.11.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/ikapolitiikka-ja-palvelujarjestelma/vanhuspalvelulain-toimeenpanon-seuranta>.

Hänninen, K. Palveluohjaus, asiakaslähtöistä ohjausta vauvasta vaariin. STAKES, 20/ 2007. Valopaino Oy. Helsinki.

Ihanus, J. (toim.) Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen, Duodecim, 2009, Hakapaino Oy, Helsinki.

Jensen, H. 940 päivää isäni muistina. 2013, Bookwell Oy, Juva.

Jokinen, H. Hänninen, T. Ylikoski, R. ym. Etenevien muistisairauksien varhainen tunnistaminen- neuropsykologinen näkökulma, Suomen lääkärilehti, 2012, 67(23).

Kämäräinen, L. Tuntema- omaisten opas. Miten ymmärtää muistisairasta ihmistä? 2015, Multiprint Oy, Tampere.

Moore, D.W, Mindfulness ja kirjoittamisen taito, 2015, Tallinna Raamatutrukikoja Ou.

Muistiliitto, Muistiliiton julkaisusarja 2/2016, Hyvän hoidon kriteeristö, Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin, 2016, Grano.

Mäki, S. Linnainmaa, T. (toim.) Hoivasanat, opas kirjallisuusterapiaan. Duodecim. 2008. WS Bookwell Oy, Porvoo.

Omaishoitajat- ja läheiset liitto ry. Mitä omaishoito on? Viitattu 16.11.2016.  
<http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>.

Reiman, Eric M. ; Jagust, William J. Julkaisussa: NeuroImage June 2012, Vol.61(2), pp.505-516.

Sitra.fi. Tehostetun palveluasumisen sääntökirja.2011. Viitattu 16.11. 2016.  
[http://www.sitra.fi/julkaisut/muut/Tehostetun\\_palveluasumisen\\_saantokirja.pdf](http://www.sitra.fi/julkaisut/muut/Tehostetun_palveluasumisen_saantokirja.pdf).

Sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallinen valvontaohjelma vuosille 2016–2019. Sosiaali- ja terveystieteiden valvontaohjelma vuosille 2016–2019. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. 2015. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. KANSALLINEN MUISTIOHJELMA 2012–2020 Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriö.2012. Helsinki.

Suomen palveluohjausyhdistys ry, Rauhala 2011, Palveluohjauksen määritelmiä, viitattu 16.11.2016. <http://www.palveluohjaus.fi/index.php/fi/palveluohjaus/mitae-palveluohjaus-on>.

Suomi.fi Ikääntyvän palveluopas, muut palveluasumisen tarjoajat 2015, viitattu 16.11.2016. [http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/palveluoppaat/ikaantuvan\\_palveluopas/asumiseni/kodin\\_ulkopuolisessa\\_hoidossa/muut\\_palveluasumisen\\_tarjoajat/index.html](http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/palveluoppaat/ikaantuvan_palveluopas/asumiseni/kodin_ulkopuolisessa_hoidossa/muut_palveluasumisen_tarjoajat/index.html).

Super ry, Kehittämisyksikkö,” Asiakkaat ovat ihmisiä – eivät prosentteja” selvitys superilaisten työstä kotihoidossa ja kotihoitotyön kehittämisestä, 2015, Helsinki.

Tilvis, R. Pitkälä, K. Strandberg, T. Sulkava, R. Viitanen, M. (toim.) Geriatria, 2010, WS Bookwell Oy, Porvoo.

Vainikainen, T. Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. 2016. Tallinna Raamatutrukikoda, Viro



## LIITE 1

### ELÄMÄNTARINA-KAAVAKE \_\_\_\_\_

Lempinimi/kutsumanimi:

Syntymäpäivä- ja paikka:

Perussairaudet:

Ammatti:

Asuinpaikkakunnat:

Keskeiset luonteenpiirteet/temperamentti:

Tärkeät ihmiset:

### LAPSUUS

Vanhempien nimet ja ammatit:

Sisarusten nimet:

Koti/ Kotieläimet:

Merkittäviä tapahtumia lapsuudessa ja nuoruudessa:

## AIKUISIKÄ

Mielenkiinnon kohteita:

Asiat, jotka tuottavat iloa:

Asiat, jotka tuottavat ahdistusta ja pelkoa:

Tottumukset ja tavat:

Merkittäviä tapahtumia elämässä:

## KIINNOSTUKSEN KOHTEET

Lempiruokia/ ruokia joista ei pidä:

Estetiikka (kampaaja, kynnet, meikki, vaatetus, korut, hajurvedet):

Musiikki (mielimusiikki, laulaminen):

Kuvataide (piirtäminen, maalaaminen):

Kirjallisuus (lehdet, kirjat, äänikirjat, kuvien katselu):

Urheilu (lajit ja penkkiurheilu):

Elokuvat ja TV (mieli elokuvat ja tv-ohjelmat):

Kulttuuri (teatteri, taidenäyttely, konsertti, jne.):

Käsityöt (kutominen, puutyöt, askartelu, jne.):

Elämäkatsomus ja arvomaailma (hartaudet, virret, ei-uskonnollinen):

Kotiaskareet (leipominen, puutarhan/kukkien hoito, siivous):

Luonto (ulkoilu, metsässä liikkuminen):

JOTAIN MUUTA: