

Opas muistisairaan omaiselle



2017



KEMINMAAN KUNTA

SISÄLLYS

1 LÄHEISELLÄNI ON MUISTISAIRAUS

2 KÄYTÖKSESSÄ TAPAHTUVAT MUUTOKSET

3 KODISTA PALVELUASUMISEEN

4 LUOPUMINEN

LÄHTEET

LUKIJALLE

Läheisen sairastuminen on luopumista, pelkäämistä, menettämistä, hoivaamista ja usein tunteiden sekamelskaa. Kaikki tunteet sairauden sattuessa ovat sallittuja eikä niitä tarvitse piilotella tai hävetä. Kuitenkaan kaiken ei tarvitse päättyä vaan on keinoja kohdata vielä se sama ja yhtä tärkeä äiti, isä, veli, sisko, vaimo, mies tai ystävä.

Sairastuneen kanssa eläminen ja hänen tarpeisiinsa vastaaminen ei aina ole helppoa. Oma fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen jaksaminen voivat olla koetuksella ja usein omat tarpeet voivat jäädä toissijaiseksi. Oppaan sanomana on, että mitä sinä voit tehdä läheisesi auttamiseksi kuitenkin unohtamatta itseäsi.

Tässä oppaassa muistisairaalan omaiselle tavoitteenamme helpottaa muistisairaalan ihmisen kohtaamista ja tukemista sairauden edetessä. Oppaan koonnissa on käytetty tieteellisiä lähteitä kirjallisuudesta ja internetistä sekä teemahaastattelusta saamaa tietoa.

Opas tarjoaa sinulle tietoa ja apua tilanteissa, mitkä voivat kodillesi sattua muistisairaalan elämässä. Opas pyrkii antamaan sinulle ne keinot, miten helpotat muistisairaalan elämän kaaoksisuutta ja miten helpotat omaa rooliasi siinä.

Tulevina sairaanhoitajina toivomme vilpittömästi, että oppaasta on apua sinulle.

Oulussa lokakuussa 2017

Roosa Rautio ja Janika Vuokila

1 LÄHEISELLÄNI ON MUISTISAIRAUS

Omaisena olet tärkeässä roolissa muistisairaahan hoidossa ja hänen tukemisessa. Muistisairaahan kohtaaminen ei kuitenkaan aina ole helppoa. Vaikeus kohdata oma muistisairas lähimmäinen voi syntyä muistisairauden taustalla olevien käytöshäiriöiden vuoksi.

Muistisairauteen liittyy sairautentunnettomuus eikä sairastunut kykene näkemään tapahtuneita muutoksia persoonassaan. Kun sairaus etenee, tilanteiden tulkitseminen vaikeutuu ja muistisairas voi reagoida ärsykkeisiin voimakkaammin. Mielestä voi hiipua aikaisemmin opitut sosiaaliset normit ja asioiden ilmaisu muuttuu. Sairastunut ei välttämättä itse pysty muokkaamaan toimintaansa mutta omaisena pystyt omalla käytökselläsi helpottamaan muistisairaahan elämää.

Meidän on kohdattava muistisairas ihmisenä, jolloin katsomme häntä silmiin ja puhumme niin kuin aikuiselle sekä arvostamme häntä keskustelukumppanina.

Hän kaipaa ihmistä, joka kohtaa hänet aikuisena ja normaalina ihmisenä. Hänen kohtaamiselleen on annettava aikaa ja hetkestä on luotava kiireetön.

Käyttösoireiden taustalla on etenevä aivoja rappeuttava sairaus. Muistisairas ei tee asioita tahallaan väärin vaan käyttösoire on ihmisen elämänhallintakeino ja hänelle mielekkäältä tuntuva tapa sopeutua tilanteeseen. Kun oivaltaa tämän pystyy löytämään ratkaisuja hankalissa tilanteissa ja avata keinoja tukea muistisairasta.

Muistisairaalla on herkistynyt kyky aistia tilanteita ja ympäristön tunnelmia, joten hän aistii hämmästyttävän herkästi kiireen ja pakottamisen.



2 KÄYTÖKSESSÄ TAPAHTUVAT MUUTOKSET

Käytös oireet muistisairaalla ovat psyykkisiä oireita, jotka ilmenevät, kun sairaus etenee. Ne heikentävät muistisairaana sekä mahdollisesti läheisten elämän laatua. Yli 90% muistisairauteen sairastuneista kärsii niistä, jossain vaiheessa sairautta ja ne voivat olla ohimeneviä.


Seuraavassa osiossa esitellään erilaisia käytösoireita muistisairaana näkökulmasta ja miten pystyt toimimaan häiriön ilmentyessä.

MASENNUS

Anna tukea puhumalla, kuuntelemalla, olemalla läsnä.

Anna ammattihenkilön auttaa.

Lähtekää liikkumaan, sillä liikunta auttaa masennuksen tunteiden ehkäisyyn.



En ymmärrä muutoksia muistissani.

Olen surullinen ja huolissani.

APAATTISUUS

Tämä voi tuntua erityisen raskaalta käytösoireelta, sillä sairastuneelta ei saa juurikaan vastakaikua omalle tunnetilalle.

Panosta sanattomaan viestintään, kuten ilmeisiin, eleisiin sekä pieniin kosketuksiin.

Kohtaa hänet omana itsenäsi ja hänen omanaan itsenään.

Puheen tuottamisen ongelmissa on tärkeää, että annat aikaa, olet rauhallinen ja yksinkertaistat puheesi.

Minulla ei ole motivaatiota eikä mielenkiintoa enää aikaisemmin kivalta tuntuneisiin asioihin.

En halua puhua, ei-hän puheestani enää mitään tulisikaan. Saatan myös olla helposti ärtyvä.



AHDISTUNEISUUS

Keksi mielekästä puuhastelua odottelun ajaksi tai silloin kun olet lähdössä hänen luotaan.

Kun poistut mielekkään puuhastelun lomassa, läheisesi keskittyy siihen ennemmin kuin siihen, että olet lähdössä.

Lähtekää liikkumaan, sillä liikunta lievittää ahdistuneisuutta

Ahdistun kun joudun odottamaan tai jos lähdet luotani.

Pelkään ja olen kiukkuinen. Pohdin huolestuttavia asioita jatkuvasti.

AGGRESSIIVISUUS

Sairastuneen olotilaan tulee reagoida → kipuun tulee saada kipulääkettä.

Suhtaudu arvostavasti. Älä sivuuta häntä.

Pidä huolta itsestäsi, sillä sinun väsymyksesi voi pahentaa muistisairaahan aggressiota

Minulla on paha olla ja olen kipeä. Potkin, huudan, tönin ja syljen koska en osaa sanoa ilmaista oloani.

Haluan määrätä itse ja haluan että toiveeni otetaan huomioon.


HUUTAMINEN

Puhu hänen kanssaan äideistä tai äitiin liittyvistä erilaisista tunteista.

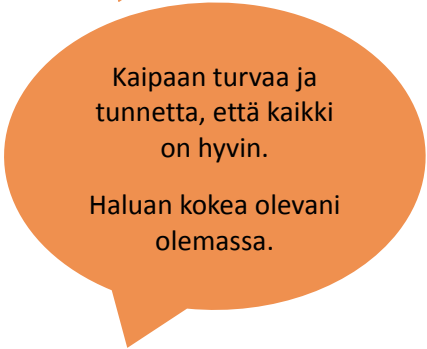
Kiivaaseen kotiin lähtemiseen voi käyttää apuna erilaisia virikkeitä, jotka tapahtuvat ympärivuorokautisesti.

Voit myös jutustella mukavista asioista hänen kanssaan ja luoda näin turvallisen kontaktin hänen kanssaan.

Rauhoita ympäristö.



En ole tässä hetkessä ja saatan huutaa kaivaten äitiäni.



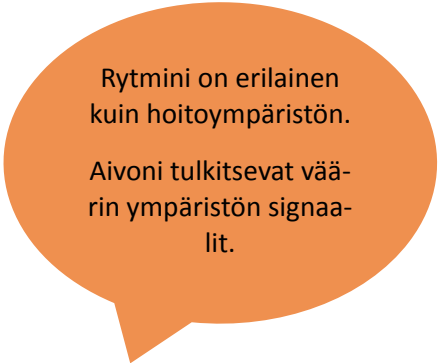
Kaipaen turvaa ja tunnetta, että kaikki on hyvin.

Haluan kokea olevani olemassa.

UNI-JA VALVERYTMIN HÄIRIINTYMINEN

Luo päivisin riittävä valaistus ja öisin riittävä pimeys.

Keksi riittävästi tekemistä päivisin, jotta unihormoni voi lähteä kehittymään illaksi.



Rytmini on erilainen kuin hoitoympäristön.

Aivoni tulkitsevat väärin ympäristön signaalit.

VASTUSTAMINEN HOITOTILANTEESSA

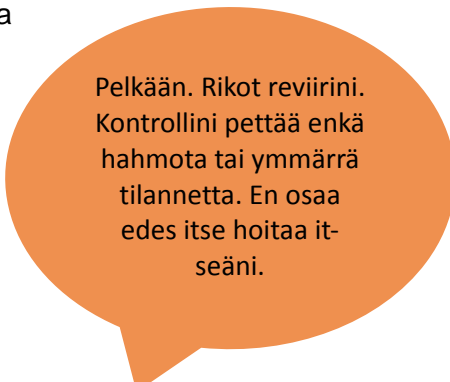
Älä esineellistä häntä, äläkä siivuta hänen tunteitaan.

Puhu selkeästi ja lyhyesti mikä lisää helposti ymmärrettävyyttä.

Lisää luottamusta välillenne kertomalla mitä tehdään ja miksi.

Anna mahdollisuus myös hänen tehdä itse, jolloin vältät pakottamisen ja kiireentunnun.

Älä vaadi tai ohjeista liikaa. Näytä mallia.



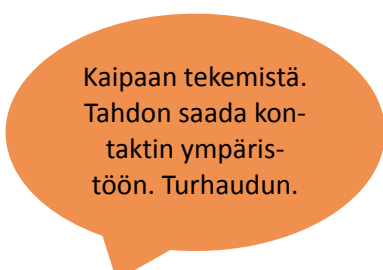
Pelkään. Rikot reviirini. Kontrollini pettää enkä hahmota tai ymmärrä tilannetta. En osaa edes itse hoitaa itseäni.

LEVOTTOMUUS JA TOUHUILU

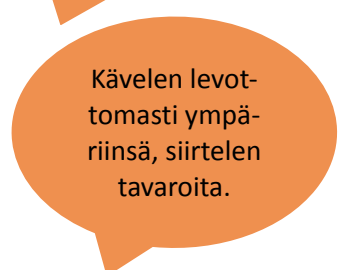
Huolehdi hänelle riittävästi tekemistä, joka purkaa energiaa mukavalla tavalla.

Kohdenna huomio tuttuun, muistoja herättävään asiaan ja ohjaa häntä keskittymään yhteen asiaan kerrallaan.

Rauhoita ympäristö kuten äänet ja liikehdintä.



Kaipaen tekemistä. Tahdon saada kontaktin ympäristöön. Turhaudun.



Kävelen levottomasti ympäriinsä, siirtelen tavaroita.

PSYKOOTTISET OIREET

Jos hän ahdistuu televisiosta näkyvistä asioista tai peilissä näkyvistä oudoista kasvoista ne voi peittää esimerkiksi pyyhkeellä.

Jos hän kuitenkin juttelee mukavasti itsensä kanssa ei sitä ole tarpeen estää.

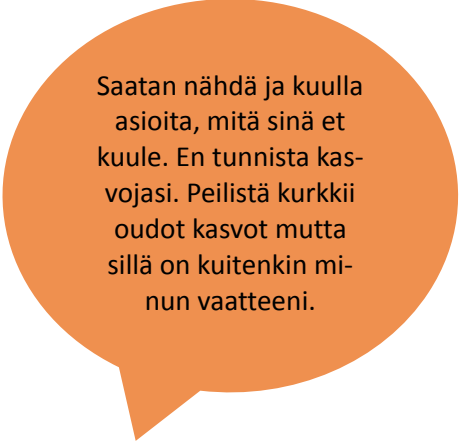
Jos hän ei tunnista sinua voit helpottaa kohtaamista muistelemalla, koskettamalla ja käyttämällä yhteisiä elämän varrelta tuttuja ilmaisuja, joihin vaikuttaa myös tuttu ääni.

Sivuuta kömmähdys, jos hän ei sinua muista.

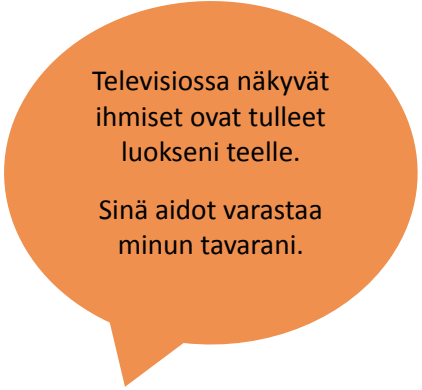
Jos harhaluulot vaikeuttavat vuorovaikutustanne tai kuuloharhat ahdistavat, kerro hänelle, miten asiat oikeasti ovat.

Jos ne eivät kuitenkaan haittaa tai aiheuta muille vaaraa ei niitä ole tarpeen lähteä korjaamaan.

Muista aina hienotunteisuus.



Saatan nähdä ja kuulla asioita, mitä sinä et kuule. En tunnista kasvojasi. Peilistä kurkkii oudot kasvot mutta sillä on kuitenkin minun vaatteeni.



Televisiossa näkyvät ihmiset ovat tulleet luokseni teelle.

Sinä aidot varastaa minun tavarani.

Edellä mainittuja käytösoireita esiintyy erityisesti pitkälle edenneessä sairaudessa mutta muistisairaalla on kuitenkin säilyneitä älyllisen toiminnan alueita, joita voi hyödyntää. Tunneviestintä, musiikillinen taju ja sosiaaliset taidot säilyvät muistia ja kielellisiä kykyjä pidempään. Voit siis ehkäistä käytösoireita liikkumisella, toiminnallisuuden tukemisella ja arvostavilla ihmissuhteilla. On erityisen tärkeää, että kuuntelet häntä, sillä hänellä on sanottavaa, tarpeita, tunteita ja ajatuksia silloinkin, kun ne tulevat ulos hitaasti, epäselvästi tai epäjohdonmukaisesti.

”Joskus omat toimintatapamme eivät riitä tai auta tilannetta.”

Muistisairas voi esimerkiksi olla jo niin kiihdyksissä, ettei häntä näillä menetelmillä voi rauhoittaa. Kun toimintatapamme vastatessamme muistisairaahan tunteisiin eivät riitä, on siirryttävä lääkkeellisiin hoitomenetelmiin. Vaikka lääkkeellisiin hoitomenetelmiin siirrytäänkin, lääkkeettömät hoitomenetelmät ovat yhtä tärkeitä lääkehoidon rinnalla.

Muista kaiken tämän ohella oma jaksamisesi ja terveytesi, sillä sinun ei tarvitse joka päivä toteuttaa näitä vinkkejä vieraillessa läheisesi luona. Tarkoituksena on, että voit käyttää näitä, kun huomaat jonkin oireesta yllättävän. Oma jaksamisesi on tärkeää, jotta jaksat auttaa myös läheistäsi.

3 KODISTA PALVELUASUMISEEN

Tieto sairaudesta ja palveluasumiseen muuttamisesta synnyttää melkein väistämättä suru- ja luopumisprosessin. Aika yleinen asia, mitä prosessissa koetaan, on tulevaisuudesta ja unelmista luopuminen.

Läheisen sairastumisen myötä koko tulevaisuus voi tulla uudelleen arvioitavaksi. Unelmista luopumiseen liittyy myös kivulias kokemus siitä, että joutuu luopumaan myös osasta itseään. Menettäen kuva, joka on rakennettu ajatuksiimme itsestämme ja tulevaisuudestamme. Tätä ulkopuolinen ei näe, eikä pysty ymmärtämään.

Ihminen jonka omainen on sairastunut muistisairauteen voi yleisellä tasolla ymmärtää, mitä sama sairaus voi toiselle ihmiselle merkitä, muttei kuitenkaan kykene asettumaan toisen ihmisen maailmaan.

Läheisen siirtyminen palveluasumiseen voi herättää monia tunteita ja ne ovat sallittuja.

Älä kuitenkaan takerru entiseen, sillä muutoksiin sopeutuminen edellyttää irti päästämistä.

Muistot ja onnelliset kokemukset yhdessä ennen ja jälkeen sairauden säilyvät läpi elämän, eikä niistä tarvitse luopua.

Palveluasumiseen siirryessä muistisairautta sairastavan levottomuus saattaa lisääntyä, mutta ei aina. Käytösoireet voivat jopa lieventyä tai hävitä, sillä niihin vaikuttaa ympäristö, jossa muistisairas elää.

”Sairauteni muuttaa maailmaa pirstaleiseksi, pelottavaksi, turvattomaksi ja epävarmaksi.”

Tuomalla vanhoja valokuvia ja tuttuja huonekaluja läheisesi uuteen asumipaikkaan voit tukea hänen persoonallisuutta ja turvallisuuden tunnetta. Turvallisuuden tunteen saavuttaminen saadaan luomalla rutiineja. Toistuvat ja tutut asiat, ajat sekä tavat tynnyttävät ja helpottavat arkea. Myös vieraammatkin ihmiset voivat tuntua tutummalta, kun he opettelevat muistisairaana kieltä ja tapoja. Luotettavuus ja viestintä muistisairaana kanssa ovat tärkeimpiä elementtejä hänen hyvinvointinsa tukemisessa.

Omien voimavarojesi vaihdellessa voivat tunteet myös vaihdella.

Unelmien luopumisessa on kyse jonkin merkittävän menettämisestä ja se on enemmän kuin pelkkä muutos tai pettymys elämässä.

Puhuminen ja avoimuus helpottavat tunteiden vuoristorataa.

On siis tärkeää, että vieraillet läheisesi luona. Joskus kuitenkin voi käydä niin, että omaisten välillä syntyy kilpailua sairastuneen huomiosta, vaikka he tarkoittavatkin hyvää. Parasta olisi tällöin yhdessä neuvotella ja sopia läheisenne hoitamisesta ja mahdollisesta vuorotte- lusta, jottei aiheutettaisi mielipahaa toi- selle. Muistisairaana läheisen hoidossa riittää työtä useammallekin.



4 LUOPUMINEN

Oireenmukaisen hoidon ja saattohoidon tavoite on turvata mahdollisimman hyvä muistisairaana elämän loppuvaihe. Tavoitteena ei ole elinajan pidentäminen. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että muistisairaana hoito lopetettaisiin, päinvastoin: Saattohoito on oikeanlaista kohtaamista ja tarpeiden sekä toiveiden herkkää kuulemistä. Saattohoito päätös ehkäisee tuloaksettoman ja kajoavan hoidon sekä rajut toimenpiteet, joiden tavoitteena ei ole elämän laadun parantaminen.

Läheisen muistamattomuuden vuoksi lähestyvää kuolemaa ei tarvitse tarpeettomasti korostaa. Muistisairaus heikentäen hitaasti toimintakykyä ja johtaa kuolemaan, mutta kuoleman lähestyminen on enemmänkin hiipuva kuin kivulias ja raju. Omaisena voit ennakkoiden valmistautua tulevaan, mikä auttaa tilanteen hyväksymistä hetken tultua.

Kaikkia tietojasi läheisesi elämänhistoriasta, persoonasta, elintavoista sekä tottumuksista tarvitaan, jotta läheisellesi voidaan taata mahdollisimman hyvä loppuvaiheen elämä.

Sinun avullasi sairastuneen oma tahto saadaan esiin, silloin kun hän ei pysty tahtoaan kertomaan.

Olet tärkeä yksilö läheisesi saattohoidon toteuttamisessa.

Luopumiseen valmistautuminen on vaativa ja raskas prosessi kaikille läheisille. Silloin kaikki voi tuntua mahdottomalta ja mahdolliselta samaan aikaan. Tilanteen raskaudesta huolimatta, olisi tärkeää pyrkiä käsittelemään läheisen kuolema ja opetella puhumaan siitä luonnollisena osana elämää.

Kivunhoito saattohoidossa on ensiarvoisen tärkeää ja muistisairaana kivun arviointi on haastavaa, sillä kyky kertoa siitä usein häviää muistin ja puhekyvyn heikentymisen vuoksi. Hoitotyön asiantuntijat käyttävät muistisairaana kivun arvioimiseen PAINAD-mittaria. Omaisena voit myös käyttää mittarin pääpiirteitä apuna arvioidessasi läheisesi kipua;

1. Hengitys on äänekästä ja raskasta.
2. Ääntely on rauhatonta huutelua, vaikerointia tai itkua.

Sinulla on oikeus saada tukea hoitohenkilökunnalta koko hoitoprosessin ajan sekä kuoleman jälkeen.

Sinulla on oikeus siihen, että sinua kuullaan ja sinut kohdataan.

Olet tärkeässä roolissa arvioimassa läheisesi kipua. Sinun herkkyydestä tunnistaa läheisesi kipua on pitkälle riippuvainen sen hoidosta.

3. Ilme on surullinen, pelokas tai irvistävä.
4. Liikehdintä on jäykkää, pois työntävää tai riuhtomista.
5. Lohduttaminen tai huomion pois kääntäminen ei onnistu.

Nämä kivun oireet voivat esiintyä yksitellen tai yhdessä. Mitä voimakkaammin kivun oireet esiintyvät sitä voimakkaampaa muistisairaankipu on.

Ennako-oletuksemme, asennoitumisemme ja pelkomme tulevaan, edessä olevaa tilannetta kohtaan vaikuttavat merkittävästi hyvinvointiimme ja kärsimyksen kokemukseemme.

Kivun ja kärsimyksen kokemus ovat yksilöllisiä.

Ole omien voimavarojesi mukaan mukana läheisesi hoidossa ja siihen liittyviä ratkaisuja tehdessä.



Tekijät Roosa Rautio & Janika Vuokila

Kuvitus Joni Lampela

LAPIN AMK⁷
Lapland University of Applied Sciences

LÄHTEET

Anttonen, M., Nikkonen, M. & Kvist, T. 2009. Omaisten arvioima saattohoidon laatu Terhokodissa. Hoitotiede 2009. Sastamala: Kirjapaino Oy.

Eloranta, T. & Punkanen, T. 2008. Vihreään vanhuuteen. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Erkinjuntti, T., Alhainen K., Rinne, J. & Soininen, H. 2006. Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. 2014. Muistisairaann kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim

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

Hänninen, J & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari; Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja oy.

Kalliomaa, S. 2012. Terveyskirjasto. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Viitattu 29.3.2017.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

Kelo, S., Launiemi, H., Takaluoma, M. & Tiittanen, H. 2015. Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Käypähoito. 28.11.2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 29.3.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063#s22>

Käypähoito 21.9.2016 Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilainen käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harhaajatukset). Viitattu 23.4.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01592>

Muistiliitto. 30.9.2014. Vaikeat tilanteet. Viitattu 1.4.2017.

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistisairaan-ihmisen-kohtaaminen/vaikeat-tilanteet/>

Muistiliitto. 3.10.2016. Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen. Viitattu 1.4.2017.

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistisairaan-ihmisen-kohtaaminen/>

Muistiliitto. 15.11.2016. Hyvä kuolema ja elämän loppuvaiheen ratkaisut. Viitattu 1.4.2017.

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/hyva-kuolema/>

Määttä, M. & Kankkunen, P. 2009. Kansainväliset kipumittarit vaikeaa dementiaa sairastavien kivun arvioinnissa. Hoitotiede 2009. Sastamala: Kirjapaino Oy.

Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) -mittari potilaan kivun mittaukseen pitkälle edenneessä dementiassa. Kuva. Viitattu 28.10.2017. Alkuperä: Warden V.; Hurley, A.C & Volicer, L. 2003. Development and psykometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia. J am Med dir Assoc Vol. 4 No.1

Voutilainen, P. & Löppönen, M. 2016. Käypähoito. Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Viitattu 29.3.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01676>

Voutilainen, P & Tiikkainen, P. 2009. Gerontologinen Hoitotyö. Helsinki: WSOYpro.