

Muistisairaan ikääntyneen ihmisen hoitopolku ja palvelut Jyväskylän kau- pungin alueella – opas omaisille

Noora Hämäläinen
Jenni Katajalehto

Opinnäytetyö
Tammikuu 2019
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Hämäläinen, Noora Katajalehto, Jenni	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Tammikuu 2019
	Sivumäärä 64	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Muistisairaana ikääntyneen ihmisen hoitopolku Jyväskylän kaupungin alueella – opas omaisille Kehittämistyö		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitaja AMK, hoitotyö		
Työn ohjaaja(t) Irmeli Matilainen, Salla Grommi		
Toimeksiantaja(t) Eila Ahvenainen		
Tiivistelmä <p>Väestön ikääntyessä riski sairastua etenevään muistisairauteen kasvaa. Nykyisten tutkimusten mukaan 14 500 suomalaista sairastuu dementia-asteiseen muistisairauteen vuodessa. Vuonna 2017 arvioitiin, että Suomessa on 193 000 ihmistä, jotka sairastavat jonkin asteista muistisairautta. Lähes jokaisella ikääntyneellä muistisairaalla ihmisellä on yksi tai useampi omainen tai läheinen elämässä mukana.</p> <p>Omainen voi olla sukulainen tai muu läheinen henkilö tai omaishoidontukea saava omaishoitaja. Omaisten rooli muistisairaana ihmisen hoidossa korostuu kotiympäristössä. On tärkeää siis huolehtia omaisten tietotaidosta sairautta kohtaan sekä jaksamisesta.</p> <p>Ikääntyneen muistisairaana ihmisen hoitopolku koostuu kotona asumisesta ja sinne saatavista palveluista ja tukitoimista, palveluasumisesta sekä palliatiivisesta ja saattohoidosta. Jokaisessa hoitopolun osassa on pyrittävä takaamaan ikääntyneen ihmisen hyvä hoito ja elämänlaadun turvaaminen. Tavoitteen on oltava sama ikäihmisen asuin- ja toimintaympäristöstä huolimatta. Myös asiakkaan kunnioittava kohtaaminen, kuntouttava työote, asiakaslähtöisyys ja hoidon jatkuvuus ovat asuin- ja toimintaympäristöstä riippumattomia.</p> <p>Opinnäytetyö on kehittämistyö, joka palvelee Jyväskylän seudulla asuvia muistisairaana omaisia. Opinnäytetyössä tarkastellaan, mitä ovat yleisimmät Suomessa esiintyvät muistisairaudet ja millaista tuki- ja palvelutarjontaa Jyväskylän seudulla on muistisairaille ja heidän omaisilleen. Tuotoksena tehtiin opas ikääntyvien muistisairaiden omaisille, jossa kerrotaan lyhyesti sairauksista, muistisairauden ennakoinnista ja tukipalveluista. Oppaalla halutaan edesauttaa muistisairaiden ihmisten omaisten hyvinvointia ja jaksamista. Oppaita jaetaan Jyväskylän alueen päiväkeskuksiin ja muistiyhdistykselle, mistä omaiset parhaiten tavoitetaan.</p>		
Avainsanat (asiasanat) muistisairaus, alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, lewyn-kappale tauti, parkinsonin tauti, omaishoitaja, ikääntyneen toimintakyky, kotihoito sekä saattohoito.		
Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Hämäläinen, Noora Katajalehto, Jenni	Type of publication Bachelor's thesis	Date January 2019 Language of publication: Finnish
	Number of pages 64	Permission for web publication: x
Title of publication The care path of elderly persons with memory problems in Jyväskylä – A guide for the immediate family		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Irmeli Matilainen, Salla Grommi		
Assigned by Eila Ahvenainen		
Abstract <p>With the aging of the population, the risk of progressive memory disorders increases. According to recent research, 14 500 people in Finland are annually diagnosed with dementia-type memory disorders. Last year, the estimated number of people with memory disorders was about 193 000 in Finland, and almost every one of them had one or more close ones in their lives.</p> <p>The close person can be a relative or caregiver receiving caregiver support. The role of the caregiver is important in the home environment. Thus, it is important to inform the caregivers about the disorder as well as take care of their coping.</p> <p>The care path of an elderly person consists of living at home with services and support, living in assisted housing and palliative and hospice care. It is important to ensure elderly persons' good care person and maintain their quality of life on a decent level. The goal must be the same regardless of the living and operational environment. Moreover, respectful encounters with the clients, a rehabilitative work approach, client orientation and continuity of care are independent on the living and operational environment.</p> <p>The thesis was a development work meant to serve the relatives of people with memory illnesses in the Jyväskylä region. The thesis addresses the common memory disorders in Finland and the support and services that are available to people who suffer from memory disorder and to their relatives. The outcome of the thesis is a guide for the relatives of those who suffer from memory disorders. The guide contains information about memory disorders, anticipating them and support services. The purpose of the guide is to promote the wellbeing and coping of the relatives. The guide has been distributed to nursing homes and the Memory Association of Jyväskylä.</p>		
Keywords Memory disease, Alzheimer's disease, vascular dementia, Lewy's disease, Parkinson's disease, caregiver, aging function, palliative care.		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja kehittämiskysymykset	4
3	Muistisairaudet ikääntyvän ihmisen ja omaisen haasteena	4
3.1	Yleisimmät muistisairaudet ja niiden syntyyn vaikuttavat tekijät	4
3.1.1	Alzheimerin tauti	5
3.1.2	Aivoverenkiertosairauden muistisairaus	7
3.1.3	Lewyn kappale –tauti.....	9
3.1.4	Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus	11
3.1.5	Parkinsonin tauti.....	12
3.2	Muistisairaana ihmisen toimintakyky ja asumisympäristö	14
3.3	Muistisairaana ihmisen hoitopolku	15
3.4	Omaisen rooli ja omaishoitajuus.....	18
3.5	lääkäs ihminen ja koti asumisympäristönä	19
3.5.1	Palvelutarpeen arviointi	20
3.5.2	Kotihoito ja tukipalvelut	21
3.5.3	Palveluasuminen.....	24
3.6	Elämän loppuvaiheen hyvä hoito ja oikeudellinen ennakointi	25
4	Opinnäytetyön toteutus	30
4.1	Kehittämistyön menetelmä.....	31
4.2	Kehittämistyön aineisto ja sen keruu.....	31
4.3	Aineiston analyysi.....	31
4.4	Oppaan tausta, tarve ja tavoitteet	32
4.5	Oppaan toteuttaminen.....	33

5 Tulokset	35
5.1 Ikääntyneen muistisairaahan ihmisen omaisen tarvitsemat palvelut ja tukitoimet oman hyvinvoinnin tukemiseen	35
5.2 Muistisairaahan ihmisen omaisen tarvitsema tieto hoitopolun eri vaiheissa 37	
5.3 Informatiivinen opas ja sen arviointia	38
6 Pohdinta.....	40
6.1 Luotettavuus ja eettisyys.....	40
6.2 Tulosten tarkastelu.....	41
6.3 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	44
Lähteet	46
Liitteet.....	51

1 Johdanto

Väestön ikääntyessä riski sairastua etenevään muistisairauteen kasvaa. Nykyisten tulosten mukaan 14 500 suomalaisista sairastuu dementia-asteiseen muistisairauteen vuodessa. Viime vuonna arvioitiin, että Suomessa on 193 000 ihmistä, jotka sairastavat lievää, keskivaikeaa ja vaikea-asteista muistisairautta. (Muistisairaudet 2017.)

Tämä tarkoittaa sitä, että viime vuonna 3,51% suomalaisista sairasti lievää tai vähintään keskivaikeaa muistisairautta. Jyväskylässä on arvioitu olevan vuonna 2017 yhteensä 2 526 muistisairasta ihmistä (Keskivaikean ja vaikean muistisairauden esiintyvyyttä 2017). Tästä huolimatta suurin osa muistisairauksista jää yhä diagnosoimatta. Eurooppalaisen ennusteen mukaan muistisairaiden määrä tulee kaksinkertaistumaan vuoteen 2050 mennessä. (Muistisairauksien yleisyys 2017.)

Suomessa yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kappale – tauti, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus ja Parkinsonin tauti (Muistisairaudet 2017).

Omaisien rooli muistisairaahan ihmisen hoidossa korostuu kotiympäristössä. On tärkeää siis huolehtia omaisen tietotaidosta sairautta kohtaan sekä jaksamisesta. Hoitopolun edetessä omaisen rooli muuttuu tilanteen mukaan. Kaikkien osapuolten kannalta on hyvä, jos omaisen seuraa koko hoitopolun ajan mukana. Se tuo turvaa ja varmuutta niin muistisairaalle ihmiselle, hoitohenkilökunnalle kuin omaiselle. (Muistisairaahan tukeminen – ohjeita omaisille 2012.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä tietoa muistisairaahan ihmisen omaisen tarvitsee hoitopolun eri vaiheissa sekä tuottaa opas, joka tukee muistisairaahan ihmisen omaista sairauden eri vaiheissa. Oppaassa on tärkeää tietoa koskien muistisairautta, sen etenemistä ja tietoja Jyväskylän kaupungin alueen palveluista muistisairaiden ihmisten omaisten jaksamisen tueksi.

Opinnäytetyö on kehittämistyö, joka koostuu kehitettävästä tuotteesta (opas) sekä sitä kuvailevasta kirjallisesta raportista. Jyväskylän alueen vanhuspalveluiden tilauksesta opasta työstetään yhteistyössä eri tahojen kanssa.

2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja kehittämiskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää mitä tietoa, palveluja ja tukitoimia muistisairaahan ihmisen omaisen tarvitsee hoitopolun eri vaiheissa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä muistisairaahan ihmisen omaisen tietämystä muistisairauksista ja sairauden etenemisestä sekä tuottaa tietoa kirjallisen oppaan muodossa, jota muistisairaahan ihmisen omaisen voi hyödyntää. Opinnäytetyön tuotos on opas päiväkeskukseen tuleville muistisairaahan omaisille. Opas sisältää tietopaketin yleisimmistä muistisairauksista, erilaiset tukipalvelut Jyväskylän kaupungin alueella sekä tärkeät yhteystiedot muistisairaiden ihmisten omaisten jaksamista varten.

Opinnäytetyön kehittämiskysymykset ovat:

Mitä tietoa ikääntyneen muistisairaahan ihmisen omaisen tarvitsee hoitopolun eri vaiheissa?

Mitkä palvelut ja tukitoimet auttavat ikääntyneen muistisairaahan ihmisen omaista huolehtimaan omasta hyvinvoinnista?

3 Muistisairaudet ikääntyvän ihmisen ja omaisen haasteena

3.1 Yleisimmät muistisairaudet ja niiden syntyyn vaikuttavat tekijät

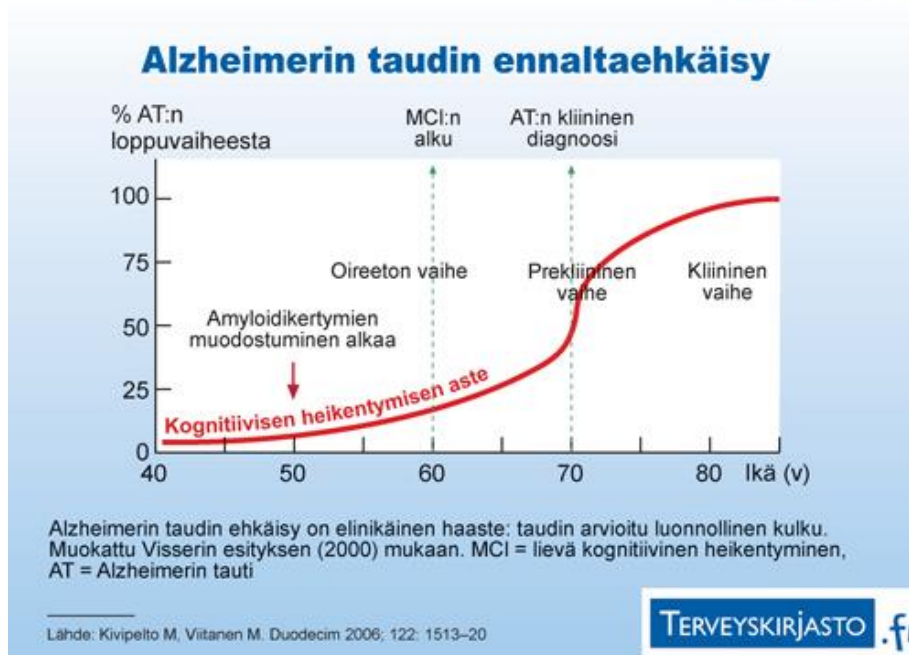
Muistisairaudet ovat toimintakyvyn heikkenemisen taustatekijöitä ikääntymismuutosten lisäksi. Ongelmat muistissa ovat vain yksi kognitiivisen toimintakyvyn alenemisen ilmentymä. Riski sairastua muistisairauksiin kasvaa ikääntyessä. Lieviä muutoksia aivoissa voi tapahtua jo 40 ikävuoden jälkeen, mutta selkeämmät muutokset voi olla havaittavissa vasta 75 vuoden ikäisestä eteenpäin. Etenevissä muistisairauksissa aivojen kriittisillä alueilla on toimintahäiriöitä tai vauriota. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 35-42.) Muisti voidaan jakaa lyhytkestoiseen työmuistiin ja pidempikestoiseen säilömuistiin. Muistettavan materiaalin laatu jakaa erityyppisiä muistamisen muotoja. Tietomuistiin tallentuu asioita ja tapahtumia. Taitomuistiin tallentuu taas taidot ja tavat. Pitkäaikaismuistissa säilyy paremmin taidot ja tavat. Asioiden ja tapahtumien on tapana unohtua pikkuhiljaa ajan myötä. (Erkinjuntti ym. 2015, 68-

69.) Riskitekijöitä, jotka altistavat muistisairauksille ovat muun muassa ikä, korkea kolesterolipaine ja verenpaine, diabetes sekä ylipaino. Sen sijaan korkea koulutus, terveellinen ravitsemus, liikunta ja aktiivinen elämäntyyli ennaltaehkäisevät muistisairauksien syntyä. (Kivipelto ym. N.d.)

3.1.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on aivojen rappeumasairaus. Alzheimer on yleisin dementiaan johtava etenevä parantumaton muistisairaus. Taudille tyypillistä on sen hidas ja vaiheittainen eteneminen. Tyypillisimmät vaiheet ovat: Oireeton vaihe, lievä kognitiivinen heikentyminen, varhainen Alzheimerin tauti sekä lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti. Eri vaiheet ovat yksilöllisiä ja voivat kestää useitakin vuosia. Alzheimerin taudin keskimääräinen kesto on 10-12 vuotta. (Erkinjuntti ym. 2015, 119-125.)

Alzheimerin taudissa aivoissa tapahtuu muutoksia, jotka vaurioittavat aivosoluja ja hermoraiteja heikentäen tiedonkäsittelyä ja muistia. (Juva 2018.) Aivoihin kerääntyvä amyloidi on keskeinen kudoksenmuutos Alzheimerin taudissa. Aivoissa nähdään amyloidikertymiä, joita kutsutaan amyloidiplakeiksi. (Salonen 2018.) Muutokset alkavat aivojen ohimolohkojen sisäosista ja leviävät ajan kuluessa laajemmin aivokuorelle. (Juva 2018.)



Kuva.1. Jo ennen varsinaista Alzheimerin taudin puhkeamista taudille ominaisten amyloidiplakkien määrässä on havaittavissa kasvua. (Huttunen 2011.)

Alzheimerin taudin vaaraa lisäävät korkea ikä, Downin oireyhtymä, korkeat kolesteroli- ja verenpaine arvot sekä ylipaino keski-ässä, vähentynyt glukoosinsieto sekä vahvin näyttö alttiusgeeneistä on apolipoproteiini - E4 alleelista (Erkinjuntti ym. 2015, 438). Ihmisellä, jolla on elämänsä aikana ollut pitkiä masennusjaksoja tai ollut vakavia pään vammoja, on lisääntynyt riski sairastua vanhemmalla iällä Alzheimerin tautiin. Alzheimerin taudin ennaltaehkäisy näkökulman osalta on viitteitä siitä, että sairastumisriskiä saattavat vähentää tulehduskipulääkkeiden käyttö, tietyt kolesterolilääkkeet (statiinit) sekä vaihdevuosien jälkeinen hormonihoito. Elämäntavat kuten vähäinen liikunta, runsas alkoholin käyttö sekä pitkäaikainen tupakointi lisäävät muistisairauksien riskiä. (Juva 2018.) Vain pienellä osalla Alzheimerin tautia sairastavista ihmisistä tauti on vallitsevasti perinnöllinen. Riski sairastua on lisääntynyt henkilöillä, joiden lähisuvussa on useampi kuin yksi Alzheimerin tautia sairastava henkilö. (Erkinjuntti ym. 2015, 120.)

Tyypillinen ensioire sairaudessa on muistin heikkeneminen, etenkin uusien asioiden mieleen palauttaminen ja uusien asioiden oppiminen. Sairauden edetessä heikkenee

näönvarainen hahmottaminen sekä kielellinen ilmaisu (Erkinjuntti ym. 2015, 125-126). Sairauden oirekuvaan kuuluu myös toiminnan ohjauksen heikentyminen, joka ilmenee organisointikyvyn heikentymisenä, toiminnan suunnittelun, aloittamisen sekä toteuttamisen vaikeutena. Myöhemmässä vaiheessa vaikeutuu myös arkitoimet ja niissä selviytyminen, kuten ruoanlaitto ja muut päivittäiset perustoiminnot. Suurella osalla sairastuneista esiintyy jossakin vaiheessa sairautta käytösoireita sekä psyykkisiä oireita kuten masennus ja ahdistuneisuus. Vainoharhaisuus saattaa olla jopa taudin ensimmäisiä oireita. (Juva 2018.)

Alzheimerin tautiin ei ole parantavaa keinoja. Hoito perustuu sairauden etenemisen hidastamiseen ja sairauden lievimmän vaiheen ylläpitoon. Sairastuneen ja hänen omaisiensa huomiointi sekä avuntarpeen arviointi ovat osa kokonaisvaltaista hoitoa. Näin pidennetään sairastuneen kotona asumisen aikaa ja tuetaan sairastuneen ja läheisten autonomiaa. Lääketieteelliset hoitomuodot, kuntoutus ja muut toimintakykyä tukevat prosessit ovat tärkeä osa kokonaisuhoitoa: taudin varhaisella diagnosoinnilla ja lääkehoidon aloittamisella on suuri merkitys sairauden etenemisessä. (Erkinjuntti ym. 2015, 119, 451.)

3.1.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus

Aivoverenkiertosairauden muistisairaus (vascular cognitive impairment, VCI) on vaikiintunut yläkäsite aivoverenkiertosairauksiin liittyvälle tiedonkäsittelyn ja muistin heikentymiselle. VCI on toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. Aivoverenkiertosairauden muistisairaudessa keskeisiä lajeja ovat pienten aivoverisuonten tauti, suurten aivoverisuonten tauti sekä tiedonkäsittelyn kannalta kriittisellä alueella olevan infarktin aiheuttamat tilat. (Erkinjuntti ym. 2015, 137.) Keski-ikässä tyypillisiin sydän- ja aivoverenkierron sairauksien vaaratekijöihin (ylipaino, diabetes, korkea verenpaine, liikunnan vähäisyys, tupakointi) liittyy vanhemmalla iällä lisääntynyt riski aivoverenkiertosairauden muistisairauteen. (Ohje potilaille ja läheisille: Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus, 2016.)

VCI:tä voidaan ehkäistä samoin kuin muita sydän- ja verisuonitauteja, elämäntavat ovat suuressa keskiössä. Verenpaineen ja rytmihäiriöiden hoito on tärkeää myös

eteisvärinäpotilailla on syytä aloittaa antikoagulanttihoito, ellei siihen ole vasta-aihetta. TIA- oireisella henkilöllä ja aivoinfarktipotilailla aloitetaan asetyylisalisyylihappo lääkehoito mahdollisesti yhdistettynä dipyridamoliin uusia kohtauksia ehkäisemään. (Erkinjuntti ym. 2015, 442-443.)

Tyypillinen ensioire pienten verisuonten taudissa on toiminnanohjauksen häiriö, johon liittyy tiedonkäsittelyn hidastuminen. Toiminnanohjauksen häiriössä heikentyy mm. suunnitelmallisuus, johdonmukaisuus, toiminnan aloittamien sekä tavoitteen asettaminen. Muistioire on pienten verisuonten taudissa usein vähemmän korostunut kuin Alzheimerin taudissa; oppiminen on tehotonta, unohtaminen on vähäisempää ja vihjeet auttavat. Lääkäri voi todeta potilaalla neurologisia oireita, kuten kävelyn, tasapainon tai virtsaamisen häiriöitä. Pienten suonten taudissa potilaalla on usein ollut ohimenevä aivoverenkierron häiriö (TIA), hetkellinen kävelyvaikeus tai sekavuutta ilman selkeää neurologista löydöstä. Oireet etenevät potilailla usein tasaisesti ilman portaittaista pahenemisvaihetta, siksi taudin alkua ei usein huomaa. Oireet voivat kuitenkin vaihdella nopeasti, ja sairastuneella on usein pitkiä, kuukausien mittaisia tasaisia vaiheita. (Ohje potilaille ja läheisille: Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus, 2016.)

Suurten suonten taudissa tiedonkäsittelyn oirekuva on laaja-alainen, riippuen aivoinfarktin sijainnista. Yleisoireina on tarkkaavaisuuden, vireystilan sekä toiminnanohjauksen häiriöt. Infarktit voivat aiheuttaa myös erityyppisiä kielellisiä ja neuropsykologisia oireita, kuten lukemisen, kirjoittamisen ja laskemisen vaikeutta sekä toispuoleista huomiotta jäämistä. Oireiden alku on nopea, ne etenevät portaittain ja vaihtelevat. Potilaalla voi olla jopa vuoden mittaisia tasaisia vaiheita, kun vaaratekijät ovat hallinnassa. (Ohje potilaille ja läheisille: Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus, 2016.)

VCI:n merkinä voi kuvantamisessa näkyä aivoinfarkti tai aivoverenvuoto, joka on saattanut olla oireeton. Aivoverenkiertosairaus voi näkyä aivoissa myös valkean aineen muutoksina, aivojen kudokatona, laajentuneina perivaskulaarituloina sekä pienten aivoverisuonten tautiin liittyvinä muutoksina. Infarkteja, aivoatrofiaa sekä valkean aineen muutoksia voidaan arvioida tietokonetomografian perusteella, mutta

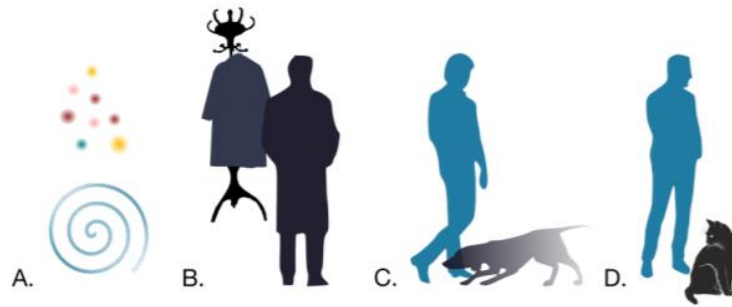
magneettikuvaus on huomattavasti luotettavampi kuvausmenetelmä. Infarktien osalta tärkeintä on infarktien tilavuus, lukumäärä ja sijainti. Aivoverenkiertosairau- den muistisairauden vaaraa lisäävät infarktien suuri määrä sekä sijainti vasemmassa aivopuoliskossa, subkortikaalisessa verkostossa tai sisemmässä ohimolohkossa. (Erkinjuntti ym. 2015, 138.)

Aivoverenkiertosairauden muistisairauksien hoidossa keskitytään sen syihin ja vaara- tekijöihin, sekä hoidetaan muita perussairauksia. Sairauden arviointi ja seuranta säännöllisesti on ehdottoman tärkeää, sillä aivoverenkiertosairauksiin liittyy myös suurentunut riski sairastua Alzheimerin tautiin. (Ohje potilaille ja läheisille: Aivove- renkiertosairauden aiheuttama muistisairaus 2016.) Aivoverenkiertosairauden muis- tisairaus ei ole minkään tutkitun lääkeaineen virallinen käyttöaihe Euroopassa ja Yh- dysvalloissa, mutta lievässä ja keskivaikeassa muistisairaudessa donepetsiili ja galan- tamiini kohentavat tiedonkäsittelyä. (Erkinjuntti ym. 2015, 464.)

3.1.3 Lewyn kappale –tauti

Lewyn kappale –tauti on nimetty taudissa esiintyvien patologisten muutosten, Lewyn kappaleiden mukaan. Lewyn kappale -taudissa aivojen ohimo-, otsa-, pääläen- ja ta- karaivolohkojen toimintakyky heikkenee, sillä Lewyn kappaleita havaitaan aivokuo- rassa. (Erkinjuntti ym. 2015, 167.) Riski sairastua Lewyn kappale –tautiin on keski- määrin 50-80 vuoden iässä. Taudin kesto aika on vaihtelevasti 2-12 vuoden välillä. (Rinne 2015.)

Taudin ensioireisiin ei välttämättä liity suoranaista muistivaikeutta. Mieleen painami- nen ja sieltä palauttaminen voi olla kuitenkin työlästä. Taudin edetessä muistin pro- sessori heikkenee kaikin puolin. Usein avaruudellinen hahmottaminen ja visuokon- struktiivinen heikkeneminen on tyypillistä. Tämä voi nousta esiin MMSE-testin kello- taulun piirtämisessä tai piirrosten kopioinnissa. Tyypillisesti tarkkaavaisuus ja suunni- telmallisuus heikkenevät sairauden edetessä. Myös visuaalisia hallusinaatioita ja har- haluuloja saattaa esiintyä. Näköharhat ovat Lewyn kappale –taudissa usein hyvin tarkkoja, potilaat pystyvät kuvailemaan hyvin yksityiskohtaisesti mitä he ”näkevät” (kts. kuva 2).



Kuva 2. Lewyn kappale –taudin näköharhat. A) Yksinkertaisia hallusinaatioita (pisteitä/viivoja) B) Harhakuva todellisesta näköärsykkeestä asiasta (potilas näkee naulakon ihmishahmona) C) Liikkuva harhakuva (näkee koiran liikkuvan näkökentän reunalla) D) Monitahoinen visuaalinen hallusinaatio (näkee kissan yksityiskohtaisesti ilman näköärsykettä) (Larsson 2018, 26, muokattu)

Harhaluuloissa tavallisempia ovat vainoharhaisuus, liittyen varasteluun tai kumppanin uskottomuuteen. Harhaluulot voivat olla ensioireita Lewyn kappale –taudissa. Lewyn kappale -tautiin liittyy monesti myös masennusta ja vireystilan vaihtelua. REM-unen aikaiset käytösoireet ovat tyypillisiä näille potilaille. Unet ovat usein vilkkaita, jopa pelottavia. Unissa teemana on usein luonnon katastrofit, jahtaamistilanteet, puolustautuminen eläintä tai ihmistä vastaan tai oma/puolison loukkaantuminen. Potilaat päästävät ääniä ja liikuttelevat voimakkaasti raajojaan nukkuessaan. Parkinsonismin kaltaisia motorisia oireita, kuten rigiditeetti, hypokinesia ja kävelyvaikeudet ovat melko yleisiä. Näitä oireita esiintyy 40-90% potilaista. (Erkinjuntti ym. 2015, 166; Larsson 2018, 26.)

Parantavaa hoitoa Lewyn kappale –tautiin ei ole vielä löydetty. Sairauden lääkehoitona käytetään kolinergisiä lääkkeitä, jotka lievittävät tautiin liittyviä käytösoireita. Rivastigmiinillä on havaittu olevan positiivinen vaikutus potilaiden käytösoireisiin, kognitioon ja tarkkaavaisuuteen. Myös joitakin psykoosilääkkeitä, kuten neuroleptejä, voidaan käyttää käytösoireiden hoitoon. Psykoosilääkkeiden käyttö pitää aloittaa hyvin varovaisesti ja pienillä annoksilla, sillä potilaat voivat saada herkästi haittavaikutuksia näistä lääkkeistä, kuten kävelykyvyttömyyttä ja sekavuutta. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 164.)

Lewyn kappale –taudin potilaat ovat hyötäneet myös lääkkeettömistä hoidoista ja tukitoimista. Omaishoitaja lisää potilaan toimintakykyä ja ympäristön mukauttaminen potilaan tarpeisiin lisää esteettömyyttä. Fysioterapialla ylläpidetään potilaan tasapaino-, liikunta- ja toimintakykyä. Tämän vuoksi fysioterapia tulee aloittaa potilaan kanssa mahdollisimman aikaisin diagnoosin saatua, jotta motoriset taidot pysyvät mahdollisimman pitkään. (Atula 2015; Larsson 2018, 34-35.)

3.1.4 Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus

Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys niille sairauksille, jotka ilmenevät aivojen otsalohkojen toiminnan heikkenemisen myötä. Näitä sairauksia ovat otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Näistä yleisin on otsalohkodementia, joka käsittää yli puolet tämän ryhmän oirekuvista. (Erkinjuntti ym. 2015, 172-173.)

Otsalohkodementia alkaa yleensä 45-65 vuoden iässä, sukupuolesta riippumatta. Eri tutkimusten mukaan sairauden kesto vaihtelee 2-20 vuoden välillä. Sairaudessa aivojen otsalohkon toimintakyky heikkenee, taustalla voi olla vamma, verenkiertosaigus tai kasvain. Etenevässä muistisairaudessa otsalohkojen toiminta heikkenee usein vähitellen. Otsalohkodementian keskeisiin oireisiin kuuluu persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Muun muassa arvostelukyvyyttömyys, tahdittomuus, apaattisuus, aloitekyvyttömyys ja estottomuus ovat tällaisia käytösoireita. Myös kognitiivinen hitaus ja toiminnanohjauksen vaikeus ovat tyypillisiä oireita sairaudessa. Muistivaikeudet johtuvat osittain tarkkaavaisuuden ja suunnitelmallisuuden heikkenemisestä, mutta iäkkäillä ihmisillä otsalohkodementia voi olla myös muistipainotteinen ja sekoitetaan usein Alzheimerin tautiin. Kielellisten toimintojen muutokset näkyvät usein puheen tuotossa; se on niukkaa ja sanasujuvuus heikentyy. Sairauden edetessä motorinen toimintakyky heikkenee. Oireina voi esiintyä kävelyvaikeuksia, hidasliikkeisyyttä ja lihasjäykkyyttä. (Erkinjuntti ym. 2015, 173-176.)

Jopa puolella otsalohkodementiaa sairastavista sairautta esiintyy suvussa. Taudin taustalla tunnetaan muutamia merkittäviä geneettisiä tekijöitä. Suurin osa suvuittain esiintyvistä tautitapauksista johtuu C9-monistumasta, ja kyseisen mutaation esiinty-

vyys suomalaisilla on maailman suurin. C9-monistuman on todettu aiheuttavan kaikkia otsa-ohimolohkorappeumien kliinisiä alatyyppejä. Suurimmalla osalla mutaation kantajista on otsalohkodementia, mutta vain oirekuvassa on vaihtelua. (Remes, Haanpää, Suhonen, Junttila & Solje 2018.)

Otsalohkodementiaan ei ole parantavaa hoitokeinoa, hoito keskittyy lähinnä oireenmukaiseen hoitoon. Potilaan muiden sairauksien hyvä hoito ja säännöllinen seuranta, hyvä perushoito, hyviin elämäntapoihin kannustaminen, psykoedukaatio sekä puhe-terapia ovat tärkeä osa hoitoa. Mitään satunnaistettuja tutkimuksia ei ole vielä tehty, mutta on havaittu, että SSRI-lääkkeillä on positiivisia vaikutuksia käytösoireisiin. (Remes ym. 2018.)

Etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia keskittyvät ohimolohkojen muutoksiin. Etenevässä sujumattomassa afasiassa puheen tuottaminen vaikeutuu, spontaani puhe on sujumatonta ja hidasta sekä puheessa on paljon kielioppivirheitä. Sairastuneella on myös ongelmia kirjoittamisessa ja lukemisessa, puhutun kielen ymmärtäminen säilyy kuitenkin melko hyvin. Muistivaikeudet tai otsalohkovaurion tyyppiset oireet ovat usein lieviä tai niitä ei havaita ollenkaan. (Erkinjuntti ym. 2015, 176-177.)

Toisin kuin etenevässä sujumattomassa afasiassa, semanttisessa dementiaassa puhe on sujuvaa, mutta sisällöltään tyhjää. Sairaudessa sanojen merkitys häviää, ja potilaalle tulee nimeämis- ja ymmärtämishäiriötä. Myös visuaalisen havainnoinnin häiriöt, sekä kasvojen ja asioiden tunnistamisvaikeudet kuuluvat oirekuvaan. Semanttisessa dementiaassa muisti säilyy kohtalaisen hyvin. (Erkinjuntti ym. 2015, 177-178.)

3.1.5 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä liikehäiriösairaus. Parkinsonin taudissa muutoksia tapahtuu keskiaivojen alueen hermosoluissa, jotka vähitellen tuhoutuvat. Hermosolujen tuhoutumisen myötä ilmenee dopamiinin puutosta. Hermosolujen tuhoutumisen syytä ei tiedetä. Ennen motorisia muutoksia esiintyy erilaisia ei-motorisia oireita, joita ovat hajuaistin häviäminen, REM-unihäiriöt ja ummetus. Parkinsonin tautia esiintyy keski-ikäisillä ja vanhuksilla. (Atula 2016; Erkinjuntti ym. 2015, 157-158.)

Parkinsonin tauti alkaa hitaasti ja oireet pahenevat vähitellen. Motoriset oireet alkavat toispuoleisena. Taudin edetessä oireet siirtyvät myös oireettomalle puolelle. Sairauteen liittyy kolme pääoiretta; lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja rigiditeetti eli lihasjäykkyys. Lepovapina on usein taudin ensioire. Vapinaa ilmenee yleensä levossa yläraajoissa harvajakoisesti. Aktiivi liikkuminen lievittää vapinaa. Liikkeiden hidastuminen näkyy usein kävelyssä, askelpituus on lyhentynyt ja myötäliikkeet ovat vaimentuneet tai kokonaan poistuneet. Liikkeiden aloittaminen vaikeutuu, etenkin toistuvat ja monimutkaiset liikkeet muuttuvat hankaliksi, esimerkiksi tuolilta nouseminen. Lihasjäykkyys on usein ”hammasratasmaista” nykäyksittäin periksi antavaa lihasjäykkyyttä tai tasaisesti lisääntyvää ”lyijyputkimaista” lihasjäykkyyttä. Vaikeuksia voi ilmetä käden aktiivisessa taivuttamisessa ja passiivisessa taivutuksessa voi tuntua vastustusta. Muita taudissa tavattavia oireita ovat tasapainovaikeudet, autonomisen hermoston toimintahäiriöt sekä neuropsykiatriset oireet, kuten apatia ja masennus. Kognitiiviset muutokset näkyvät myös sairastuneen ihmisen toiminnoissa. Muutoksia näkyy muistin ja avaruudellisen hahmottamisen vaikeutena, informaation prosessointinopeuden hidastumisena sekä ongelmaratkaisukyvyyn heikentymisenä. (Erkinjuntti ym. 2015, 159-160.)

Muistivaikeuksia Parkinsonin tautia sairastavalla todetaan jo usein taudin alkuvaiheessa, etenkin työmuistissa, pitkäkestoisessa muistissa ja taitojen oppimisessa. Työmuistin heikkenemisen myötä potilas ei pysty pitämään useita asioita samanaikaisesti mielessä. Myös muistista palauttaminen heikentyy ja hidastuu, mutta samantyyppistä unohtamista ei tapahdu yleensä kuten Alzheimerin taudissa. (Erkinjuntti ym. 2015, 160)

Parkinsonin tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta lääkkeillä pystytään vaikuttamaan oireiden hoitoon. Jokainen Parkinsonin tautia sairastava käyttää jossain taudin vaiheessa Levodopa-lääkitystä, joka suurentaa aivojen dopamiinipitoisuutta. Antikolinergisiä lääkkeitä käytetään monesti vapinan hoitoon, mutta jos potilaan tiedonkäsittely on heikentynyt, näitä lääkkeitä kannattaa välttää sekavuustilojen ja tiedonkäsittelykyvyyn heikkenemisen vuoksi. Parkinsonin taudin lääkkeillä on paljon sivuvaikutuksia, jotka tulee ottaa huomioon lääkityksessä. Lääkkeettömät hoidot kuten

fysioterapia ja toimintaterapia auttavat ylläpitämään arjen toimissa tarvittavia taitoja. (Atula 2016.)

3.2 Muistisairaahan ihmisen toimintakyky ja asumisympäristö

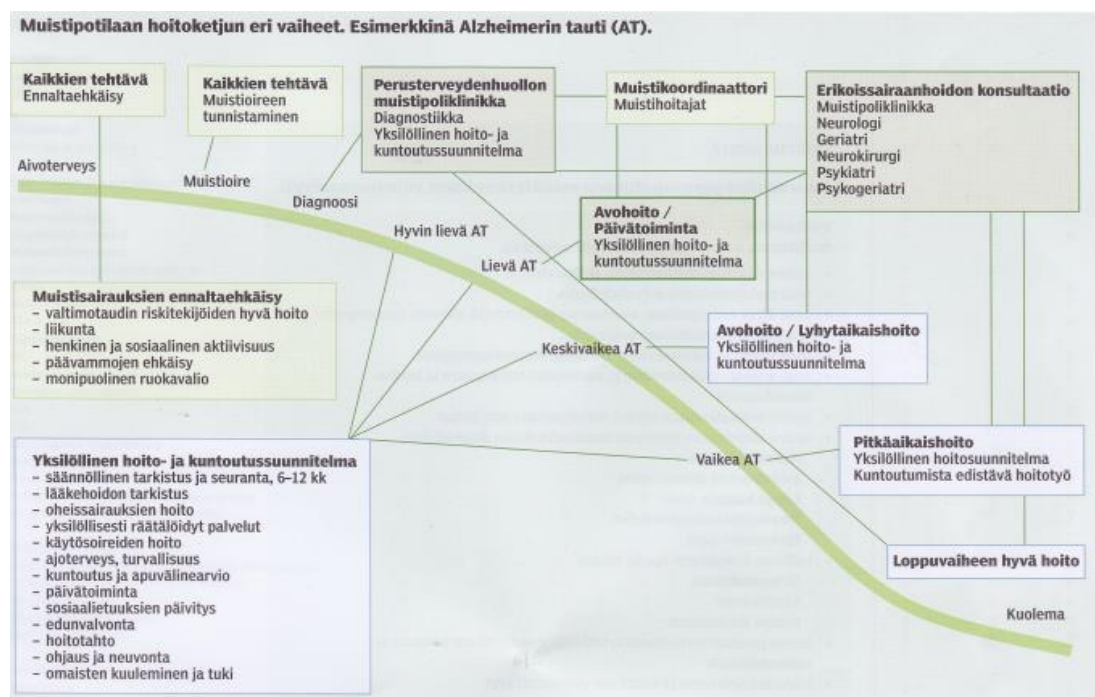
Muistisairauden edetessä toimintakyky heikkenee laaja-alaisesti. Ihmisen toimintakyvyn voi jakaa fyysiseen, kognitiiviseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja oikeudelliseen toimintakykyyn. Nämä eri osa-alueet vaikuttavat toisiinsa. Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selviytyä arjen toiminnoista ja rutiineista, esimerkiksi siivoamisesta ja peseytymisestä. Kognitiiviseen toimintakykyyn kuuluu muun muassa oppiminen, muisti ja kielelliset toiminnot. Sosiaalinen toimintakyky tarkoittaa esimerkiksi kykyä ilmaista itseään sekä olla sosiaalisissa kanssakäymisissä muiden ihmisten kanssa. Oikeudellisesti toimintakykyinen ihminen ymmärtää oikeudelliset asiat ja niiden merkitykset. Toimintakyvyn heikkeneminen muistisairauden edetessä ei tarkoita sitä, että elämänlaatu huononee. Tarvittavilla tukitoimilla pystytään turvaamaan hyvä elämänlaatu, turvallisuus sekä toimijuus. Toimintakykyä arvioidaan yhdenmukaisesti ja systemaattisesti. Alkuarvioinnin jälkeen arviointi toteutetaan tietyin väliajoin tai, jos muistisairaahan ihmisen voinnissa tulee muutoksia. (Andersson ym. 2016, 20.)

Koti asuinympäristönä on tärkeä elämänlaadun kannalta, ja valtaosa ikääntyvistä ihmisistä haluaa asua kotona niin pitkään kuin mahdollista. Muistisairas ihminen pärjää usein kotona paremmin tutussa ympäristössä, missä on elänyt suuren osan elämästään, kuin uudessa tuntemattomassa asuinympäristössä. Arjen toiminnot onnistuvat kotona, kun tavarat ovat tutuissa paikoissa ja kotona on turvallista olla. Kotona on myös oma rauha ja vapaus, jonka ohella tulee myös voimakas kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Muistisairaahan ihmisen kotona pärjäämiseen vaikuttaa paljon ihmisen toimintakyky, muistisairauden vaihe sekä psyykkinen tasapaino. (Voutilainen, Vaarama, Backman, Paasivaara, Eloniemi-Sulkava & Finne-Soveri, 2004.)

3.3 Muistisairaahan ihmisen hoitopolku

Muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja palveluiden tavoitteena on hyvän elämänlaadun turvaaminen, tavoitteen on oltava sama asuin- ja toimintaympäristöstä riippumatta. Muistisairaahan ihmisen kunnioittava kohtaaminen, kuntouttava työote, asiakslähtöisyys ja hoidon jatkuvuus ovat myöskin asuin- ja toimintaympäristöstä riippumattomia. Hyvän hoidon perustana ovat muistisairaahan ihmisen oikeudet itsenäisyyteen, osallistumiseen, itsensä toteuttamiseen, arvokkuuteen, hoitoon ja huolenpitoon. (Voutilainen ym. 2004, 115.)

Muistisairaahan ihmisen hoitopolku käsittää sovitun palvelukokonaisuuden siitä, miten muistisairaita ihmisiä tutkitaan ja hoidetaan sosiaali- ja terveydenhuollon eri tasoilla. Sekä muistisairaahan ihmisen, että omaisen kannalta on tärkeää, että erilaiset palvelut järjestyvät saumattomasti muistisairauden edetessä. Toimiva hoitoketju turvaa hoito- ja kuntoutuspalveluiden jatkuvuuden muistin heikkoudesta huolimatta. (Erkinjuntti ym. 2015, 537-538.)



Kuva 3. Muistisairaahan ihmisen hoitoketjun eri vaiheet. (Suomen lääkirilehti 2010.)

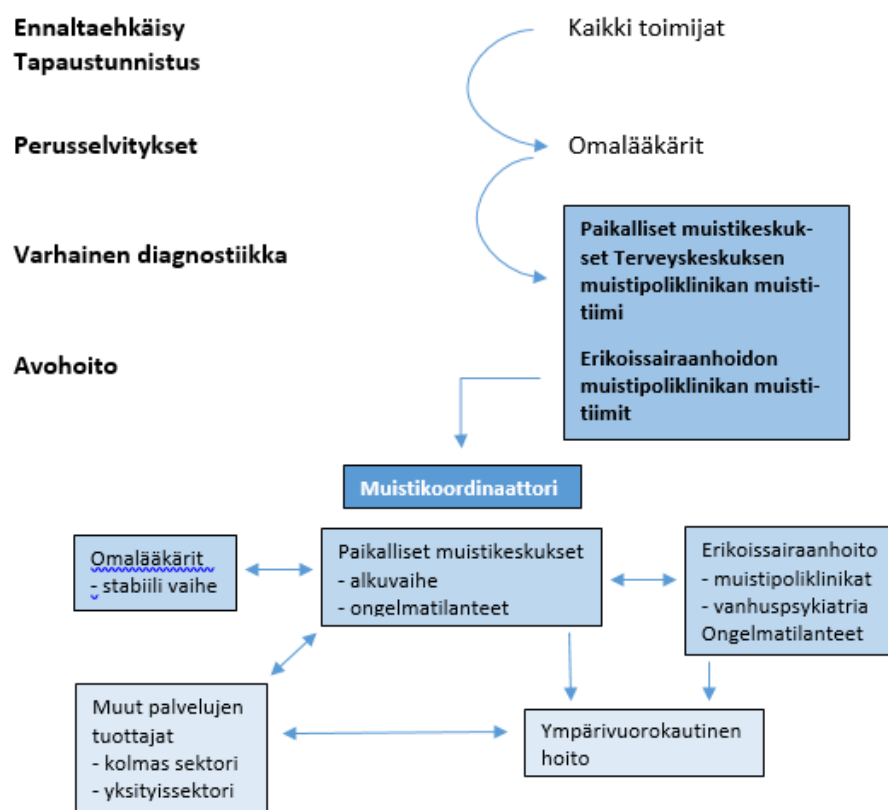
Muistisairaahan ihmisen hoitoketjussa on mukana perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoidon hoito sekä sosiaalipalvelut moniammatillisessa yhteistyössä. Hoitoketjuun voi kuulua myös kolmannen sektorin toimijoita. (Erkinjuntti ym. 2015, 538-539.) Kolmannen sektorin palveluilla on suuri rooli, sillä ne tuottavat paljon palveluita, joita julkinen sektori ei pysty järjestämään. Muistisairaudessa esille nousee erittäin tärkeänä vertaistukitoiminta, sekä omaisiaan hoitavien ihmisten tukeminen ja jaksamisesta huolehtiminen.

Hoitoketjun alussa tärkeää on oireiden tunnistaminen mahdollisimman varhain, ja potilaan pääsy jatkotutkimuksiin. Muistisairaahan ihmisen hoitoketjut perustuvat alueellisiin työn- ja vastuunjakosopimuksiin, joissa sovitaan työnjakokysymyksistä; mitä tutkimuksia tehdään perusterveydenhuollossa, ja mitä erikoissairaanhoidossa paikalliset resurssit huomioiden. Muistipoliklinikalla ja -tiimillä on suuri rooli muistisairauden diagnosoinnissa, sekä hoidon aloittamisessa. Muistitiimi laatii muistisairaahan ihmisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman, jota päivitetään tilanteiden muuttuessa. Paikallinen muistitiimi ja muistipoliklinikka ovat muistisairaahan ihmisen erityyppisen tahoja, joihin voi ottaa suoraan yhteyttä muistisairautta koskevissa asioissa ja palveluiden järjestämisessä. Muistisairaahan ihmisen säännöllinen seuranta kuuluu paikalliselle muistikoordinaattorille. Muistitiimi, muistikoordinaattori sekä toimivat sosiaalipalvelut rakentavat yhdessä muistisairaahan ihmisen ympärille moniammatillisen tukiverkoston. Moniammatillisuus vaatii toimivaa vuoropuhelua ja yhteistyötaitoja. Hoitoketjun verkostoituminen alueellisesti tai paikallisesti parantaa hoitoketjun toimivuutta, sekä helpottaa ammattihenkilöstön päivittämistä muuttuvan ja lisääntyvän tarpeen myötä. (Erkinjuntti ym. 2015, 544-548.)

Muistiketjun toimivuus näkyy usein siirtymävaiheiden aikaan. Siirtymävaiheella tarkoitetaan esimerkiksi muistisairaahan ihmisen siirtymistä kotihoidon piiriin, tai kotoa siirtyminen palveluasumisen piiriin. Siirtymävaiheen kivuton ylittäminen on merkki hyvin toimivasta hoidon kokonaisuudesta ja eri organisaatioiden joustavuudesta muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa parhaaksi. Myös siirtymävaiheiden välinen tiedonkulku esimerkiksi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on

osa toimivaa hoitoketjua. Hoitoketjun tavoitteena on muistisairaahan ihmisen mahdollisimman sujuva, tehokas ja laadukas hoito. Siksi on tärkeää, että ammattihenkilöstö on muistisairauksiin perehtynyttä ja moniammatillinen tiimi toimii yhdessä muistisairaahan ihmisen parhaaksi. (Erkinjuntti ym. 2015, 549)

Vanhuspalvelulaki määrää alueellaan kunnan sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen vuosittaisen arvioinnin iäkkäiden tarvitsemien palveluiden riittävydestä ja laadusta. Palvelun laadun ja riittävyyden arvioimiseksi kunnan on kerättävä säännöllisesti palautetta palveluja käyttäviltä, heidän omaisiltaan ja läheisiltään sekä kunnan henkilöstöltä. Sosiaaliasiamiehen esittämät havainnot selvityksessä on otettava huomioon arviointitilanteessa. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista, 28.12.2012/980, 5 §.)



Kuva 4. Muistisaraan ihmisen saumaton hoitoketju, jossa korostuu paikalliset muisti-tiimit, sekä muistikoordinaattorin toiminta. (Mukaillen: Erkinjuntti ym. 2015.)

3.4 Omaisen rooli ja omaishoitajuus

Omainen on keskeisessä asemassa muistisairaahan ihmisen taudin eri vaiheissa. Omaiset auttavat ja tukevat arjen toiminnoissa hakemalla tarvittavia palveluita, raha-asioissa, kaupassa käynnissä, siivoamisessa ja vapaa-ajan virikkeisiin viemisessä. He myös täydentävät ja korvaavat yksilöllisesti julkisia palveluita, sekä toimivat hoidon laadun arvioijina. Omainen toimii tärkeänä yhteistyökumppanina sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille, esimerkiksi kertomalla asiakkaan taustasta ja arjen toiminnoista. Omaisen rooli ikääntyneen hoidossa on tuoda hoitoon laatua, sisältöä ja jatkuvuutta. Omaisen olemassaolo ja yhteydenpito tuovat asiakkaalle voimavaran ja merkityksellisyyden tunteen. (Voutilainen ym. 2002, 77-79.)

Usein kotihoito ja kotisairaala astuvat hoitoon mukaan, kun avun tarve kasvaa. Omaiset ovat tässä hoitopolun vaiheessa niin inhimillinen kuin taloudellinen apu ikääntyneelle. (Voutilainen ym. 2002, 79.) Palveluasumisessa omaisen rooli on tukea ikäihmistä ylläpitämään sosiaalisia suhteita, osallistua hoidon tai palvelun suunnitteluun ja siihen liittyvään päätöksentekoon (Voutilainen ym. 2002, 80).

Omaishoitaja on henkilö, joka hoitaa sairasta, vammaista tai ikääntynyttä henkilöä täyspäiväisesti tai työnsä ohella. Omaishoitajuus on usein vaativaa ja sairauden edetessä raskasta niin henkisesti kuin fyysisesti. Suomessa arvioidaan olevan 350 000 omaishoitotilannetta, joista 60 000 ovat vaativia (Omaishoitajaliitto 2018.) Omaishoitotilanteita on olemassa monenlaisia. Omaishoidettava saattaa olla puoliso, jolloin on haasteellista rajata, milloin normaali arkielämä muuttuu omaishoidoksi. Omaishoitajuus voi tulla yhtäkkiä onnettomuuden seurauksena tai siihen on osannut varautua sairauden edetessä. Etäomaishoitaja on henkilö, joka toimii omaishoitajana etänä. Omaishoidettava saattaa olla pitkienkin välimatkojen päässä, joka tuo omat haasteensa hoitoon. (Omaishoitajaliitto 2018.)

Omaishoitajuudesta voidaan erotella kolme eri vaihetta, jotka ovat; omaishoitajaksi ryhtyminen, hoidettavan siirtyminen pitkäaikaishoitoon ja hoidettavan menehtyminen. Omaishoitajaksi ryhtymisessä ihminen oppii toimimaan asuinympäristössään uudella tavalla. Tämän myötä omaishoitaja oppii sisäistämään uuden roolinsa ja tuntemaan hoidettavaa uudella tavalla. Toinen ihminen onkin tunnettava hyvin, jotta

päivittäisten rutiinien hoitamisesta, päätöksenteosta ja vapaa-ajan tekemisestä tulee hoidettavalle ihmiselle mielekästä. (Karppinen 2018, 5.)

Suomen laki määrittelee omaishoidon myöntämisedellytykset. Jotta omaishoidontukea voi saada, omaishoitajan tulee hoitaa henkilöä, joka heikentyneen toimintakyvyn, vamman, sairauden tai muun vastaavanlaisen syyn takia tarvitsee kotiooloissa hoitoa. Omaishoitajan toimintakyvyn ja terveydentilan täytyy vastata omaishoitoon vaadittavaa tasoa. Omaishoitajalla on vastuu hoidosta, huolenpidosta ja turvallisuudesta tarpeellisten sosiaali- ja terveyspalveluiden avulla. On myös huomioitava, että omaishoito sekä muut palvelut ovat riittävät hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta. Hoidettavan koti tulisi olla turvallinen ja sopiva hoidettavan tarpeisiin. Omaishoidontuki arvioidaan hoidettavan edun mukaisesti. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, 3 §.)

Omaishoitajan työtaakkaa määrittää pääsääntöisesti hoidettavan terveydentila. Omaishoitajan vastualue on yleensä huolehtia ruuasta, siivoamisesta ja pyykinpesusta. Omaishoitaja auttaa päivittäisissä rutiineissa, kuten esimerkiksi vessassa käymisessä, pukemisessa ja siirtymisissä. (Ala-Nikkola & Metteri 2001, 81-82.)

Tarvittaessa omaishoitajan on saatava tarvitsemaansa koulutusta tai valmennusta hoitotehtävää varten. Omaishoitajan on myös mahdollista saada tarvittavat terveys- ja hyvinvoinnintarkastukset kunnalta ja sosiaali- ja terveyspalveluita, jotka tukevat hänen hoitotehtäväänsä. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, 3§.)

Omaishoitajat saavat lakisääteiset vapaapäivät. Jos hoidettava tarvitsee hoitoa ympärivuorokautisesti, hänelle voidaan tarjota omaishoitajan vapaapäivien ajaksi lyhytaikainen palveluasuminen. Jyväskylästä tällaista asumismahdollisuutta mahdollistaa Akseli ja Elina-koti. (Ikäihmisten, muistisairaiden tai pitkäaikaissairaiden ympärivuorokautisen asumisen ja hoidon myöntämisperusteet 2018.)

3.5 Iäkäs ihminen ja koti asumisympäristönä

Kotona asuminen on tärkeää ja tuttu ympäristö toimii apuna myös muistisairaana ihmisen jokapäiväisessä arjessa. Muistisairaalle ihmiselle tärkeitä tukipilareita kotona

asumisessa ovat läheiset, jotka auttavat arjen toimissa. Läheinen voi toimia omaishoitajana, jolloin avun tarve on suurta. Mahdollisimman pitkään kotona asuvalla täytyy olla esteettömät tilat ja ympäristö, jotta liikkuminen ja eläminen onnistuu myös toimintakyvyn heikentyessä. (Kotona asumisen ratkaisuja 2018) Ikääntyvien ihmisten kotona asumisen lähtökohtana on, että he saavat asua omassa kodissa mahdollisimman pitkään. Sen vuoksi on tärkeää arvioida ikääntyneen toimintakykyä, voimavaroja sekä avun tarvetta. Jyväskylän kaupunki tarjoaa ikääntyville vuokra-asuntoja sekä senioriasumista, mikäli omassa kodissa ei enää pärjää. (Asumispalvelut ikääntyneille N.d). Suomessa tehdään ehkäiseviä kotikäyntejä, usein niille ikääntyville, jotka eivät ole säännöllisen kotihoidon piirissä. Kunnasta riippuen käynnit tehdään 75 tai 80 vuotta täyttäneelle henkilölle. (Ehkäisevät palvelut iäkkäille ihmisille N.d). Jyväskylän kaupungissa palveluohjaaja tekee ehkäiseviä kotikäyntejä kaikille 70 vuotta täyttäneille. Ehkäisevien kotikäyntien tavoitteena on ikääntyneen toimintakyvyn ja terveyden edistäminen, palvelutarpeen arviointi sekä tietojen välittäminen sosiaali- ja terveyspalveluista. (Voutilainen ym. 2004, 96-99)

Päiväkeskustoiminta tukee iäkkään kotona asumista sekä omaishoitajan jaksamista. Päiväkeskukset tarjoavat monipuolista tekemistä iäkkäille, sekä mahdollisuuden tutustua uusiin ihmisiin. (Ehkäisevät palvelut iäkkäille ihmisille N.d.) Jyväskylän alueella toimii 12 kaupungin alueellista päiväkeskusta, mukaan lukien muistipäiväkeskuksen Keljossa sekä aistivammaisille suunnatun Metsolan päiväkeskuksen. Jyväskylässä toimii myös eläkeläisille suunnattu Piippurannan Klubi Kankaan asutusalueella. Päiväkeskukset ovat kaikille avoimia ja maksuttomia. Päiväkeskustoiminnassa huomioidaan asiakkaiden tarpeet ja voimavarat. Päiväkeskukset tarjoavat myös maksullisia palveluita, joita ovat; päiväkeskuspäivä sisältäen ateriat, ohjelman ja tarvittaessa peseytymisapua, kuljetuksen päiväkeskukseen ja sieltä kotiin, ateriapalvelut sekä yksityisten palveluntuottajien palveluita, kuten kampaaja- tai kuntoutuspalvelut. (Päivätoiminta N.d.)

3.5.1 Palvelutarpeen arviointi

Toimintakyvyn heikentyessä palvelutarve tulee arvioida mahdollisimman pian. Palvelutarpeen arviointia voi pyytää henkilö itse, omainen, viranomainen tai muu taho.

Palvelutarpeen arvioinnissa tarvitaan kokonaisvaltaista toimintakyvyn arviointia, jolloin huomioidaan fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja hengellinen toimintakyky. Tärkeää on tunnistaa ikääntyneen toimintakykyyn liittyvät voimavarat ja ongelmat sekä ikääntyneen selviytyminen asuin- ja elinympäristössään. Arvioinnin perusteella suunnitellaan ikääntyneen toimintakykyyn liittyvät tavoitteet, jatkohoito ja yksilöllisesti tarvitsema avun tarve. (Lähdesmäki & Vornanen, 2014, 20-21.)

Ikääntyneen ihmisen hakeutuessa kotihoidon piiriin tehdään aina hoito- ja palvelusuunnitelma. Se on kirjallinen tuotos, jolla turvataan yksilöllinen ja laadukas hoito sekä sen jatkuvuus. Hoito- ja palvelusuunnitelma sisältää ikääntyneen toimintakyvyn arvioinnin sekä hoidon ja palvelun tarpeen, voimavarojen määrittelyn, konkreettiset tavoitteet hoidolle ja palveluille ikääntyneen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn lisäämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä hoitoon osallistuvien yhdessä sopimat toimenpiteet tavoitteiden saavuttamiseksi. (Voutilainen ym. 2002, 91-93.)

Palvelutarpeen arviointi perustuu yhden tai useamman ammattilaisen näkemykseen, sekä asiakkaan omaan näkemykseen. Hakijalla on oikeus saada kirjallinen päätös sosiaalipalveluiden järjestämisestä, joka korostuu etenkin, jos päätös on kielteinen. Kunnan on järjestettävä ikäihmiset sosiaalipalveluiden tarpeen arviointiin viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenotosta. Tämä koskee 75 vuotta täyttäneitä sekä Kelan eläkkeensaajan erikoishoitotuen saajia. (Sosiaalipalveluiden saatavuus N.d.)

Jyväskylän alueella palveluohjaus ja neuvonta toimivat OIVA-keskuksessa. OIVA-keskuksen palveluohjaaja tekee palvelutarpeen arvioinnin sekä hoito- ja palvelusuunnitelman, joka toteutetaan yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa. Kaikki yli 75-vuotiaat sekä Kelan erityishoitotukea saavat pääsevät halutessaan palvelutarpeen arviointiin. (Neuvonta, ohjaus ja palvelutarpeen arviointi OIVA-keskuksessa N.d)

3.5.2 Kotihoito ja tukipalvelut

Kotihoito ja tukipalvelut tukevat ikääntyneen ihmisen toimintakykyä ja omatoimisuutta sekä auttavat arkipäivän askareissa ja henkilökohtaisissa toiminnoissa, kuten esimerkiksi hygienian hoitamisessa. Kotihoidon tarpeen arvioivat yhteisymmärryk-

sessä palveluohjaaja, asiakas ja omaiset. Arvioinnissa laaditaan asiakkaalle henkilökohtainen hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan vaikuttavat asiakkaan omat voimavarat ja toimintakyky, omaisten osallistuminen hoitoon ja kotihoidon palvelut. Jatkossa palvelutarvetta arvioivat kotikäynneillä kodinhoitajat, kotivastustajat tai lähihoitajat hoito- ja palvelusuunnitelman mukaisesti. Mikäli asiakas haluaa ostaa kotihoidon tai -palvelut muualta kuin kaupungilta, hänelle annetaan palveluseteli, jolla hän voi ostaa muilta palveluntarjoajilta tarvitsemansa palvelut. Palvelusetelin arvo määräytyy kaupungin kotihoidon hinnaston mukaan. Jos asiakas valitsee kalliimman palvelun, mitä palvelusetelillä saa, hän maksaa erotuksen itse. (Kotihoito ja kotipalvelut N.d.; Kotihoito N.d.)

Kotihoidon saamiseksi palveluohjaaja arvioi asiakkaan elämäntilanteesta ne asiat, jotka kuuluvat myöntämiskriteereihin. Lisäksi hän arvioi, minkä tasoista tukea asiakas tarvitsee. Säännöllisen kotihoidon vähintään kolme kertaa viikossa voi saada asiakas, joka tarvitsee sairaanhoidollista apua, eikä pääse terveyskeskukseen toimintakyvyn rajallisuuden vuoksi. Lisäksi jos asiakas tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa tai yöaikaan hoidollista tukea, on hän oikeutettu saamaan säännöllistä kotihoitoa. Säännöllistä kotihoitoa, mutta vähemmän kuin kolme kertaa viikossa, voi saada asiakas, joka on so- tainvalidi ja vamma-aste on $\geq 10\%$, sairaudentunnoton, asiakkaalla ei ole varaa hankkia palveluita yksityisiltä palveluntuottajilta tai asiakkaan omaishoitajan jaksamista tuetaan kotihoidon palveluilla. (Jyväskylän kaupungin kotihoidon myöntämisen perusteet ja soveltamisohjeet 1.1.2018 alkaen N.d.)

Tukipalvelut ovat yleensä ensimmäisiä tukitoimia, joita asiakas tarvitsee kotona itseksensä pärjäämisessä. Tukipalveluilla pystytään myös täydentämään kotihoitoa ja – palvelua. Jyväskylän alueen tukipalveluihin kuuluvat ateria-, turva- ja kuljetuspalvelu sekä perhehoito. (Kotihoito ja kotipalvelut N.d.; Kotihoito N.d.)

Ateriapalveluja tarjotaan palvelu- ja päiväkeskuksissa, kouluilla ja päiväkodeilla ikään- tyneille ihmisille päivittäin. Tarjottava ruoka on monipuolista ja kattaa kaikki ravinto- ja hivenaineet, joita ikääntynyt ihminen tarvitsee. Ruoassa otetaan huomioon ruoan rakenne, maustaminen, allergiat ja muut ruokailutottumukset. Myös eri vuodenaajat ja juhlapyhät otetaan huomioon ruokien valmistuksessa. Ikäihminen, joka ei pääse

ruokailemaan kotinsa ulkopuolelle eikä pysty laittamaan itse omaa ruokaansa, voi saada ruokansa kotiinkuljetuksella Kylä kattaukselta. Ruuat voidaan toimittaa vain tietyille päiville tai joka päivälle. (Ateriapalvelut N.d.)

Jyväskylän kaupungin turvapalvelut tarjoavat jyväskyläläisille erilaisia turvapalveluita. Välineistöön kuuluu GSM-turvapuhelinlaite, savu- ja palovaroitin, ovi- ja ikkunahälytin, häkäkaasuhälytin ja lääkekello. GSM-turvapuhelimeen voi saada paikannusominaisuuden, jolla asiakas voidaan paikantaa myös kodin ulkopuolelta. Lääkekello takaa muistisairaahan ihmisen turvallisen ja säännöllisen lääkehoidon. Lääkekello muistuttaa äänimerkillä aina kun lääkkeitä pitää ottaa. Se myös muistuttaa puhelimeen soittamalla, jos lääkkeet ovat jääneet ottamatta. Turvapalvelussa työskentelee lähi- ja sairaanhoitajia, jotka yhdessä kotihoidon kanssa tekevät auttamiskäyntejä koskien ikäihmisen turvallisuuteen tai lääkehoitoon. (Turvapalvelu N.d.)

Liikkumis- ja kuljetuspalveluita tarjoaa Jyväskylän kaupungin alueella Jyväskylän liikenne. Palveluliikenne, jossa ajavat 14-paikkaiset autot, ovat kaikille avointa ja käytettävissä olevaa palvelua. Palvelu maksaa saman verran kuin tavallinen bussilippu. Autoissa on hyvät esteettömät edellytykset liikuntarajoitteisille ja pyörätuolipaikat niitä tarvitseville. Ne iäkkäät ihmiset, jotka ovat Jyväskylän palveluliikenteen, Korpiolahden asiointiliikenteen sekä kotihoidon asiointipalvelun ulkopuolella, voivat hakea erillisellä hakemuslomakkeella harkinnanvaraista vanhusten kuljetuspalvelua, mikä tarjoaa välittömiin asiointipalveluihin pääsyn. (Liikkuminen ja kuljetuspalvelut N.d.)

Muistisairaille ihmisille perhehoito tarjoaa mahdollisuuden perheenomaiseen hoitoon, edistää perusturvallisuutta ja läheisiä ihmissuhteita. Sitä järjestetään perhehoitajan tai hoidettavan kotona ja se sisältää myös ruokailut. Perhehoitajat ovat yksittäisiä henkilöitä tai pariskuntia, jotka Jyväskylän kaupunki valmentaa tehtäväänsä. Perhehoito voi olla pitkäaikainen, lyhytaikainen tai osavuorokautinen. Pitkäaikainen perhehoito voi olla hyvä vaihtoehto, jos ikääntynyt ihminen ei pärjää itsekseen omassa kodissaan. Lyhytaikainen perhehoito voi olla toimiva ratkaisu omaishoitajan lomapäivien järjestämisen tai yksinäisen ikääntyneen ihmisen kannalta. Lyhytaikainen perhe-

hoito kestää tavallisesti muutamasta päivästä pariin viikkoon. Osavuorokautinen perhehoito voi sijoittua mihin tahansa ajankohtaan vuorokaudesta ja kestää enintään kymmenen tuntia. (Perhehoito N.d.)

Keski-Suomessa on keskitytty kotihoidon laatuun niin asiakkaiden, taloudellisuuden että henkilökunnan kannalta. Kukoistavassa kotihoito (2017-2018) hankkeeseen kuuluu monet Keski-Suomen kunnat sekä terveys- ja pelastusalan toimijat muun muassa JYTE, KSSHP, Keski-Suomen seututerveyskeskus ja Keski-Suomen pelastuslaitos.

Hankkeen tavoitteena on ikäihmisten pärjääminen turvallisesti ja arvokkaasti kotona, heidän kanssaan työskentelevän henkilökunnan hyvinvointi sekä kotihoitoon käytettävien kustannuksien hillitseminen. (Koti- ja omaishoidon uudistus (I&Q-kärkihanke) N.d.)

3.5.3 Palveluasuminen

Palveluasuminen on asumismuoto, jossa turvataan yksilöllinen asuminen henkilölle, joka tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa, huolenpitoa ja valvontaa. Asukkaista suurin osa on muistisairaita ja/tai muuten monisairaita. Ennen kuin asiakas pääsee palveluasumisen piiriin, hänelle on tehtävä SAS-työryhmässä (selvitä, arvioi, sijoita) henkilökohtainen palvelutarpeen arviointi. Sitä ennen asiakkaan tila on oltava vakaa. Palvelupäätös tehdään SAS-työryhmässä. (Ikäihmisten, muistisairaiden tai pitkäaikaissairaiden ympärivuorokautisen asumisen ja hoidon myöntämisperusteet 2018.)

Hyvä palveluasuminen sisältää ikäihmisen oikeuksien toteuttamista ja näin ollen hyvän elämänlaadun ylläpitoa. Palveluasumisen tulee tarjota asukkaalle tukea omatoimisuuteen ja minäkuvaan, yksityisyyttä hoitotoimenpiteiden yhteydessä, mielekästä toimintaa, valinnan mahdollisuuksia päivittäisten rutiinien yhteydessä ja tietoa omasta hoidosta ja siihen osallistumisesta. (Voutilainen ym. 2004, 115.)

Palvelukodissa asumiseen liittyy joitakin erityispiirteitä. Nykyään monissa palvelukodeissa asukasryhmät ovat heterogeenisiä, joten samassa paikassa voidaan hoitaa fyysisesti hyvin sairaita ja vaikeasti dementoituneita henkilöitä. Nämä ihmiset tarvitsevat päivittäin erilaista hoitoa ja asuinympäristön, joka sopii heille. Palvelutalossa asu-

valla muistisairaalla on oikeus olla oma itsensä, tulla kuulluksi ja saada tukea tarvitsemisissa asioissa. Hoitajan on tärkeää saada selville omaisilta dementoituneen asukkaan elämäntarina, aiemmat tavat ja tottumukset. Näin asukkaalle saadaan hänen näköisensä arki palvelutalossa. Hoitajien on kuultava asukkailta heidän toiveitaan ja kokemuksia liittyen hoitoihin ja toimenpiteisiin. Yksi haasteellisimpia tehtäviä on yhdistää hyvä hoito ja hyvä elämä, sillä henkilökunnan resurssit ja hoitoympäristö ovat rajallisia. (Voutilainen ym. 2004, 115-116.)

Jyväskylän alueella ympärivuorokautista palveluasumista tarjoaa julkinen ja yksityinen sektori. Jyväskylän kaupungin palvelukoteja ovat Harjuhovi, Hannala, Jokihovi, Jokikartano 1-5, Kaunokki, Luhtinen, Väkkärä, Huhtasuon palvelutalo, Väinönkadun palvelukeskus, Piippurannan ryhmäkodit ja Korpilahden hoivakoti. Yksityiseltä puolelta palvelukoteja ovat Attendon kohteet (Ruusakoti, Myllynsiipi, Nuutinkoti, Jyvä palvelukoti, Holstinpuiston hoivakoti ja Martikkala palvelukoti ja tukikodit), Mehiläisen kohteet (Mainiokoti Kaunisharju, Mainiokoti Ruusu ja Villa Tauluhovi) ja Jyväskylän hoivapalvelut. (Palveluasuminen. N.d.; Hoivakodit ikäihmisille. N.d.; Ikäihmisten palvelukodit. N.d.)

3.6 Elämän loppuvaiheen hyvä hoito ja oikeudellinen ennakointi

Oikeus arvokkaaseen ja hyvään loppuelämään sekä kuolemaan kuuluu kaikille. Kaikkien kohdalla siihen kuuluu hyvä perushoito, kivuttomuus, arvokkuus ja ainutkertaisuus sekä kunnioittaminen. Kuolevan hoidon lähtökohtana on turvallisuuden luominen, elämänkaaren huomioon ottaminen, yksilöllinen arvomaailman kunnioittaminen ja omaisten tukeminen surutyössä. Hoitoympäristönä voi toimia laitos tai ikääntyneen kotiympäristö. (Voutilainen ym. 2002, 181)

Muistisairaahan ihmisen oikeudellinen ennakointi on tärkeä osa tulevaisuuteen valmistautumisessa. Se tarkoittaa tulevaisuuden suunnittelua ja varautumista oman toimintakyvyttömyyden varalle. Diagnoosin saaminen ei poista ihmisen itsemääräämisoikeutta tai oikeudellista päätöksentekoa. Oikeudelliseen ennakointiin kannattaa ryhtyä silloin kun muistisairaahan ihmisen oikeudellinen toimintakyky ei ole vielä heikentynyt.

nyt. Toisin sanoen muistisairaus ei ole vielä edennyt siihen pisteeseen, että päätöksentekokyky olisi heikentynyt. Oikeudelliseen ennakkointiin kuuluu neljä erilaista keinoja, jotka ovat edunvalvontavaltuutus, hoitotahto, valtakirja ja edunvalvonta. (Jakovlev ym. N.d., 2-4)

Edunvalvontavaltuutus tarkoittaa sitä, että henkilö pystyy itse etukäteen määrittelemään luotettavan henkilön, joka hoitaa taloudellisia ja omaisuutta koskevia (pankki-, Kela-, vero- ja apteekkiasioita sekä omaisuuden myymisen) ja henkilökohtaisia asioita (terveyden- ja sairaanhoito). Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kun valtuuttajan toimintakyky ja päätöksentekokyky heikkenevät edunvalvoja pystyy hoitamaan valtuuttajan edellä mainittuja asioita. Valtuuttaja tekee kirjallisen edunvalvontavaltuutuksen eli edunvalvontavaltakirjan. Tähän hän nimeää edunvalvontavaltuutetun, joka on suostuvainen tehtävään. Valtuutettu voi olla puoliso, lapsi tai lapsenlapsi, muu sukulainen, ystävä tai asianajaja. Valtuutettu ei voi olla kuitenkaan yleinen edunvalvoja. Valtuuttajan on kuitenkin hyvä nimetä vielä toissijainen ja varavaltuutettu, mikäli ensisijaiselle valtuutetulle tulee este toimia edunvalvontavaltuutettuna. Edunvalvontavaltakirjassa tulee olla esillä asiat, jotka valtuutettu on oikeutettu tekemään, miten asiat hoidetaan ja milloin valtuutus astuu voimaan. Viralliseen edunvalvontavaltakirjaan kirjataan päiväys, allekirjoitus ja nimenselvennys. Todistajalausuma, jossa on kahden esteettömän todistajan allekirjoitus, liitetään valtakirjaan. Muistisairaus diagnosoisin saanut valtuuttaja tarvitsee lääkärinlausunnon oikeudellisesta toimintakyvystä valtakirjan liitteeksi. (Jakovlev ym. N.d., 5-8.)

Hoitotahto eli tahdonilmaisu on tarkoitettu sellaiseen tilanteeseen, jossa potilas ei enää vakavan sairauden, onnettomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan. Hoitotahdolla halutaan kunnioittaa potilaan elämänarvoja sairauden edetessä. Hoitotahto kannattaa tehdä samoihin aikoihin, kun edunvalvontavaltuutus eli kun potilaan päätöksentekokyky ei ole heikentynyt. Hoitotahdon voi jokin kirjoittaa itse tai täyttää internetistä löytyvällä lomakkeella. Sen täytyy kuitenkin olla harkittu, asiallinen ja selkeä, sillä se sitoo sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöä. Suulliseen hoitotahtoon pitää olla kahden paikalla kuulemassa ol-

leen terveydenhuollon ammattihenkilön allekirjoitus ja se pitää sisällyttää potilasasiakirjoihin. Yksi hoitotahto-lomake on hyvä säilyttää itsellään, toinen luotetulla läheisellä ja yksi kappale hoitavalla lääkärillä. (Jakovlev ym. N.d., 16-18.)

Valtakirja on suppeampi kuin edunvalvontavaltakirja. Se voidaan kirjoittaa määräaikaiseksi tai toistaiseksi voimassa olevaksi. Valtakirjalla henkilö voi valtuuttaa toisen henkilön hoitamaan kaikkia Kela-asioita tai vain yhtä asianhoitoa. Valtakirja ei oikeuta tilitietojen muokkaamiseen, joten etuudet maksetaan aina asiakkaan tilille. Valtakirjan tekemiseen pätee sama periaate kuin edunvalvontavaltakirjaan ja hoitotahtoon. Valtuuttajan oikeudellinen toimintakyky ei voi olla heikentynyt merkittävästi. Valtakirjan voi kirjoittaa vapaamuotoisesti itse, mutta se pitää sisällyttää seuraavat tiedot: valtuutetun ja valtuuttajan henkilö- ja yhteistiedot, mitä asioita valtakirja koskee, päiväys, valtuuttajan allekirjoitus ja nimenselvennys. On myös hyvä kirjoittaa saako valtuutetulle luovuttaa salassa pidettävää tietoa. (Jakovlev ym. N.d., 20.)

Edunvalvontaa suositellaan silloin, kun potilas ei kykene huolehtimaan eduistaan, itsestään tai varallisuudestaan. Edunvalvonnalla voidaan valtuuttaa toinen henkilö hoitamaan taloudellisia, henkilökohtaisia asioita ja joitain yksittäisiä tehtäviä. Edunvalvojan määrääminen voidaan tehdä joko hakemuksella tai ilmoituksella. Henkilö voi itse täyttää hakemuksen, ja hakea itselleen edunvalvojaa. Hakijan on oltava päätöksentekokykyinen ja ymmärrettävä asian merkitys. Hakemuksen lisäksi maistraattiin on toimitettava lääkärinlausunto ja suostumus edunvalvojaksi ryhtymisestä. Edunvalvonnan hakemisen ilmoituksella voi tehdä kuka tahansa. Ilmoitus tehdään lomakkeelle, joka löytyy maistraatin internetsivuilta. Ilmoitus tulee perustella laajasti. Mikäli ilmoittaja haluaa itse ryhtyä edunvalvojaksi, on liitteeksi lisättävä suostumus edunvalvojaksi ryhtymisestä. Lääkärinlausunto edunvalvontaan haetun henkilön terveydentilasta on myös lähetettävä maistraattiin. Ku maistraatti on käsitellyt asiat ja hyväksynyt edellytykset, tekee tämä hakemuksen käräjäoikeuteen edunvalvonnan määräämiseksi. (Jakovlev ym. N.d., 22-25.)

Palliatiivinen, eli oireenmukainen hoito toteutetaan kaikille kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville. Se on ajankohtaista silloin, kun sairauden

etenemistä jarruttavista hoidoista ei katsota olevat hyötyä ja sairaus aiheuttaa muistisairaalle ihmiselle kipua tai jotain muuta fyysistä, psyykkistä tai henkistä kärsimystä. Palliatiivisessa hoidossa keskitytään haittaavien oireiden ja kärsimyksen lievittämiseen. Kuolemaa lähestyvän ihmisen omaisten huomioiminen ja tukeminen on osa palliatiivista hoitoa. Hoidosta vastaava lääkäri, hoitotiimi, muistisairas ihminen ja hänen läheisensä tai laillinen edustaja laativat yhteisymmärryksessä hoitosuunnitelman, joka sisältää hoidon tavoitteen, tarvittavat hoitokeinot ja hoidon rajaukset. Ajoissa tehty hoitosuunnitelma ja saattohoitopäätös ovat avain asemassa hyvän palliatiivisen hoidon toteutumisessa. (Saarto, Lehto, Jyrkkiö, Sirkiä, Poukka, Hänninen, Marjamäki, Forss, Heikkinen, Peltola & Ollikainen 2017, 7.)

Palliatiivisessa hoidossa on tärkeää potilaan kokonaisvaltainen hoito. Jokainen parantumattomasti sairas on yksilö, ja siksi oireenmukainen hoito korostuu. Palliatiivisessa hoidossa kuolemaa pidetään normaalina tapahtumana, eikä elämää ole tarkoitus pidentää, eikä lyhentää. Muistisairauden hoidon rinnalla palliatiivinen hoito tulee aloittaa hyvissä ajoin. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.)

Kipu on yleisin oire kuolemaan johtavissa sairauksissa ja siksi kuolemaan liitetään pelko kivusta. Kivun kokeminen ja kivun suuruus riippuu paljon ihmisestä, perussairauksista ja esimerkiksi mahdollisen syöpäkasvaimen sijainnista. Kipu voi olla myös psykosomaattinen oire. Kipu vaikuttaa potilaan yleistilaan, virkeyteen ja liikkumiseen. Palliatiivisen hoidon tavoitteena onkin, ettei potilas kokisi kipua missään sairautensa vaiheessa. Hyvä lääkehoito on olennainen osa kivun hoitoa, mutta on muistettava myös henkinen kipu, jota sairaus aiheuttaa. On tärkeää keskustella parantumattomasti sairaan ja hänen läheistensä kanssa mahdollisista peloista sairautta kohtaan. (Surakka ym. 2015, 36-37.)

Parantumattomasti sairaan hoidossa keskeinen hoidon osa-alue on myöskin ihonhoito. Ihopainumariski on suuri paljon vuoteessa olevalle potilaalle. Asentohoito ja oikeanlaisten painepatjojen käyttö korostuu etenkin kuoleman lähestyessä, kun ihminen ei enää jaksaa liikkua sängystä. Syöpätauteihin liittyvät pahanlaatuiset haavat eivät yleensä parane kuolevilla potilailla. Ihon kutina on oire, joka esiintyy yhdellä kymmenestä kuolevasta potilaasta. Kutina ei aina ole ihosta johtuvaa, se voi olla myöskin

neuroopaattista eli hermojen sairaudesta johtuvaa kutinaa. Elämän loppuvaiheessa ilmaantuva kutina on monisyistä ja on muistettava myös kuivan ihon hoito. (Surakka ym. 2015, 38-31.)

Hengitysongelmat ja niiden hyvä hoito kuuluvat palliatiiviseen hoitoon. Hengitysongelmien taustalla voi olla hengityksen tukkeutuminen tai ahtautuminen, hengitystilavuuden pieneneminen nesteiden kertymisen vuoksi, verenkierron ongelma tai erisyistä johtuva hengityslinhasheikkous. Parantumattomasti sairaan ihmisen hengenahdistuksen syynä voi myöskin olla ahdistuneisuus tai anemia. (Surakka ym. 2015, 44-46.)

Pahoinvointi ja ruokahaluttomuus ovat haasteita palliatiivisessa hoidossa. Tutkimusten mukaan parantumattomasti sairaista ihmisistä noin kolmasosalla esiintyy oksentelua elämän loppuvaiheessa ja kahdella kolmesta pahoinvointia. Kun elimistö ei enää kykene käyttämään ravintoa hyväksi, myös ravinnon imeytyminen heikkenee. Vaikka ruokahalua olisi, silti parantumattomasti sairaan paino laskee. Tämä luonnollinen kuihtuminen johtaa kakeksia-anoreksiaan. Loppuvaiheen aktiivinen ravitsemushoito ei paranna elämänlaatua eikä lisää elinaikaa. Nielemisvaikeudet ovat palliatiivisessa hoidossa haasteena, sillä ne voivat johtaa huonoon ravitsemustilaan ja painon laskuun. Nielemisvaikeuksien vuoksi myös potilaan ulkoinen olemus saattaa muuttua; ruoan ja syljen valumista suusta, yökkäilyä tai syömisen hitautta. (Surakka ym. 2015, 47-51.)

Muistisairailla ihmisillä painonlasku ja virheravitsemus ovat yleistä. Muistisairaiden ihmisten jatkuva vaeltelu kuluttaa energiaa ja he saattavat kieltäytyä syömästä ruokahaluttomuuden vuoksi tai eivät muista ruokailla. (Surakka ym. 2015, 49)

Usein palliatiiviseen hoitoon kuuluu myös hyvä ummetuksen hoito. Ummetuksen syynä on usein itse parantumaton sairaus, lääkehoito, vähäinen liikkuminen, ruokamuutokset ja kuivuminen. Vatsan tulee toimia vähintään kolme kertaa viikossa ja arviolta puolet palliatiivisessa hoidossa olevista kärsii ummetuksesta. (Surakka ym. 2015, 54.)

Palliativisessa hoidossa on tärkeää muistaa hoitaa myös muistisairaahan ihmisen henkistä puolta. Mielialan ongelmat kuuluvat parantumattomasti sairaan elämään ja masennus oireita todetaan noin neljänneksellä palliativisessa hoidossa olevalla. Ahdistus lähestyvistä kuolemasta on luonnollista ja ihmisellä on oikeus olla väsynyt ja voipunut. Parantumattomasti sairaan ihmisen ahdistukseen tulee silti suhtautua vakavasti, sillä se voi johtaa jopa sekavuuteen. Usein läheisten huoli on raskas taakka myös potilaalle, siksi on tärkeää tukea myös sairaan ihmisen omaisia. Tällöin kuoleva ihminen saa rauhassa keskittyä itseensä ja omiin tunteisiinsa. (Surakka ym. 2015, 58-59.)

Saattohoito kuuluu osana hyvään palliativiseen hoitoon ja ajoittuu usein ihmisen viimeisille elinpäiville tai -viikoille, jolloin toimintakyky on heikentynyt merkittävästi. Kuoleman lähestyessä hoitosuunnitelmaan lisätään saattohoitosuunnitelma. Saattohoitoon kuuluu valmistautuminen kuolemaan. Tässä vaiheessa korostuu ihmisarvon kunnioitus sekä kuolevan että läheisten osallisuus hoitoon. Ympäristön kodinomaisuus ja rauhallisuus on tärkeää saattohoidossa. Viimeinen osa saattohoitoa tapahtuu kuoleman jälkeen, jolloin vainajan arvokas kohtelu ja omaisten tukeminen ovat ammattilaisten tärkeitä tehtäviä. (Saarto ym. 2017, 7-8.)

Ympäri vuorokautisen palveluasumisen yksiköissä suurin asiakasryhmä ovat iäkkäät muistisairaahan ihmiset, jotka ovat usein monisairaita. Iäkkään muistisairaahan ihmisen elämänlaadun kannalta tuttu ympäristö ja hoitohenkilökunta ovat tärkeitä tekijöitä. Ihanteellinen tavoite onkin, että muistisairas ihminen saa olla samassa ympärivuorokautisessa palveluasumisessa kuolemaan saakka, ilman aiheettomia siirtoja päivystykseen tai sairaalaan. On toivottavaa, että kaikille ympärivuorokautisessa palveluasumisessa oleville laaditaan asiakassuunnitelman yhteyteen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sen varalle, että vointi heikkenee. (Saarto ym. 2017, 19.)

4 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyössä selvitetään kirjallisuuteen perehtyen mitä tietoa, palveluja ja tukitoimia muistisairaahan ihmisen omaisen tarvitsee. Opinnäytetyön pohjalta tuotetaan

kirjallinen opas muistisairaiden ihmisten omaisille Jyväskylän kaupungin alueella tarjottavista palveluista ja tukitoimista.

4.1 Kehittämistyön menetelmä

Opinnäytetyö on kehittämistyö, joka palvelee Jyväskylän kaupungin alueella asuvia muistisairaana ihmisen omaisia. Opinnäytetyössä tarkastellaan, mitä ovat yleisimmät Suomessa esiintyvät muistisairaudet ja millaista tuki- ja palvelutarjontaa Jyväskylän kaupungin seudulla on muistisairaille ihmisille ja heidän omaisilleen. Opinnäytetyö koostuu kahdesta osasta, opinnäytetyöstä ja tuotoksesta, eli oppaasta. Opas pyritään rakentamaan paremmaksi ja selkeämmäksi kuin aiemmat oppaat muistisairaiden ihmisten omaisille. (Toikko & Rantanen 2009, 13-17.)

Opinnäytetyö toteutuu toiminnallisena. Kehittämistyö pyrkii kehittämään Jyväskylän kaupungin päiväkeskusten toiminnan ohjeistamista. Kehittämistyön tuotos on opas muistisairaiden ihmisten omaisille Jyväskylän kaupungin päiväkeskuksiin. Opas syntyy vuorovaikutuksessa toimeksiantajan kanssa ja sitä kehitetään koko prosessin ajan. Kehittämistyön teoreettinen viitekehysosuus luo pohjan oppaan teorialle sekä muovaavat kehittämiskysymykset vaiheen aikana.

4.2 Kehittämistyön aineisto ja sen keruu

Kehittämistyössä tiedonkeruu ei ole yhtä syvällistä kuin tutkimuksissa. Aineistoa on kerätty toimeksiantajan kanssa pidettävässä palaverissa sekä sähköpostitse.

Toimeksiantaja on kertonut, millaisia tarpeita heillä on muistisairaiden ihmisten omaisten oppaan suhteen ja mitä tietoa sen on hyvä sisältää. Tämän lisäksi aineistoa kerättiin Keski-Suomen Muistiyhdistyksen työntekijöiltä, jotka antoivat materiaali ehdotuksia sekä ideoita siitä, millaisia asioita oppaan on hyvä sisältää.

4.3 Aineiston analyysi

Jyväskylän kaupungin alueen päiväkeskuksissa muistisairaat ihmiset voivat viettää aikaansa, esimerkiksi sillä välin jos heidän omaisen haluaa käydä ystäviensä luona tai kauppareissulla. Kyseisissä päiväkeskuksissa omaisen vierailee ja saa tarvittaessa

apua koskien muistisairauteen tai muistisairaahan ihmisen käyttäytymiseen. Myös omaan hyvinvointiin liittyviä asioita voi kysyä päiväkeskuksista sekä saada erilaisia esitteitä ja oppaita eri liitoista ja järjestöistä. Toimeksiantajana on Jyväskylän kaupungin vanhuspalveluiden palveluesimies. Hänen kanssaan keskusteltaessa nousi esille se, että omaisille tarjottava tieto palveluista ja tukitoimista on hajallaan eri lähteissä. Joissain lähteissä tietoa on hyvin paljon ja osa ei kosketa edes muistisairaahan ihmisen omaisia. Tämän vuoksi omaisten on työlästä etsiä heille kuuluvaa tietoa.

Toimeksiantajan kanssa tultiin yhteisymmärrykseen siitä, että muistisairaiden ihmisten omaisille kuuluva tieto löytyy yksistä kansista. Oppaan sisältö on napakkaa ja pelkistettyä tietoa, jota on helppo lukea. Eri palveluiden tarjoajien yhteystiedot löytyvät erilaisten otsikoiden alta, jotta lukijan on helpompi etsiä tarvitsemansa palveluiden tai tukitoimen tarjoajat.

Aineistolähtöinen sisältöanalyysi koostuu kolmesta eri vaiheesta. Aineiston redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Redusoinnissa aineistosta karsitaan kaikki epäolennainen tieto pois. Aineiston informaatiota tiivistämistä ohjasi opinnäytetyön tutkimuskysymykset. Klusteroinnissa aineistosta etsitään samankaltaisia käsitteitä, jotka yhdistetään erilaisiksi luokiksi. Opinnäytetyössä näistä luokista muodostui teoriaosuuden otsikot. Klusterointia seuraa abstrahointi. Tässä vaiheessa erotetaan aineistosta informaatio, joka on olennaista opinnäytetyön teoriaosuuden kannalta. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa käsitteiden yhdistelyllä muodostetaan vastaus opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009.)

4.4 Oppaan tausta, tarve ja tavoitteet

Muistisairaus ei kosketa ainoastaan sairastunutta ihmistä, vaan se on osa hänen perhettä. Muistisairaiden ihmisten omaisten hyvinvointi ja jaksaminen on tärkeää, sillä heillä on merkittävä rooli muistisairaahan ihmisen elämässä. Heistä moni auttaa ja tukee potilasta arkisissa rutiineissa. Muistisairauden ennakointi ja ymmärtäminen helpottavat tulevaisuutta. On siis tärkeää tuoda omaisille esille näitä tietoja ja keinoja, jotta he jaksavat kulkea muistisairaahan ihmisen rinnalla loppuun saakka.

Opas palvelee Jyväskylän seudulla asuvia muistisairaana ihmisen omaisia. Oppaassa kerrotaan lyhyesti, mitkä ovat yleisimmät Suomessa esiintyvät muistisairaudet, muistisairauden ennakkoinnista sekä tuki- ja hyvinvoinnin palveluista Jyväskylän kaupungin alueella. Oppaalla halutaan edesauttaa muistisairaiden ihmisten omaisten hyvinvointia ja jaksamista. Opas tullaan antamaan jaettavaksi Jyväskylän kaupungin alueen päiväkeskuksiin ja muistiyhdistykselle, josta omaiset parhaiten tavoitetaan.

Oppaalla halutaan tavoittaa mahdollisimman moni muistisairaana ihmisen omainen ja edesauttaa heidän hyvinvointia ja jaksamista. Oppaaseen kootaan tärkeimpiä tietoja ja tiedonlähteitä, jotka omaisten on

hyvä tietää. Tiedonhankinnasta tulee omaisille helpompaa ja vaivattomampaa, kun kaikki tarpeellinen löytyy samasta materiaalista.

Taustatiedon hankinnassa käytiin keskustelemassa toimeksiantajan kanssa hänen ajatuksista, mielipiteistä ja käsityksiä kehittämistyön aiheesta. Lisäksi Jyväskylän kaupungin vanhuspalveluiden palveluesimies sekä Keski-Suomen muistiyhdistyksen työntekijä antoivat kehitysehdotuksia oppaaseen.

4.5 Oppaan toteuttaminen

Opas työstettiin yhdessä toimeksiantajan Jyväskylän kaupungin vanhuspalveluiden palveluesimiehen sekä Keski-Suomen muistiyhdistyksen henkilökunnan kanssa. Oppaan sisältö määräytyi toimeksiantajan tarpeiden perusteella. Oppaaseen kerättiin tietoa ja palveluita muistisairaana ihmisen omaisen jaksamisen tukemiseksi.

Tiedonhaussa käytettiin eri tietokantoja, joita olivat Duodecimin Terveysportti ja Terveyskirjasto, Oppiportti, Käypä hoito, Terveys ja hyvinvoinnin laitos sekä Google. Tämän lisäksi tiedonhakua tehtiin painetusta materiaalista, jota etsittiin Janetin kautta. Tietoa etsittiin hakusanoilla: Muistisairaus, Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Lewyn-kappale tauti, Parkinsonin tauti, omaishoitaja, ikääntyneen toimintakyky, kotihoito sekä saattohoito. Myös Keski-Suomen muistiyhdistys ry:n, Jyväskylän kaupungin, Muistiasiantuntijoiden sekä Muistiliiton internet-sivuilta on kerätty aineistoa oppaan toteutusta varten.

Opinnäytetyön tekijät tuottivat kirjallisuuden pohjalta ensimmäisen version oppaasta, josta pyydettiin arvio toimeksiantajalta sekä Keski-Suomen muistiyhdistyksen työntekijöiltä. Oppaaseen on kerätty edellä mainitun mukaisesti erilaisten otsikoiden alle laajasti erilaisia tukitoimia muistisairaahan ihmisen omaisille. Pääotsikoita oppaassa ovat; omaisen hyvinvointi, lomat ja matkat, tapahtumat ja retket, taloudellinen tuki ja muistisairaudet. Oppaassa on käytetty myöskin väliotsikoita auttamaan lukemista. Väliotsikoita ovat apua arkeen, vertaistuki, lukusuositukset ja eri muistisairaudet. Oppaan selkeät otsikot auttavat lukijaa jäsentämään tekstiä ja löytämään itselle kiinnostavia aiheita. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002.)

Oppaan otsikoiden alle on koottu Jyväskylän kaupungin alueen eri toimijoiden tarjoamat palvelut ja tukitoimet muistisairaahan ihmisen omaiselle. Kaikissa ohjeissa, joissa muistisairasta ihmistä tai omaista neuvotaan toimimaan jollakin tavalla, yhteystiedot ovat välttämättömiä. Hyvä opas kertoo, mistä lisätietoa saa ja mihin omainen voi ottaa yhteyttä. (Torkkola ym. 2002.) Oppaaseen on lisätty myös ajankohtaisia lukusuosituksia, joita omainen voi oman halunsa mukaan lukea lisätietoa.

Oppaassa looginen esitysjärjestys on tärkeä sekä selkeä kappalejako. Kun yhdessä kappaleessa kerrotaan vain yksi asia, on opasta helpompi myös lukea. (Torkkola ym. 2002.) Oppaassa on kerrottu lyhyesti yleisimmistä Suomessa esiintyvistä muistisairauksista ja niiden erityispiirteistä. Opas on kohdennettu muistisairaiden ihmisten omaisten jaksamisen tukemiseen liittyviin asioihin, joten muistisairauksista kerrotaan vasta oppaan loppupuolella. Nykypäivänä omaisen on hyvä olla tietoinen muistisairaahan ihmisen oikeudellisesta ennakkoinnista ja siihen liittyvistä käytännön järjestelyistä. Oppaassa on kerrottu lyhyesti oikeudellista ennakkointia koskevat keskeisimmät asiat sekä vinkkejä lisätietojen löytämiseen.

Oppaan tekovaiheessa pyydettiin palautetta toimeksiantajalta sekä Keski-Suomen Muistiyhdistyksen työntekijöiltä. Palautteen myötä opasta muokattiin paremmin vastaamaan toimeksiantajan tarpeita. Palautteiden pohjalta opas on tehty mahdollisimman helppolukuiseksi. Oppaassa on musta teksti valkoisella pohjalla, mikä helpottaa oppaan lukemista. Kansissa on myös kuva ja runo herättämässä

lukijoiden mielenkiintoa sekä alussa kannustava johdanto lukijalle. Oppaan otsikot ovat isommalla fontilla muuhun tekstiin verrattuna, mikä myöskin helpottaa lukemista ja tiedon hankintaa. Oppaaseen on kerätty useita erilaisia yhteydenottotapoja eri toimijoihin. Internet-osoitteet tarjoavat lisätietoa palveluntarjoajista, lisäksi oppaassa on huomioitu, kenellä ei ole mahdollisuutta käyttää internetiä. Heitä varten oppaaseen on koottu eri toimijoiden puhelinnumeroita ja toimipisteiden osoitteita.

Toimeksiantajan pyynnöstä opas on tehty sähköiseen muotoon, jolloin opasta voidaan kopioida päiväkeskuksen käyttöön. Opasta pääsee myöskin muokkaamaan, sillä oppaassa olevat tiedot päivittyvät joka vuosi.

5 Tulokset

Tuloksen- kappaleessa esitellään tuloksia muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin edistämisen näkökulmasta. Keskiössä on nimenomaan keskeiset Jyväskylän kaupungin alueella olevat palvelut ja tukitoimet. Merkittävin informaatio valikoitui oppaaseen. Kappaleessa käsitellään myös oppaan kriteereitä.

5.1 Ikääntyneen muistisairaahan ihmisen omaisen tarvitsemat palvelut ja tukitoimet oman hyvinvoinnin tukemiseen

Muistisairaahan ihmisen omainen on henkilö, joka tukee muistisairautta sairastavan arkea ja on läsnä sairauden eri vaiheissa. Omainen voi olla sukulainen tai muu läheinen henkilö tai omaishoidontukea saava omaishoitaja. Omaishoidontukea voi saada kuka tahansa yksityinen henkilö, joka on jatkuvassa hoitosuhteessa muistisairaaseen ihmiseen. Omaishoitajalle maksettavan palkkion määrä riippuu hoidon sitovuudesta ja vaativuudesta. (Perälä ym. 2008.) Muistisairaahan ihmisen omaisen on mahdollista saada Kansaneläkelaitokselta erilaisia tukia kuten eläkettä saavan hoitotuki, lääke- ja matkakorvaukset, kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskurssit sekä vammaiskortti. (Jos sairastut N.d.)

Muistisairaus ei kosketa ainoastaan sairastunutta, vaan se liittyy koko perheen elämään. Etenevän muistisairauden diagnoosin saaminen ja hoitopolulla eteneminen herättävät koko perheessä monenlaisia tunteita. Tavallisia tunteita ovat suru, luopumisen tunne, viha ja syyllisyys. Muistisairaahan ihmisen ja perheenjäsenten on tärkeä käsitellä ja hyväksyä tunteet, sillä se on osa uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisessa. Yksi keino käsitellä tunteita on keskusteleminen toisten ihmisten kanssa, jotka ovat samassa tilanteessa. Vertaistukiryhmissä käydään läpi omia kokemuksia sopeutumisessa uuteen elämäntilanteeseen ja käytännön vinkkejä arjen tilanteisiin. (Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille 2012.) Jyväskylän alueella on tarjolla paljon erilaisia vertaistukiryhmiä. Keski-Suomen muistiyhdistys tarjoaa muistiryhmiä, omaisklubin, miesten keilailuryhmän ja kahvila Hetkisen, joissa kaikissa tarjotaan apua ja tukea muistisairaahan omaisille. (Keski-Suomen muistiyhdistys N.d.)

Omien harrastusten ja ystävyysuhteiden ylläpito on tärkeä osa omaisen hyvinvointia. Ne valitettavan usein kuitenkin jäävät pois siinä vaiheessa, kun muistisairaahan toimintakyky heikkenee. Jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta on tärkeää kuitenkin löytää aikaa itselleen, harrastuksille ja ystäville. Muistisairaille tarkoitetut päiväpaikat voivat antaa omaiselle mahdollisuuden keskittyä omaan hyvinvointiin ja jaksamiseen. Näitä paikkoja tarjoavat kunnallinen, yksityinen ja kolmannen sektorin puoli. (Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille 2012.) Jyväskylässä toimii vapaaehtoistoiminta Vapari, joka tarjoaa asiointi- ja siivousapua ja tietokoneen, puhelimen tai vaikka television käytön opetusta ja asennusta. (Jyväskylän kaupungin vapaaehtoistoiminta N.d.) Suomen punainen risti tarjoaa ystävätoimintaa, jolloin ystävä voi olla apuna arjen pienissä asioissa. (Ystävätoiminta N.d.)

Muistisairaahan ihmisen omaisella on myöskin mahdollisuus saada apua puhelimen välityksellä. Muistiliitto tarjoaa Vertaislinja- tukipuhelimen ja Tukinet- keskustelupalstan, joihin jokainen muistisairaahan ihmisen läheinen voi ottaa yhteyttä. Puhelimeen vastaa kokenut ja koulutettu omaishoitaja vuoden jokaisena päivänä klo 17-21. (Muisti ja muistisairaudet N.d.)

Monet yhdistykset ja liitot tarjoavat muistisairaiden ihmisten omaisille mahdollisuuden hengähtää omaishoitajan arjesta. Omaishoitajaliitto tarjoaa tuettuja lomiamia ja

kuntoutuskursseja. Lomilla omaisen on mahdollista saada hengähdystauko arkeen, vertaistukea sekä asiantuntijoiden tietoa ja ajatuksia arjen tueksi. Kuntoutuskursseilla paneudutaan omaisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemiseen. Omaisille neuvotaan löytämään omat selviytymiskeinot arjen tilanteisiin sekä kunnon ylläpitämiseen. (Lomat ja kuntoutus N.d.)

5.2 Muistisairaahan ihmisen omaisen tarvitsema tieto hoitopolun eri vaiheissa

Ikääntyneen muistisairaahan ihmisen omaiselle on tarjolla paljon erilaista tietoa, joka koskettavat eri hoitopolun vaiheita. Omaisen on hyvä tietää, mitä tarkoittaa, kun muistisairaus diagnosoidaan. Yleisimmät muistisairaudet Suomessa ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Lewyn kappale-tauti, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus sekä Parkinsonin tauti. Muistisairaudesta riippuu, kuinka oireet ilmenevät, mitkä ovat syyt toimintakyvyn heikkenemiselle ja kuinka toimintakyvyn heikkenemistä voi hidastaa. Tieto muistisairauksista voi auttaa omaista ymmärtämään sairastuneen ihmisen käytöstä sekä valmistautumaan läheisestä luopumiseen. Muistisairaahan kohtaamisesta järjestetään maksuttomia koulutuksia omaisille Jyväskylän alueella, joissa kerrotaan eri muistisairauksista sekä muistisairaahan ihmisen kohtaamisesta. (Koulutukset 2018.)

Keski-Suomen muistiyhdistys tarjoaa TunteVa- koulutusta muistisairaahan omaisille. TunteVa – toimintamalli on menetelmä muistisairaahan ihmisen kohtaamiseen. Toimintamallin käyttäminen lisää vaikuttavuutta muistisairaahan ihmisen hoitoon ja parantaa muistisairaahan ihmisen elämänlaatua sekä lievittää myös muistisairaahan käytösoireita. TunteVa- koulutuksen tavoitteena on luoda arvostava luottamussuhde hoidettavaan sekä antaa omaisille tietoa ja osaamista siihen, miten muistisairasta kuullaan, ja kuinka hänen todellisuutta kunnioitetaan. (Koulutukset 2018.)

Muistisairaahan ihmisen omaisen on myös hyvä katsoa sairastumishetkeä pidemmälle. Tulevaisuuden ennakointi on yksi prosessi, johon kannattaa ryhtyä heti muistisairauden diagnoosin saamisen jälkeen, sillä tällöin sairastunut itse voi vaikuttaa siihen, kuinka asiat hoidetaan tulevaisuudessa. Oikeudellinen ennakointi on tärkeä vaihe,

jossa varmistetaan sairastuneen etuudet ja tahdonilmaisut tulevaisuudessa. Myös muistisairaahan ihmisen omaisen on hyvä olla tietoinen jokaisesta neljästä vaihtoehdosta, jotka kuuluvat oikeudelliseen ennakointiin. Näitä vaihtoehtoja ovat edunvalvontavaltuutus, hoitotahto, valtakirja sekä edunvalvonta. (Miten turvaan tahtoni toteutumisen – opas oikeudelliseen ennakointiin 2016.)

Muistisairauden edetessä omaisen on tärkeä tietää, mistä saa apua kotona pärjäämisen tueksi. Kun toimintakyky heikkenee, palvelutarpeen arviointi tulee tehdä mahdollisimman pian. Jyväskylässä OIVA-keskuksen palveluohjaaja tekee palvelutarpeen arvioinnin ja sen myötä aloitetaan mahdolliset kotiin tarjottavat tukitoimet, esim. kotihoitoon siirtyminen. (Neuvonta, ohjaus ja palvelutarpeen arviointi OIVA-keskuksessa N.d.)

5.3 Informatiivinen opas ja sen arviointia

Kirjallinen ohjausmateriaali käsittää erilaiset kirjalliset ohjeet ja –oppaat. Ne voivat olla lyhyitä, yhden sivun mittaisia ohjeita tai useampi sivuisia oppaita. Hoitotyössä kirjallinen ohjausmateriaali antaa tietoa asiakkaalle etukäteen tai tietyn toimenpiteen jälkeen kuten kotihoito-ohjeet. Pääasia on se, että asiakkaat saavat tukeutua ohjausmateriaaliin ja tarkastaa niistä saatua tietoa itsenäisesti. Kirjallisen ohjeen tulee olla jokaiselle potilasryhmälle sopiva ja heidän tietojensa ja tarpeidensa mukainen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124.)

Kirjallisen ohjeen tulee olla ymmärrettävä, sillä epäselkeät ohjeet saattavat heikentää muuten hyvää ohjausta. Vaikeaselkoisesti kirjoitettu ohje voidaan usein ymmärtää väärin ja näin ohje saattaa lisätä asiakkaan pelkoja ja huolestuneisuutta. Näin ollen kirjallisen ohjeen tulee olla niin sisällöltään kuin kieliasultaan sopiva ja ymmärrettävä. Kirjallinen ohjausmateriaali tulee myös tarjota asiakkaalle sopivaan aikaan ja luontevassa paikassa, esimerkiksi kirjalliset ohjeet tulevaa leikkausta varten postittaa asiakkaalle kotiin tai kotihoito-ohjeiden antaminen sairaalassa hyvissä ajoin, jos niiden toteuttaminen vaatii harjoittelua sairaalassa. (Kyngäs ym. 2007, 125.)

Hyvä kirjallinen ohje, esimerkiksi opas koostuu tietyistä erityispiirteistä. Selkeässä ja ymmärrettävässä oppaassa kerrotaan, kenelle opas on suunnattu ja mikä oppaan tarkoitus on. Konkreettiset esimerkit ja kuvaukset auttavat ja selkeyttävät käsiteltävää asiaa. Oppaiden sisällöt ovat kaikki erilaisia, riippuen käsiteltävästä asiasta, mutta sisällön tulee kuitenkin olla tarkka ja ajantasainen. Oppaan sisällön tulee vastata kysymyksiin: ”Mitä?”, ”Miksi?”, ”Miten?”, ”Milloin?” ja ”Missä?”. Opettavan asian sisältö tulee esittää lyhyesti ja vain pääkohdittain, jottei tietoa ole liikaa. Hyvässä kirjallisessa ohjeistuksessa on oltava tietoa myös yhteydenotoista tai lisätietojen hankkimisesta. (Kyngäs ym. 2007, 126.) Tekstikappaleissa tulee esittää ainoastaan yksi asia kappaletta kohden ja pääasia tulisi näkyä jo ensimmäisessä virkkeessä. Kielen, termien ja sanojen tulisi olla tuttuja, yksiselitteisiä ja selkeitä. Hyvässä kirjallisessa ohjeessa sanojen ja virkkeiden tulisi olla melko lyhyitä. Jos ohjeistuksessa esitetään lääketieteellisiä termejä, niiden sisältö tulisi määritellä. (Kyngäs ym. 2007, 127.)

Hyvässä ja ymmärrettävässä kirjallisessa ohjeessa on myös selkeä esillepano. Ohjeessa on oltava selkeästi luettava kirjasintyyppi, riittävä kirjasinkoko ja selkeä tekstin asettelu ja jaottelu. Ohjeen ymmärrettävyyttä voidaan lisätä kuvin, taulukoin ja kaavioin. On kuitenkin tärkeää, että ymmärrettävyyttä lisäävät tuotokset ovat tarkkoja ja kiinnostusta herättäviä ja hyvin ymmärrettäviä. Tiettyjä tärkeitä asioita voidaan korostaa tekstissä alleviivauksilla tai muille korostekeinoilla. (Kyngäs ym. 2007, 127.)

Otsikot ja väliotsikot lisäävät ohjeen luettavuutta. Hyvä otsikko kertoo tekstin aiheen ja herättää lukijan mielenkiinnon. Väliotsikot jakavat tekstin sopiviin lukukappaleisiin ja kertovat pääotsikon tavoin olennaisimman asian. (Torkkola ym. 2002.)

Laadukas ohjeistus edistää asiakkaan terveyttä monin tavoin, muun muassa edistää asiakkaan toimintakykyä, hoitoon sitoutumista, itsehoitoa sekä itsenäistä päätöksentekoa. Laadukas ja hyvä ohjaus myös parantaa asiakkaan mielialaa vähentämällä masentuneisuutta ja ahdistusta. Lisäksi asiakkaan tiedon määrä kasvaa ja hän ymmärtää ja muistaa hoitoonsa liittyvät asiat paremmin. (Kyngäs ym. 2007, 154.)

6 Pohdinta

6.1 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyöhön kuuluu eettisesti kestävää tietoa, sillä tieto muistisairauksista, niiden hoidosta ja omaisen roolista ei vanhene. Mutta hoitopolku Jyväskylän alueella ajan kuluessa muuttuu ja kehittyy erilaisten kehittämisprosessien kautta. Toisaalta muistisairaahan perushoitopolku on pääosin pysyvä. Opinnäytetyö on hyvä pohja oppaalle, jota pystyy muokkaamaan ja kehittämään tarpeen tullen.

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite on muotoiltu ja esitetty selkeästi, jotta lukija saa selville, mihin opinnäytetyössä on vastattu. Tutkimuskysymysten teoreettiset perustelut ovat eritelty tarkasti sekä objektiivisesti. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 297-298.)

Opinnäytetyössä käytetään ajantasaisia ja monipuolisia lähteitä. Käytössä on kattavasti luotettavia asiantuntijatekstejä, jotka lisäävät opinnäytetyön luotettavuutta ja eettisyyttä. (Pessi 2011.) Lähteet opinnäytetyöhön valittiin tarkasti ja lähteiden ikä vaikutti suuresti niiden valitsemiseen. Suurin osa opinnäytetyöhön käytetyistä lähteistä ovat viime vuoden lähteitä, joissa on viimeisin päivittynyt tieto. Muutamat lähteet ovat vanhempia, mutta niissä oleva tieto on ajatonta. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös se, että opinnäytetyöhön lähteitä on hakenut kaksi eri opiskelijaa. Tällöin lähdekriittisyys on ollut tarkempaa.

Oppaan tekoprosessissa oli aika ajoin mukana asiantuntijoita, jotka tarkastelivat opasta ja antoivat kehittämisehdotuksia oppaan sisältöön. Asiantuntijoiden kanssa työskentely lisää oppaan luotettavuutta ja oppaan sisällön uskottavuutta. Toimeksiantajalta saadun arvioinnin mukaan opas vastasi asiakkaiden kaikkiin tarpeisiin. Oppaan sisällössä on toimeksiantajan mukaan kaikki oleellinen ja tarvittava tieto, jota muistisairaahan ihmisen omainen tarvitsee hyvinvointinsa edesauttamiseen.

6.2 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyö oli kehittämistyö, jonka tuotoksena oli tuottaa opas muistisairaani ihmisen omaisille. Oppaan tarkoituksena oli tukea muistisairaani ihmisen omaisen jaksamista vaativassa omaisen roolissa. Opas tuotettiin yhteistyössä Jyväskylän kaupungin vanhuspalveluiden palveluesimiehen kanssa. Oppaan toteuttaminen onnistui hyvin, sillä oppaaseen koottiin laajasti muistisairaani ihmisen omaisen jaksamista tukevia tukitoimia ja palveluita. Opas on hyvin saatavilla verkossa ja sen muokkaaminen on helppoa tietojen päivittyessä.

Oppaan tekeminen oli uutta, joten oppaan työstämisprosessi toimi hyvänä oppimiskokemuksena. Teoriatieto oli ajantasaista ja näyttöön perustuvaa, joten se lisäsi oppaan luotettavuutta. Oppaaseen oli helppo koota tietoa, sillä oppaan toimeksiantajalta saatiin hyvät ohjeet oppaan sisältöä koskien.

Teoriaosuus kirjoitettiin ensin, jonka jälkeen määritettiin oppaan keskeiset sisältöalueet. Teoriatiedon siirtäminen oppaaseen oli haastavaa, sillä tekstistä piti poimia vain kaikista tärkein tieto. Opinnäytetyöhön saatiin kerättyä laajasti näyttöön perustuvaa tietoa, jonka avulla koottiin selkeä ja juuri muistisairaiden ihmisten omaisia palveleva opas. Toimeksiantajalta saatu palaute oli oppaan tekemisessä hyvin tärkeää, koska se lisäsi luottamusta kehittämistyön tuotosta kohtaan. Kaikista työläimpänä koettiin oppaan kokoaminen ja jäsentely, sillä oppaasta haluttiin mahdollisimman helppolukuisen ja helposti ymmärrettävän. Opasta tehdessä oli pidettävä mielessä se, että usein muistisairaani omainen on iäkäs puoliso. Teksti pitää helppolukuisena.

Opinnäytetyötä kirjoittaessa tutustuttiin sisältöihin seniorimessuilla ja tavattiin muistisairaiden kanssa työskenteleviä ihmisiä, jotka antoivat tärkeää kokemustietoa koskien muistisairaiden ihmisten kanssa toimimista. Silti keskeisimpänä osa-alueena tarkasteltiin muistisairaani ihmisten omaisten jaksamista, jonka pohjalta syntyi kehittämistyön päätavoite: Opas muistisairaani omaisille.

Opinnäytetyössä tarkemmin käsitellyt muistisairaudet ovat Suomessa yleisimmät, ja siksi juuri niihin on syvennytty. Alzheimerin tauti on yleisin, jota sairastaa noin 70 %

muistisairautta sairastavista. Muita yleisiä eteneviä muistisairauksia ovat aivoverenkierrosairauden muistisairaus (15–20 % sairastuneista), Lewyn kappale -tauti, Parkinson taudin muistisairaus ja otsa-ohimolohkorappeumat. (Tarnanen, Rosenvall & Tuunanen 2017.) Oppaassa on myöskin kerrottu lyhyesti näistä yleisimmistä muistisairauksista Suomessa.

Opinnäytetyön tuloksista voi nähdä, että Jyväskylän kaupunki tarjoaa kattavasti muistisairaahan ihmisen omaisille erilaisia palveluita ja tukitoimia. Tämän lisäksi omaisen on helppo saada luotettavaa tietoa eri lähteiden kautta, joka tukee hänen hyvinvointiaan ja toimintakykyä. Opinnäytetyötä tehdessä havaittiin, että näille palveluille on tarvetta muistisairauksien yleisyyden vuoksi.

Muistisairaahan ihmisen omaiselle tarkoitettu opas tulee jaettavaksi Jyväskylän kaupungin päiväkeskuksiin, josta omaiset mahdollisesti tavoitetaan. Kohderyhmälle tarkoitettu tieto on rajattu palveluihin, tukitoimiin ja tiiviin informatiivisen osioon. Opas on selkeälukuinen. Kontrasti on väreissä selkeä, sillä käytössä on mustaa, valkoista sekä tummanoranssia. Viimeksi mainittu väri linkittyy etukannessa olevaan kuvaan, jossa on myös oranssin sävyjä. Näin opas on yhdenmukaisempi ja miellyttää silmää enemmän. Lauseet ovat lyhyitä ja informatiivisia, jotta ne kiinnittävät lukijan huomiota enemmän. Ensimmäisen sivun alussa on lyhyt ingressi eli aloituskappale, jonka tarkoituksena on olla kannustuspuhe omaiselle. Lisäksi tämä lisää oppaan mielenkiintoisuutta. Aloituskappaleen viimeinen lause kirjoitettu paksummalla fontilla, jotta kappaleesta nousee tärkein sanoma esille. Oppaan takakannessa on kaunis runo auttamassa omaista pääsemään sairastuneen henkilön ajatusmaailmaan.

Oppaan kieliasu on helppolukuinen ja kirjoitettu objektiivisesta näkökulmasta. Kappaleiden lauserakenteet on muodostettu selkokielellä. Tekstin sisältö on suunnattu lukijalle, jolla ei ole aikaisempaa tietoa aiheista. Teoriatieto, jota on käytetty oppaassa, on näyttöön perustuvaa ja ajantasaista.

Oppaan typografia eli tekstin ulkoasu on tehty lukijan mielenkiintoa herättäväksi ja selkeä lukuseksi. Kirjainkoko on otsikoissa 18-16 ja tekstissä 11. Fontti on Bahnschrift Light, joka on selkeä. Tällä tavalla selkeytetään lukemista sekä helpotetaan sisällön etsimistä. Kappaleet ovat kirjoitettu aihepiireittäin ja kuvaavat tekstin sisältöä, jotta

lukijan on helpompi etsiä tarvitsemaansa ongelmaan tietoa. Oppaassa tietoa on rajattu niin, että opas pysyy mahdollisimman ohuena ja nopealukuisena. Oppaassa on mainittu lisätiedon lähteet, jotta muistisairaahan ihmisen omainen löytää tarkempaa tietoa haluamastaan aiheesta.

Oppaan etukannessa on kuva kahdesta iäkkäästä ihmisestä. Kuvan tarkoituksena on herättää mielenkiintoa, auttaa oppaan muistamisessa ja samalla nopealla vilkaisulla näyttää kohdeikäryhmän. Kuva sisältää samoja värejä, kuin oppaan pääotsikot. Tällä opas on yhdenmukainen ja lukijan silmää miellyttävä.

Opas annetaan toimeksiantajalle pdf-muodossa, jotta sen tulostaminen ja muokkaaminen jatkossa on helpompaa. Lisäksi opasta saa näin myös jaettavaksi tarvittava määrä. Verkkoversio on samanlainen kuin painettu muoto. Taitto on tehty A4-kokoisen paperin keskelle, jolloin varsinainen valmis opas on A5-kokoinen.

Oppaan teoriaosuutta jouduttiin rajaamaan ja tiivistämään. Teoriaosuus oppaassa oli suurempi, mutta koska toimeksiantaja toivoi oppaasta lyhyempää, rajattiin siitä tarkoituksella osa teoriaa pois. Teoriasta poistettiin tarkempi tieto muistisairauksista ja jotain järjestöjen tapahtumia, joiden jatkamisesta ei ollut varmuutta. Toimeksiantaja olisi jättänyt pois teoriakappaleen muistisairauksista, mutta se osuus jätettiin oppaaseen. Muistisairauksien kertominen on tärkeä osa, sillä muistisairauden ymmärtäminen auttaa omaista ymmärtämään sairauden luonnetta ja etenemistä.

Oppaan ulkoasu oli alussa värikkäämpi. Kontrastia oli vähemmän, sillä värimaailma oli lähempänä toisiaan kuin tällä hetkellä. Värejä muutettiin niin, että tekstin ja taustan kontrastia oli enemmän. Tämä muutos oli hyvä. Lisäksi oppaan otsikot ovat kuvailuvia ja selkeitä. Otsikot valittiin toimeksiantajan toivomien aihealueiden ja opinnäytetyössä nousseiden asioiden avulla. Ajatus takakannen runoon tuli aiemmin luetuista oppaista, jotka ovat jääneet mieleen. Runon on tärkeää koskettaa ja laittaa lukijan ajattelemaan muistisairautta sairastuneen ihmisen näkökulmasta. Runon toivotaan avaavan muistisairaahan ajatuksia ja toiveita sairauden etenemisen aikana.

Oppaan sisällön on tärkeää antaa lukijalle keinoja ottaa yhteyttä eri yhdistyksiin ja liittoihin sekä osallistua heidän tarjoamiin palveluihin ja tukitoimiin. Oppaassa otettiin huomioon omaisten erilaiset yhteydenottotavat, jotta jokainen henkilö saa tietoa ja apua haluamallaan tavalla.

Valmis opas annettiin toimeksiantajalle luettavaksi ja arvioitavaksi. Arvioinnissa nostettiin esille se, kuinka hyvin oppaaseen on nostettu tärkeimpiä asioita ja yhteystietoja, jotka koskettavat muistisairasta ihmistä ja hänen omaista. Toimeksiantajan mielestä lukijan on helppo etsiä oppaasta tarvittava tieto sekä palveluntarjoajien yhteystiedot. Teksti on oppaassa selkeää ja hyvin ymmärrettävää. Arvioinnin mukaan oppaan sisältö on sopivan laaja ja hyvin toteutettu. Muistisairaudet on käsitelty oppaassa hyvin. Toimeksiantajan mielestä opasta voi hyvin hyödyntää antamalla sitä asiakkaille. Toimeksiantajan antama numeraalinen arviointi oppaalle on 4½.

6.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Väestön ikääntymisen seurauksena myöskin muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa. Vuonna 2017 tilastojen mukaan dementia oli kolmanneksi yleisin kuolinsyy Suomessa. Dementiakuolemien määrä on kasvanut viime vuosikymmeninä rajusti, joka kertoo myöskin muistisairauksien määrän kasvusta. (Kuolemansyyt 2017 2018.) Muistisairaiden ihmisten omaisten jaksaminen ja heidän tukeminen on tärkeää myöskin muistisairaiden ihmisten hoidon kannalta. Kun omainen jaksaa olla läsnä ja hoitaa läheistään, saa myöskin muistisairas ihminen elää tutussa ympäristössä rakkaiden ihmisten ympäröimänä. Sen vuoksi on tärkeää, että muistisairaiden ihmisten omaiset saisivat tietoa ja koulutusta, sekä oman jaksamisen kannalta lomaa ja vertaistukea.

Toimeksiantaja toivoi oppaan olevan selkeyttävä koonti Jyväskylän kaupungin tarjoamista palveluista ja tukitoimista muistisairaana ihmisen omaiselle. Jyväskylän kaupungilla on olemassa Palveluopas, johon on kerätty kaikki Jyväskylän kaupungin tarjoamat palvelut kaikille kohderyhmille. Palveluopas on todella kattava, mutta ei kohdennettu vain yhdelle tietylle kohderyhmälle. Sen vuoksi opinnäytetyön tuotoksena syntynyt opas auttaa muistisairaana ihmisen omaista löytämään juuri hänelle tarkoitetun

tiedon. Opas on helppo pitää ajantasaisena, sillä toimeksiantaja pääsee muokkaamaan sitä nettiversiossa.

Tuotoksena syntynyt opas palvelee muistisairaahan ihmisen omaisia. Tämän tapainen opas palvelee myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia heidän työssään. Opasta voi käyttää apuvälineenä hoitopolun selkeyttämiseen ja muistisairaiden ihmisten sekä heidän omaistensa ohjaamiseen. Hoitohenkilökunnan ongelmana on tietämättömyys hoitopolun eri vaiheisiin kuuluvista eri toimijoiden palveluista ja tukitoimista, ja tähän opas on hyvä työkalu. Kun tieto on yhdessä paikassa helposti kaikkien saatavilla, myös asiakkaat saavat tarvitsemansa avun.

Lähteet

Ala-Nikkola, M. & Metteri, A. 2001. Apua arjen tilanteisiin. Vanhusten kotona asumisen tukeminen Nääsவில்-projektissa. Tampere: Eräsalon Kirjapaino Oy.

Andersson, S., Husso, R., Nikumaa, H., Vuori, U., Okkonen, E. & Pohjanvuori A. 2016. Toimintakyky. Muistiliiton tekemä Hyvän hoidon kriteeristö - työkirja. Viitattu 12.11.2018.

https://www.muistiliitto.fi/application/files/1715/3353/8062/Hyvan_hoidon_kriteeristo_A4_2018_interaktiivinen.pdf

Asumispalvelut ikääntyneille. N.d. Jyväskylän kaupungin www-sivusto. Viitattu 10.09.2018. <http://www.jyvaskyla.fi/sosiaalipalvelut/asumisentuki/ikaantyneet>

Ateriapalvelut. N.d. Jyväskylän kaupungin internetsivuilla tietoa ateriapalveluista. Viitattu 19.10.2018. <https://www.jyvaskyla.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/tukea-kotona-asumiseen/ateriapalvelut>

Atula, S. 2015. Lewyn kappale –tauti. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 16.10.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105

Atula, S. 2016. Parkinsonin tauti. Duodecim terveystietokirja. Viitattu 23.08.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055

Ehkäisevät palvelut iäkkäille ihmisille. N.d. Sosiaali ja terveysministeriö. Viitattu 20.10.2018. <https://stm.fi/ikaantyneiden-ehkaisetvat-palvelut>

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Duodecim oppikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

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

Hoivakodit ikäihmisille. N.d. Luettelo Attendon palvelutaloista Jyväskylän seudulla. Viitattu 20.9.2018.

https://www.attendo.fi/search?search_api_views_fulltext=jyv%C3%A4skyl%C3%A4

Huttunen, J. 2011. Alzheimerin taudin ehkäisy. Terveystietokirja Duodecim-kuvat. Viitattu 14.10.2018.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ldk00270

Ikäihmissen, muistisairaiden tai pitkäaikaissairaiden ympärivuorokautisen asumisen ja hoidon myöntämisperusteet. 2018. Palveluasumisen myöntämiskriteerit Jyväskylän kaupungin www-sivuilla. Viitattu 20.9.2018.

https://beta.jyvaskyla.fi/sites/default/files/atoms/files/yah_myontamisperusteet_2018.pdf

Ikäihmissen palvelukodit. N.d. Luettelo Mehiläisen palvelutaloista Jyväskylän seudulla. Viitattu 20.9.2018. <https://www.hoivamehilainen.fi/yksikkolistaus>

Jakovlev, N., Kallatsa, I., Paananen, J., Rytisalo, P., Storhammar, T., Telkkälä, P., Vähkönen, A. & Ylitörmänen, A. N.d. Oikeudellisen ennakoinnin keinot ja edunvalvonta. Toimintaohje sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle ohjaukseen ja neuvontaan. Viitattu: 17.10.2018. http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/TOIMINTAOHJE_NETTI_27062016.pdf

Jos sairastut. N.d. Kelan www-sivusto. Viitattu 5.12.2018. <https://www.kela.fi/sairastaminen>

Juva, K. 2018. Alzheimerin tauti. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 15.10.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699

Jyväskylän kaupungin kotihoidon myöntämisen perusteet ja soveltamisohjeet 1.1.2018 alkaen. N.d. Jyväskylän kaupungin www-sivuilla löytyvät kotihoidon myöntämiskriteerit. Viitattu:18.10.2018. https://www.jyvaskyla.fi/sites/default/files/atoms/files/kotihoidon_myontamisperusteet_2018.pdf

Jyväskylän kaupungin vapaaehtoistoiminta. N.d. Jyväskylän kaupunki. Viitattu 5.12.2018. <https://www.jyvaskyla.fi/paatoksenteko/osallistu-ja-vaikuta/vapaaehtoistoiminta-vapari/jyvaskylan-kaupungin>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Artikkelit hoitotiede lehdessä. Viitattu 10.12.2018. <http://elektra.helsinki.fi/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>

Karppinen, M. 2018. ”Meneekö kummankin vanhuus hukkaan?” Kokemuksia muistisairaasta huolehtivan omaishoitajan kuormittavuustekijöistä. Pro Gradu, Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta. Viitattu 17.10.2018. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/59285/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201808213881.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. N.d. Ryhmät ja kahvilat. Viitattu 5.12.2018. <http://ksmuistiyhdistys.fi/toiminta/jyvaskylassa>

Keskivaikean ja vaikean muistisairauden esiintyvyys. 2017. Muistiasiantuntijoiden www-sivuilla 5.2017. Viitattu: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=suomalaisen-tutkimuksen-mukaan>

Kotihoito ja kotipalvelut. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivuilla artikkeli kotihoidosta ja –palveluista. Viitattu: 18.10.2018. <https://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut>

Kotihoito. N.d. Jyväskylän kaupungin www-sivuilla artikkeli kotihoidosta Jyväskylän alueella. Viitattu 18.10.2018. <https://www.jyvaskyla.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/tukea-kotona-asumiseen/kotihoito>

Koti- ja omaishoidon uudistus (I&Q-kärkihanke), Keski-Suomen Kukoistava kotihoito. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivuilta artikkeli hankkeesta. Viitattu:19.10.2018. <https://stm.fi/koti-ja-omaishoito/rahoitettavat-hankkeet/kukoistava-kotihoito>

Kotona asumisen ratkaisuja. 27.07.2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivu. Viitattu 10.09.2018. <https://thl.fi/fi/web/ikaantuminen/kotona-asumisen-ratkaisuja>

Koulutukset. 2018. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n www-sivustolta. Viitattu 5.12.2018. <http://ksmuistiyhdistys.fi/toiminta/koulutukset/>

Kivipelto, M., Solomon A., Ahtiluoto, S., Ngandu, T., Lehtisalo, J., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindström, J., Mangialasche, F., Nissinen, A., Paajanen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J. & Soininen, H. N.d. Muistiongelmien ja dementian ennaltaehkäisy. FINGER-tutkimushanke. Viitattu 12.11.2018. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finger-tutkimushanke/muistiongelmien-ja-dementian-ennaltaehkaisy>

Kuolemansyyt 2017. 17.12.2018. Tilastokeskuksen www-sivut. Viitattu 03.01.2019. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2017/ksyyt_2017_2018-12-17_kat_001_fi.html

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY oppimateriaali Oy. Viitattu 24.10.2018.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. 28.12.2012/980. Viitattu 20.10.2018.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937. Viitattu 10.9.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Larsson, V. 2018. Living with Lewy body dementia. Treatment, survival & quality of life. Doctoral dissertation, Lund University, Faculty of Medicine. Viitattu 16.10.2018. <http://lup.lub.lu.se/search/ws/files/49806490/Thesis.pdf>

Liikkuminen ja kuljetuspalvelut. N.d. Jyväskylän kaupungin internetsivuilla tietoa liikumis- ja kuljetuspalveluista. Viitattu: 19.10.2018. <https://www.jyvaskyla.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/tukea-kotona-asumiseen/liikkuminen-ja>

Lomat ja kuntoutus. N.d. Omaishoitajaliiton www-sivulta löytyvää tietoa omaishoitajien lomista ja kuntoutuksesta. Viitattu 10.12.2018.

<https://omaishoitajat.fi/omaishoitajalle/lomat-ja-kuntoutus/>

Lähdesmäki, L & Vornanen, L. 2014. Vanhuksen parhaaksi. Hoitaja toimintakyvyn tukijana. Edita Helsinki. Viitattu 20.10.2018.

Miten turvaan tahtoni toteutumisen – opas oikeudelliseen ennakointiin. 2016. Muistiasiantuntijat ry:n julkaisu. Viitattu: 5.12.2018.

http://netpaper.lonnberg.fi/muistiasiantuntijat/opas_oikeudelliseen_ennakointiin/mobile/index.html#p=56

Mitä on omaishoito?. 2018. Omaishoidon tietopaketti Omaishoitajaliiton www-sivuilla. Viitattu 23.08.2018. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Muisti ja muistisairaudet. N.d. Tukinet, kriisikeskus netissä. Viitattu 5.12.2018.

<https://www.tukinet.net/keskustelu/otsikot.tmpl?grp=381>

Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. 2012. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 17.10.2018.

https://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_hakusana=omainen&p_artikkeli=dlk00899

Muistisairaudet. 2017. Käypä hoito –suositus 27.1.2017. Viitattu 27.3.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044#K1>

Muistisairaahan tukeminen-ohjeita omaisille. 2012. Käypä hoito-suositus 27.8.2012. Viitattu 28.03.2018.

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

Muistisairauksien yleisyys. 2017. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivuilla 29.9.2017. Viitattu: 14.12.2017.

<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Neuvonta, ohjaus ja palvelutarpeen arviointi OIVA-keskuksessa. N.d. Jyväskylän kaupunking www-sivulta. Viitattu 10.09.2018.

<http://www.jyvaskyla.fi/ikaantyneet/neuvonta>

Ohje potilaalle ja läheisille: Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus. 2016. Muistisairauksien Käypä-hoito työryhmä. Viitattu 11.10.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus;jsessionid=2BA62810E7FA011DF1C9E7E40CEE1853?id=nix01593>

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018. Viitattu 18.9.2018.

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

Palveluasuminen. N.d. Luettelo Jyväskylän kaupungin palvelutaloista. Viitattu 20.9.2018. <https://www.jyvaskyla.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/ikaihmissen-asuminen/ymparivuorokautinen-asuminen-1>

Perhehoito. N.d. Jyväskylän kaupungin internetsivuilla tietoa perhehoidosta. Viitattu: 19.10.2018. <https://www.jyvaskyla.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/ikaihmissen-asuminen/ymparivuorokautinen-asuminen>

Perälä, M-L., Hammar, T. & Rissanen, P. 2008. Omainen läheisensä hoitajana kotona. Viitattu 28.03.2018. <https://www.iulkari.fi/bitstream/handle/10024/101562/perala.pdf?sequence=1>

Pessi, E. 2011. Muistipotilaan hoito- ja palveluketju Suomessa kuntien ikääntymispoliittisten strategioiden kuvaamana. Pro Gradu –Tutkielma. Viitattu 21.3.2018. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/69789/gradu2011Pessi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Päivätoiminta. N.d. Jyväskylän kaupunki, ikäihmissen palvelut. Viitattu 20.10.2018. <https://www.jyvaskyla.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/paivatoiminta>

Remes, A., Haanpää, R., Suhonen N-M., Junntila, A. & Solje, E. 2018. Otsalohkodementia-salakavala muistisairaus. Lääkäilehti. Viitattu 17.10.2018. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/otsalohkodementia-ndash-salakavala-muistisairaus/?public=989ddb04b2fb7e544f635e3c5501f7d5>

Rinne, J. 2015. Lewyn kappale –taudin kliininen kuva. Duodecim Oppiportista. Viitattu 27.4.2018. <https://www.oppiportti.fi/op/msa00104/do>

Saarto, T., Lehto, J., Jyrkkiö, S., Sirkiä, K., Poukka, P., Hänninen, J., Marjamäki, E., Forss, M., Heikkinen, T., Peltola, S. & Ollikainen, P. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Viitattu 18.10.2018.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Salonen, J. 2018. Amyloidoosi (amyloiditauti). Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 15.10.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00625

Sosiaalipalveluiden saatavuus. N.d. Sosiaali ja terveysministeriö. Viitattu 17.10.2018. <https://stm.fi/sosiaalipalvelujen-saatavuus>

Suhonen, J., Juva, K., Nikumaa, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Muistipotilaan hoitoketjun järjestämiseen liittyviä erityiskysymyksiä. Kuva 4. Viitattu 18.12.2018. <http://www.oppiportti.fi/op/msa00377/do>

Suomen lääkirilehti 2010. eripainos, 39/1.10.2010. Muistipotilaan hoitoketjun eri vaiheet, kuva 3.

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstred-kurki, P., Kylmä, J & Kaunonen M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen läheisensä. Fioca Oy. Viitattu 20.11.2018.

Tarnanen, K., Rosenvall, A. & Tuunainen A. 07.08.2017. Muisti pätkee mistä kyse, mikä avuksi? Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 10.12.2018.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00094

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta: näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere University Press: Taju.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi. Viitattu 02.11.2018.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.

Turvapalvelu. N.d. Jyväskylän kaupungin internetsivuilla tietoa turvapalvelusta. Viitattu: 19.10.2018. <https://www.jyvaskyla.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmisten-palvelut/tukea-kotona-asumiseen/turvapalvelu>

Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-sulkava, U. & Finne-Soveri, U. Harriet. 2004. Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Viitattu 23.08.2018.

Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. 2002. Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas ikääntyvien ihmisten hyvään hoitoon. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ystävätoiminta. N.d. RedNet, Punaisen ristin sivusto vapaaehtoisille. Viitattu 5.12.2018. <https://rednet.punainenristi.fi/node/5510>

Liitteet

Liite 1. Opas muistisairaana ihmisen omaiselle

Muistisairauden matkassa

Jos joskus, päivä sellainen koittaa,
etten nimeäni enää muista.
Jolloin ahdistus sisimmässä voittaa,
eikä sanat, lauseet luista.

Ettei enää tuttuja kasvoja lähellä näy
ja vain vieraita hahmoja kylässä käy.
Että peilistä mua tuijottaa, täysin tuntematon,
ja paikka aivan vieras, mulle kotinikin on.

En taakkana halua olla sulle,
niin tärkeä kuitenkin olet mulle.
Loppuun asti tahtoisin, tuntea rakkauden,
sillä edelleen yhä olisin, se sama ihminen,

vaikkakin kera kavalan sairauden.

- Runoilija Wendieh



Älä unohda itseäsi

-opas muistisairaalle omaiselle Jyväskylän kaupungin alueella

1 Sisällys

Omaisen hyvinvointi	55
Apua arkeen	55
Vertaistuki	55
Lomat ja matkat	57
Tapahtumat ja retket	57
Taloudellinen tuki	57
Lukusuositukset	58
Muistisairaudet	58
Alzheimerin tauti	58
Aivoverenkiertosairauden muistisairaus	58
Lewyn kappale-tauti	59
Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus	59
Parkinsonin tauti	60
Tulevaisuuden ennakointi	60
Oikeudellinen ennakointi	60
Koulutukset ja tiedon saanti	61

Muistisairaus ei kosketa ainoastaan sairastunutta vaan se liittyy koko perheen elämään. Sairauden kanssa voi kuitenkin jatkaa hyvää elämää. Nykyään Jyväskylän kaupungin alueella on tarjolla paljon apua eri tahojen puolesta. **Yksin ei kannata jäädä, sinua halutaan auttaa.**

7 Omaisen hyvinvointi

7.1 Apua arkeen

Vapaaehtoistoiminta Vapari

- **Asiointiapu**
Muistisairaalle, (jolla muistisairaus ei ole edennyt vielä kovin pitkälle) saattaja virastoasioiden ja lääkärireissujen ajaksi.
- **Kodin huoltoapu**
Apua kodin asioiden hoitoon, kuten esimerkiksi kukkien kastelu, lampun vaihto, taulun kiinnitys seinään tai haravointi.
- **Digiluotsi**
Tietokoneen, puhelimen tai vaikka television käytön opetusta ja asennusta.

Suomen punainen risti

- **Ystävätoiminta**
Vapaaehtoinen ystävä voi olla mukana arjen pienissä asioissa, esimerkiksi olla apuna ulkoilussa tai kauppareissussa.

Pieneen arjen apuun ja seuraan muistisairauden alkuvaiheessa. Vapaaehtoiset eivät ole hoitoalan ammattilaisia. Vaparin numero 050 569 2877. Soittoaika ma-to klo 9-12.

-
- **OIVA-keskus**
Kun kotona asuminen ilman tukitoimia alkaa tuntua haastavalta, voi Jyväskylän kaupungin OIVA-keskukseen olla yhteydessä ja pyytää palveluohjaajan neuvontaa tai kotikäyntiä.

OIVA-keskuksen puhelinnumero on 014 266 1801. Soittoaika arkisin klo 9-15. OIVA-keskuksen osoite on Keljonkatu 26 40600 Jyväskylä.

7.2 Vertaistuki

Keski-Suomen muistiyhdistys ry

- **Muistiryhmät**
Muistiryhmässä tapaat samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia muistisairaita ihmisiä ja heidän omaisiaan ja läheisiään.
- **Omaisklubi**
Ryhmä muistisairaahan ihmisen omaisille ja läheisille, jossa jaetaan kokemuksia, tietoa ja virkistystä. Osassa kerroista ohjattua toimintaa.
- **Aikuisten lasten ryhmä**
Vertaistukiryhmä on tarkoitettu henkilöille, joiden vanhemmilla on muistisairaus.
- **Miesten keilailuryhmä**
Vertaistukiryhmä on tarkoitettu miehille, joiden läheisellä on muistisairaus. Ryhmämaksu on 5€/kerta.
- **Kahvila Hetkinen**
Kahvilaan ovat tervetulleita muistisairaat ihmiset ja heidän omaisensa ja läheisensä sekä kaikki muistiasioista kiinnostuneet. Kahviloissa pääsee tutustumaan Keski-Suomen muistiyhdistyksen toimintaan ja keskustelemaan ajankohtaisista aiheista.

Lähes kaikki vertaistukiryhmät ovat maksuttomia, eikä niihin tarvitse ilmoittautua etukäteen. Tarkemmat ajankohdat ja kokoontumispaikat osoitteesta:

<http://ksmuistiyhdistys.fi/toiminta/jyvaskylassa/> tai Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n toimipisteestä, Rauhankatu 1, 40100 Jyväskylä.

Muistiliitto

- **Vertaislinja-tukipuhelin**
Tukipuhelin, johon omaishoitajat voivat kertoa arjen tilanteista kokeneille ja koulutetuille omaishoitajille vuoden jokaisena päivänä klo 17-21. Puhelinnumero 0800 9 6000 (maksuton).
- **Tukinet-keskustelupalsta**
Keskustelupalsta, jossa keskustellaan muistihäiriöistä ja -sairauksista sekä omista kokemuksista elämästä muistisairaahan ihmisen kanssa. Osoite on: <https://www.tukinet.net/keskustelu/otsikot.tmp?grp=381>.

Keski-Suomen omaishoitajat ry

- Valvoo omaishoitajien ja läheisistään huolehtivien etuuksista Keski-Suomen maakunnissa.
- Yhdistys antaa ohjausta ja neuvontaa sekä järjestää koulutuksia, virkistystä ja vertaistukea.
- Jäsenenä saat erilaisia etuja esim. palveluoppaan, Lähellä lehden 4krt/vuosi, yhdistyksen jäsenkirjeet sekä virkistäviä matkoja jäsenhintaan.
- Jäseneksi voi liittyä kuka tahansa läheistään hoitava henkilö. Ei tarvitse olla omaishoidon tuensaaja.
- **OmaisOiva**
Järjestää kahvila- ja tietokioskitoimintaa omaisille, vertaistukiryhmiä, Ovet-valmennuksia, jotka valmentavat omaishoitajia tehtävänsä.

Lisätietoa 050 409 6975 tai osoitteesta www.keski-suomenomaishoitajat.fi.

8 Lomat ja matkat

Keski-Suomen muistiyhdistys ry

- **Tuetut lomat Peurungassa vuonna 2019**

Lomat on tarkoitettu etenevää muistisairautta sairastaville henkilöille sekä heidän omaisilleen. Lomareissulta saadaan vertaistukea, virkistystä ja voimavaroja. Ohjelmassa on yhteistä sekä erillistä tekemistä muistisairaille ihmisille ja heidän omaisilleen. Loman maksu on 20€/vrk/hlö. Lisätietoa lomalle hakemisesta ja ajankohdista osoitteessa: <http://ksmuistiyhdistys.fi/toiminta/1734-2/> tai Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n toimipisteestä.

9 Tapahtumat ja retket

Keski-Suomen muistiyhdistys ry

- **Tutustumistunnit**

Muistiyhdistys esittäytyy muistisairaille ihmisille ja heidän omaisilleen. Tapahtumassa saa tietoa Keski-Suomen muistiyhdistyksen toiminnasta ja tapahtumista.

- **Kuukausi-illat**

Kuukausi-illoissa käsitellään erilaisia teemoja liittyen muistisairauksiin. Tapahtumat ovat maksuttomia, eikä etukäteen ilmoittautumista ole.

Lisätietoa tapahtumien ajankohdista ja paikoista osoitteesta: <http://ksmuistiyhdistys.fi/toiminta/tapahtumat/> tai Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n toimipisteestä, Rauhankatu 1, 40100 Jyväskylä.

Keski-Suomen Omaishoitajat ry

- **Retkiä kotimaassa**

Vaihtuvia matkoja kotimaassa. Matkojen tarkemmat aikataulut osoitteessa: http://www.keski-suomenomaishoitajat.fi/?page_id=1368 tai numerosta 050 452 2303 sekä Keski-Suomen Omaishoitajat ry:n toimipisteestä Väinönkatu 28 A LH 740100 Jyväskylä.

10 Taloudellinen tuki

Kansaneläkelaitos

- **Eläkettä saavan hoitotuki**

- **Lääke- ja matkakorvaukset**

Edun hakemisesta lisätietoa numerosta 020 692 204

- **Kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennus kurssit**

- **Vammaiskortti**

Edun hakemisesta lisätietoa numerosta 020 692 211

Lisätietoa osoitteesta <https://www.kela.fi/sairastaminen>

Jyväskylän kaupungin sosiaalitoimi

- **Kotona asumista tukevat palvelut**
- **Kuljetuspalvelut**
- **Omaishoidontuki**

Myöntämisen perusteena on hoitotyön sitovuus ja vaativuus. Omaiselle omaishoidon tukeen kuuluu hoitopalkkio, vapaapäivät sekä hoitotehtävää tukevat palvelut.

10.1.1 Lukusuositukset

- Anneli Kanto: Pala palalta pois - Kertomuksia Alzheimerin taudista
- Marija Vanntti: Vieras huone
- Tunteva -opas: Miten ymmärrän muistisairasta ihmistä

11 Muistisairaudet

Muistisairaudet ovat toimintakyvyn heikkenemisen taustatekijöitä ikääntymismuutosten lisäksi. Ongelmat muistissa ovat vain yksi kognitiivisen toimintakyvyn alenemisen ilmentymä. Etenevissä muistisairauksissa aivojen kriittisillä alueilla on toimintahäiriötä tai vauriota. Riskitekijöitä, jotka altistavat muistisairauksille ovat muun muassa ikä, masennus ja ahdistus, runsas alkoholinkäyttö, tupakointi, stressi, metaboliset sairaudet, sydän- ja verisuonisairaudet ja kivut.

Alzheimerin tauti

Alzheimer on yleisin dementiaan johtava etenevä parantumaton muistisairaus. Taudille tyypillistä on sen hidas ja vaiheittainen eteneminen. Eri vaiheet ovat yksilöllisiä ja voivat kestää useitakin vuosia.

Oireita:

- uusien asioiden oppiminen vaikeutuu
- uusien asioiden mieleen palauttaminen vaikeutuu
- näönvarainen hahmottaminen heikkenee
- kielellinen ilmaisu heikkenee
- masennus ja ahdistuneisuus

11.1.1 Aivoverenkiertosaudan muistisairaus

Aivoverenkiertosaudan muistisairaus on toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. Aivoverenkiertosaudan muistisairaudessa keskeisiä lajeja ovat pienten aivoverisuonten tauti, suurten aivoverisuonten tauti sekä tiedonkädittely-

kannalta kriittisellä alueella olevan infarktin aiheuttamat tilat. Oireiden alku on nopea ja ne etenevät portaittain vaihtelevasti.

Oireita:

- tiedonkäsittelyn hidastuminen
- kielellinen ilmaisu heikkenee
- tasapaino- ja kävelyhäiriö
- virtsaamisvaikeudet

11.1.2 Lewyn kappale-tauti

Taudin ensioireisiin ei välttämättä liity suoranaista muistivaikeutta. Kuitenkin taudin edetessä muistin prosessointi heikkenee kaikin puolin.

Oireita:

- tarkkaavaisuuden häiriö
- suunnitelmallisuuden häiriö
- tasapainohäiriö ja motoriset vaikeudet
- visuaaliset hallusinaatiot ja masennus

11.1.3 Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus

Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys niille sairauksille, jotka ilmenevät aivojen otsalohkojen toiminnan heikkenemisen myötä. Näitä sairauksia ovat frontotemporaalinen ja semanttinen dementia ja etenevä sujumaton afasia.

Frontotemporaalinen dementian oireita:

- arvostelukyvyyttömyys
- apaattisuus
- aloitekyvyttömyys
- estottomuus
- kävelyhäiriö ja lihasjäykkyys

Semanttinen dementian oireita:

- havainnoinnin häiriö
- nimeämisen vaikeus
- ymmärtämisen vaikeus
- sanojen merkityksen häviäminen
- kasvojen tunnistamishäiriö

Etenevän sujumattoman afasian oireita:

- puheen tuottamisen vaikeus
- puheenymmärtämisen vaikeus
- kirjoittaminen ja lukeminen voivat muuttua haastaviksi

11.1.4 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä liikehäiriösairaus. Tauti alkaa hitaasti ja oireet pahenevat vähitellen.

Oireita:

- lepovapina
- liikkeiden hidastuminen
- kankeus
- tasapainovaikeudet
- autonomisen hermoston toimintahäiriöt (ummetus)
- psyykkiset oireet (masennus)
- muistivaikeudet työmuistissa ja pitkäkestoisessa muistissa
- uusien taitojen oppiminen vaikeutuu

12 Tulevaisuuden ennakointi

12.1.1 Oikeudellinen ennakointi

Oikeudelliseen ennakointiin kuuluu neljä vaihtoehtoa: edunvalvontavaltuutus, hoitotahto, valtakirja ja edunvalvonta.

Edunvalvontavaltuutus tarkoittaa sitä, että henkilö pystyy itse etukäteen määrittelemään luotettavan henkilön, joka hoitaa taloudellisia ja omaisuutta koskevia (pankki-, Kela-, vero- ja apteekkiasioita sekä omaisuuden myymisen) ja henkilökohtaisia asioita (terveyden- ja sairaanhoito).

Hoitotahto eli tahdonilmaisuu on tarkoitettu sellaiseen tilanteeseen, jossa potilas ei enää vakavan sairauden, onnettomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan.

Valtakirja on suppeampi kuin edunvalvontavaltakirja. Se voidaan kirjoittaa määräaikaiseksi tai toistaiseksi voimassa olevaksi. Valtakirjalla henkilö voi esimerkiksi valtuuttaa toisen henkilön hoitamaan kaikkia Kela-asioita tai vain yhtä asianhoitoa.

Edunvalvontaa suositellaan silloin, kun potilas ei kykene huolehtimaan edustaan, itsestään tai varallisuudestaan. Edunvalvonnalla voidaan valtuuttaa toi-

nen henkilö hoitamaan taloudellisia, henkilökohtaisia asioita ja joitain yksittäisiä tehtäviä. Edunvalvojan määrääminen voidaan tehdä joko hakemuksella tai ilmoituksella.

Lisää tietoa Suomen Muistiasiantuntijat ry:n oppaasta: Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakkointiin. (nettiversio: http://netpaper.lonnberg.fi/muistiasiantuntijat/opas_oikeudelliseen_ennakkointiin/mobile/index.html). tai Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n toimipisteestä, Rauhankatu 1, 40100 Jyväskylä.

13 Koulutukset ja tiedon saanti

Keski-Suomen muistiyhdistys ry

- **TunteVa – muistisairaahan kohtaaminen**
Valmennus lisää valmiutta ja tukea muistisairaahan ihmisen ymmärtämiseen ja vuorovaikutukseen. Maksuton valmennus omaisille ja läheisille.
- **Muistitietoilta**
Tilaisuus, jossa saat tietoa muistiasioista, muistisairauksien oireista ja muistisairaahan ihmisen kohtaamisesta. Maksuton tilaisuus omaisille ja läheisille.

Lisätietoa ajankohdista ja tapahtumapaikoista osoitteesta: <http://ksmuistiyhdistys.fi/toiminta/koulutukset/#koulutus-omaisille> tai Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n toimipisteestä.

Muistiliitto

- **Muistineuvo-tukipuhelin**
Tukipuhelin, jossa muistityön ammattilaiset vastaavat muistisairauksiin liittyviin kysymyksiin. Puhelinnumero (09 8766 550) maanantaisin, tiistaisin ja torstaisin klo 12-17