

MUISTISAIRAAN TUKEMISEN KEINOT

Opas omaisille



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Hoitotyön koulutus, sairaanhoitaja

syksy, 2020

Katja Rajala

Hoitotyön koulutus, Sairaanhoidaja
Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Tekijä	Katja Rajala	Vuosi 2020
Työn nimi	Muistisairaahan tukemisen keinot – Opas omaisille	
Työn ohjaaja /t	Kaisa Seppälä	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada omaisille tietoa muistisairauteen sairastumisesta, sairauden etenemisestä ja arjen tukemisesta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda opas muistisairaiden omaisille teoreettisen viitekehysten perusteella. Oppaan tavoitteena oli saada omaisille tietoa ja rohkaista heitä palveluiden ja ammattilaisten pariin. Opinnäytetyön opas tehtiin Hyvinkään yksityiselle kotihoidolle Terveydelle Oy:lle ja heidän asiakkaidensa käyttöön.

Työn teoreettinen viitekehys muodostui sosiaalisen tuen teorian tiedollisen, emotionaalisen ja toiminnallisen tuen kautta. Teoreettinen viitekehys luotiin perehtyen aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimuksiin. Tiedollisen tuen teoreettinen osuus käsitteli muistisairaahan hoitopolkua, palvelutarpeen arviointia, oikeudellista ennakointia ja taloudellisen tuen muotoja. Emotionaalisen tuen teoreettinen osuus käsitteli muistisairaahan käytöksessä tapahtuvia muutoksia ja vuorovaikutusta. Toiminnallisen tuen teoreettinen osuus käsitteli asuinympäristöä, viriketoimintaa, ravitsemusta ja lääkehoitoa osana muistisairaahan hoitoa.

Opinnäytetyö oli luonteeltaan toiminnallinen ja sen tuotoksena syntyi opas muistisairaahan omaisille. Opas oli suunniteltu niin, että muistisairaahan omaiset hyötyisivät siitä mahdollisimman paljon. Oppaassa esitetyt palvelut kohdennettiin Hyvinkään alueelle. Opas laadittiin selkeäksi ja helppolukuiseksi niin, että se palvelisi käyttäjää mahdollisimman hyvin.

Avainsanat muistisairaant, sosiaalinen tuki, omaishoitajat, tukeminen

Sivut 47 sivua, joista liitteitä 20 sivua

Degree Programme in Nursing
Hämeenlinna University Center

Author	Katja Rajala	Year 2020
Subject	Means to Support Persons with Memory Diseases – Guide to Relatives	
Supervisors	Kaisa Seppälä	

ABSTRACT

The aim of the Bachelor's thesis was to get information for relatives about getting ill with dementia, progression of disease and every day support. The purpose of the Bachelor's thesis was to create a guide for the relatives by the theoretical basis. The aim of the guide was to get information for relatives and encourage them to get to the services and professionals. A guide was made for private home care company Terveydelle Oy that is located in Hyvinkää and for the use of their customers.

The theoretical framework is formed through the informational, emotional and functional support of the theory of social support. The theoretical framework was created by reviewing the relevant literature and research. Theoretical part of the informational support covers clinical pathway, evaluation of need in services, legal anticipation and forms of financial support. The emotional support theoretical part covers behavioural changes and interaction of patient with memory disease. The functional supports theoretical part covers residential environment, recreational activities, nutrition and medication as part of memory sickness care.

The thesis is practice based and the output of the thesis was a guide for the relatives. The guide was planned so that relatives of a person with a memory disease would benefit as much as possible. The guide is based on the services located in Hyvinkää. The guide was made as explicit and easy to read as possible to serve its users.

Keywords Memory disease, social support, caregivers, supporting

Pages 47 pages including appendices 20 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TIEDONHAUN KUVAUS	2
3	SOSIAALINEN TUKI JA TUEN TEORIA	2
4	MUISTISAIRAUDET	3
5	MUISTISAIRAAAN JA OMAISEN TIEDOLLINEN TUKI	5
5.1	Muistisairaahan hoitopolku	5
5.2	Omaishoitaja muistisairaahan arjessa	6
5.3	Palvelutarpeen arviointi	7
5.4	Oikeudellinen ennakointi	8
5.5	Taloudellisen tuen muodot	9
5.6	Pysyvä ympärivuorokautinen hoito	10
6	MUISTISAIRAAAN JA OMAISEN EMOTIONAALINEN TUKI	11
6.1	Käytöksessä tapahtuvat muutokset	11
6.2	Vuorovaikutus muistisairaahan kanssa	12
7	MUISTISAIRAAAN ARJEN TOIMINNALLINEN TUKI	13
7.1	Asuinympäristön huomioiminen muistisairaahan hoidossa	13
7.2	Viriketoiminta kuntoutuksen osana	14
7.3	Ravitsemus muistisairaahan arjessa	15
7.4	Turvallinen lääkehoito osana hoitoa	16
7.5	Kotihoidon työntekijät hoidon tukipalveluna	16
8	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	18
8.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	18
8.2	Oppaan suunnittelu, toteutus ja arviointi	19
8.3	Eettisyys ja luotettavuus	20
9	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	21
	LÄHTEET	24

Liitteet

Liite 1	Tiedonhaun kuvaus
Liite 2	Muistisairaahan ihmisen oikeudet
Liite 3	Opas omaisille

1 JOHDANTO

Muistisairaudet ovat yksi yleisimmistä pitkäaikaissairauksista ikäihmisten keskuudessa. Muistisairaiden määrä kasvaa, koska väestö ikääntyy. Kuitenkin myös työikäisellä väestöllä tavataan muistisairauksia. Eteneviä muistisairauksia pidetään kansanterveydellisenä haasteena. Erityisen tärkeää olisi sairauksien varhainen diagnoosi, hoito ja kuntoutus, jolla parannetaan ihmisten toimintakykyä sekä elämänlaatua. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2012, s. 7) Muistisairauksia pidetään kansansairauksina samalla tavoin kuin esimerkiksi sydän- ja verisuonitauteja. Muistisairauksiin sairastuu vuosittain Suomessa 14 500 henkilöä. Yhteensä muistisairaita ihmisiä on Suomessa 193 000. (Muistiliitto, 2017a)

Omaishoitajia on tällä hetkellä Suomessa 350 000, joista sopimusomaishoitajia on 47 500. Sopimusomaishoitajat ovat tehneet sopimuksen kunnan kanssa. He ovat suurimmaksi osaksi yli 65-vuotiaita ja muistisairasta puolisoa hoitavia. Omaishoitajana toimiminen varmistaa sen, että muistisairas pystyy elämään omassa kodissa ja tutussa ympäristössä mahdollisimman pitkään. (Omaishoitajaliitto, 2020, ss. 8–9)

Käsittelen aihetta sosiaalisen tuen teorian kautta, jonka muotoja ovat aineellinen, toiminnallinen, tiedollinen, emotionaalinen ja henkinen tuki. (Kumpusalo, 1991, s. 14) Tämä opinnäytetyö rakentuu tiedollisen, emotionaalisen ja toiminnallisen tuen kautta. Työssä käytetään hoitotyöntekijä käsitettä, jolla tarkoitetaan ammattikorkeakoulussa koulutettuja sairaanhoitajia ja terveydenhoitajia sekä muita omaisten ja muistisairaiden kanssa toimijoita.

Opinnäytetyön aiheen valitsin aihepankista, sillä muistisairaajat ihmiset ja heidän hoito on aina ollut lähellä sydäntäni. On erittäin tärkeää, että tietoa jaetaan muistisairaiden omaisille samalla tavalla kuin hoitohenkilökunta sitä saa. Erityisesti tilanteessa, jossa muistisairas asuu vielä kotona ja omaisen toimii omaishoitajana, on heidän arkeaan tuettava mahdollisimman hyvin.

Opinnäytetyön tilaajana on Terveydelle Oy, joka on yksityinen kotihoito Hyvinkäällä. Teoriaosuus sisältää tietoa eri muistisairauksista, sairauden etenemisestä ja omaishoitajuudesta. Lisäksi teoriaosuuteen on koottu keinoja muistisairaalle ja omaisen arjen tukemiseen. Teorian pohjalta on luotu opas muistisairaiden omaisille.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TIEDONHAUN KUVAUS

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on luoda opas muistisairaiden omaisille teoreettisen viitekehyksen perusteella. Oppaan on tarkoitus olla mahdollisimman selkeä niin, että se soveltuu omaisten käyttöön. Opinnäytetyön tavoitteena on saada omaisille tietoa muistisairauteen sairastumisesta, sairauden etenemisestä ja arjen tukemisesta. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä on ”Kuinka muistisairaahan ja hänen omaisensa arkea voidaan tukea hoitotyöntekijän ammattitaitoa hyödyntäen?”. Oppaan tavoitteena on antaa omaisille tietoa sekä rohkaista heitä palveluiden ja ammattilaisten pariin. Oppaaseen on tarkoitus saada kattavasti Hyvinkään alueen palveluita, joista muistisairas ja omainen hyötyvät.

Opinnäytetyön tiedonhaussa on käytetty eri tietokantoja kuten Cinahlia, Finnaa, Mediciä, Joanna Briggs Institutea, Google Scholaria ja Duodecimia. Hakusanoina on käytetty muun muassa dementia, advance, sosiaalinen tuki, muistisairas, muistisairaus ja kotihoito. Tiedonhakua on toteutettu hakuyhdistelmillä, joita ovat olleet muun muassa muistisairaus ja omaishoitaja, kotihoito ja omaishoitaja sekä dementia and communication. Tiedonhaun rajoituksia on tehty vuosilukujen mukaisesti niin, että tieto olisi mahdollisimman tuoreta. Hakuteosten aikarajaksi on asetettu 2010–2020. Tästä on poikettu muutamaa keskeistä lähdettä ajatellen. Hakutuloksia on valittu ja rajattu niin, että on valittu olennainen tieto, joka koskee muistisairasta ja omaista tuen käsitteen kautta. Tiedonhaun kuvaus on kerrottu tarkemmin työn lopussa olevassa taulukossa. (Liite 1)

3 SOSIAALINEN TUKI JA TUEN TEORIA

Sosiaalinen tuki tarkoittaa toimintaa, joka helpottaa tai auttaa toista ihmistä. Se on yksilölle tai ryhmälle tarjottavaa apua, joka auttaa selviytymään rasittavista elämäntilanteista. Sosiaalinen tuki voidaan jaotella viiteen eri muotoon. Näitä ovat aineellinen, toiminnallinen, tiedollinen, emotionaalinen ja henkinen tuki. Aineellisena tukena voidaan pitää rahaa, tavaraa, apuvälinettä tai lääkettä. Toiminnallista tukea ovat eri palvelut, kuljetukset ja kuntoutus. Tiedollinen tuki rakentuu neuvoista ja opastuksesta. Emotionaalinen tuki merkitsee empatiaa, rakkautta ja kannustusta. Henkiin tukeen voidaan luokitella usko ja filosofia. (Kumpusalo, 1991, ss. 13–14)

Valitsin opinnäytetyöhöni sosiaalisen tuen muodoista tiedollisen, emotionaalisen ja toiminnallisen tuen muodot, koska nämä soveltuvat parhaiten työni sisältöön ja aihealueisiin. Tiedollisen tuen on tärkeä tarjota sellaista tietoa, joka auttaa kohderyhmää etenemään ja selviytymään erilaisista tilanteista. Tiedollisen tuen tärkeitä elementtejä ovat eri mahdollisuuksista ja vaihtoehdoista kertominen. Lisäksi tiedolliseen tukeen liittyy tilanteiden

arvioiminen, omista kokemuksista kertominen ja opettaminen. Tiedollisen tuen avulla ongelmia pystytään ratkaisemaan ja käsittelemään paremmin. (Kumpusalo, 1991, s. 13) Muistisairaalle omaisille on tärkeää jakaa tietoa, jotta he osaavat toimia muistisairaiden kanssa. Omista kokemuksista kertominen ja vertaistuen merkitys korostuvat, sillä niiden kautta omaiset usein ymmärtävät tilanteen paremmin. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, s. 12)

Emotionaalinen tuki voi olla kuuntelemista, keskustelemista, läsnäoloa tai kosketusta. Emotionaaliseen tukeen liittyvät toisesta välittämisen ilmaiseminen, luottamuksellisuus, ymmärtäminen ja rohkaiseminen. Tärkeää olisi, että omia tunteita ilmaistaisiin ja niistä puhuttaisiin toiselle ihmiselle. Toiminnallisesta tuen muodosta voidaan puhua myös käytännön tukena, mutta tässä työssä käytetään toiminnallisen tuen käsitettä. Toiminnallinen tuki on avun konkreettista antamista esimerkiksi palveluiden ja välineiden muodossa. (Kumpusalo, 1991, ss. 13–14)

Sosiaalisen tuen välittymiseen ja vaikuttavuuteen liittyy eri tekijöitä, esimerkiksi avun tarvitsija, ongelman ja avun luonne, tuen ajoitus ja ympäristö. Avun tarvitsijan ikä, elämäntausta, kehitys- ja koulutustaso sekä persoonallisuus vaikuttavat siihen, kuinka sosiaalinen tuki välittyy. Tuki painottuu fyysiseen, psyykkiseen tai sosiaaliseen selviytymiseen. Sosiaalisen tuen avun vaikuttavuuden ja tehokkuuden edellytyksenä on tuen antamisen oikea ajoitus. Sosiaalisen tuen tulisi olla saatavilla silloin, kun sitä tarvitaan. (Kumpusalo, 1991, ss. 16–17)

Sosiaalinen tuki on tärkeä osa fyysistä, sosiaalista ja emotionaalista toipumista sairaudesta. Sosiaalinen tuki vähentää epävarmuutta ja huolestuneisuutta, auttaa ongelmien jakamisessa ja luo turvallisuuden tunnetta. Se kannustaa omatoimisuuteen ja positiiviseen terveyteen sekä luo empaattisen ilmapiirin. Sosiaalisella tuella on myös taloudellinen ja sosiaalinen merkitys. Liian vähäisellä ja heikkolaatuisella sosiaalisella tuella on sivuvaikutuksia. Näitä ovat esimerkiksi avun tarvitsijan passiivisuus ja omatoimisuuden väheneminen, itseluottamuksen väheneminen sekä häpeän ja syyllisyyden tunteen lisääntyminen. (Kumpusalo, 1991, ss. 20–21)

4 MUISTISAIRAUDET

Muistisairauksissa uuden oppiminen vaikeutuu. Ihminen ei välttämättä enää muista äskettäin käymäänsä keskustelua. Yleensä vanhat asiat pysyvät muistissa paremmin, koska ne ovat pitkäaikaisessa muistissa. Vanhan ihmisen aivot oppivat ja uusiutuvat, mutta tämä ei auta muistisairasta. (Vasantola, 2020, ss. 52–53) Alzheimerin tautia pidetään yleisimpänä muistisairautena ja sitä esiintyy väestömme muistipotilaista 70 %:lla. Taudin aiheuttajaa ei tiedetä, mutta keskeiset aivomuutokset heijastuvat hermosolujen vähenemiseen. Tauti alkaa yleensä muistioireilla. Siihen liittyy usein

myös hahmottamisen vaikeus, kielellisen toiminnan heikentyminen tai toiminnanohjauksen heikentyminen. (Vainikainen, 2017, ss. 32–33) Riskitekijöitä ovat ikä, suvussa esiintyvä muistisairaus, aivovammat, verenpaine-tauti ja diabetes. Sairaus jaetaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan tautimuotoon. (Erkinjuntti, Remes & Rinne, 2015, ss. 120, 126)

Lewyn kappale -tauti alkaa yleensä 50–80 vuoden iässä. Tautia esiintyy muistisairaista 10 %:lla, yleensä yhdistelmänä Alzheimerin taudin kanssa. Taudin puhkeamisen syytä ei ole tunnistettu, mutta perintötekijät liittyvät sairauteen vahvasti. Sairauteen liittyviä oireita ovat voimakas ääntely ja raajojen liikuttaminen nukkuessa, kävelyvaikeudet, hidasliikkeisyys, harhaluulot, epäluuloisuus, sekavuus, vireystilan vaihtelut, näköharhat sekä tarkkaavuuden ja tiedonkäsittelyn ongelmat. (Tavi & Lahtonen, 2019, ss. 19–20) Lewyn kappale -tautiin ei ole parantavaa hoitoa. Sairauden kestoksi on määritelty 2–12 vuotta. (Erkinjuntti ym., 2015, ss. 165, 170)

Aivoverenkiertosaikauden muistisairautta pidetään toiseksi yleisimpänä etenevistä muistisairauksista. Sitä esiintyy 15–20%:lla kaikista muistisairaista. Nämä muistisairaudet voidaan luokitella pienten aivoverisuonten tautiin, suurten aivoverisuonten tautiin ja tiedonkäsittelyn heikentymiin. Riskitekijöitä ovat korkea verenpaine, ylipaino, tupakointi, liikunnan vähäisyys, diabetes ja suuri kolesterolipitoisuus. (Erkinjuntti ym., 2015, ss. 137–139) Alkuun aivomuutokset saattavat olla lähes oireettomia. Muistisairaalla voi esiintyä ongelmia toiminnanohjauksessa ja tiedonkäsittelyssä. Muutoksia tapahtuu muistissa, mielialassa ja persoonallisuudessa. Uuden oppiminen on tehotonta sekä suunnitelmallisuus ja järjestelmällisyys heikenevät. (Tavi & Lahtonen, 2019, s. 18)

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat oireyhtymä, joiden syntyyn vaikuttavat eri sairaudet. Nämä sairaudet aiheuttavat otsa- ja ohimolohkojen rappeutumisen ja oirekuvan. On todettu, että perimällä ja mahdollisilla geenivirheillä olisi yhteyttä sairastumiseen. Oireyhtymä alkaa usein jo työiässä. Suomessa sairastavia henkilöitä on yhteensä alle 1000. Otsa-ohimolohkorappeuma luokitellaan muistisairauksiin, mutta yleensä muistiongelmat kehittyvät vasta oireyhtymän myöhemmässä vaiheessa. Oireyhtymän oireet ovat joko otsalohkon tai ohimolohkon alueella. Otsalohkopainotteisessa oireyhtymässä potilaan luonne yleensä muuttuu. Mieliala voi vaihdella aina masentuneisuuteen asti. Ohimolohkopainotteisessa oireyhtymässä oireita ovat puheen tuottamisen vaikeus, sanojen ymmärtäminen vaikeus sekä esineiden ja kasvojen tunnistamisen vaikeus. (Käypä hoito työryhmä Muistisairaudet, 2016)

Suurin osa työikäisten muistihuolista ei ole vaarallisia, mutta kuitenkin heillä tavataan myös eteneviä muistisairauksia. Työikäisten muistisairaudet ovat useimmiten pulmia, joihin voidaan löytää ratkaisu helposti. Keskeyttämiskykyä ja muistia työssä voi huonontaa rauhattomuus, melu sekä muut ympäristötekijät. Muistia voivat huonontaa myös ihan arkiset asiat

kuten uniongelmat, kipu, uupumus ja masennus. Jos muistiongelmat liittyvät stressiin, mielialaan tai työpaineisiin, ongelmat tulisi ottaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa esille työterveyshuollossa. (Vainikainen, 2017, ss. 50–52)

Suurin osa työikäisten muistiongelmistä selviää työn, elämäntilanteen ja perussairauksien kartoittamisen kautta ja niissä harvoin tarvitaan lisätutkimuksia. Eläkeiän nousu tuo mukanaan haasteen, kun lievät muistiongelmat lisääntyvät työikäisten keskuudessa. Työssä hyviä keinoja muistin ylläpitämiseen ovat esimerkiksi toimivat työstrategiat, työrauhan antaminen, positiivinen ilmapiiri, liikunnan ja työn yhdistäminen sekä muistin apuvälineiden hyödyntäminen. (Vainikainen, 2017, ss. 52–53)

5 MUISTISAIRAAN JA OMAISEN TIEDOLLINEN TUKEA

Tässä luvussa käsitellään tiedollista tukea sosiaalisen tuen muotona. Alussa kerrotaan, miten muistisairauden diagnoosin saamisesta edetään eteenpäin sekä arvioidaan palvelutarvetta. Lisäksi käsitellään oikeudellista ennakoitua, johon liittyy muun muassa hoitotahto, edunvalvontavaltuus, tilijärjestelyt ja valtakirjan tekeminen. Luvun lopussa käsitellään eri tuen muotoja kuten eläkettä saavan hoitotukea, eläkkeensaajan asumistukea, omaishoidon tukea, sopeutumisvalmennusta, ryhmätoimintaa sekä lyhyesti pysyvää ympärivuorokautista hoitoa.

5.1 Muistisairaahan hoitopolku

Hoitotyöntekijä on tärkeä tukihenkilö muistisairaahan ja omaisen arjessa. Kun herää epäily muistisairaudesta, tutkimukset aloitetaan hoitotyöntekijän toimesta perusterveydenhuollossa. Siellä tehdään lähete muistipoliklinikalle. Perusterveydenhuollossa hoitotyöntekijä kartoittaa asiakkaan esitiedot kuten ensioireen, käytösoireet, suvun sairaudet, lääkityksen, toimintakyvyn kuvauksen, ravitsemuksen ja painon muutokset, näön ja kuulon sekä sosiaaliset taustatiedot. Asiakkaalle tehdään haastattelu, kliininen tutkimus, verenpaineen mittaaminen, laboratoriotutkimukset ja otetaan sydänfilmi. Lisäksi seulontatutkimuksina tehdään muistikysely asiakkaalle ja läheiselle, CERAD-tehtäväsarja, toimintakykyhaastattelu ja mielialatutkimus. Tarpeen mukaan lääkäri voi määrätä lisätutkimuksia yksilöllisesti. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, ss. 12–13)

Muistipoliklinikalla hoitotyöntekijä tekee tilannearvion, jossa tarkastellaan tehtyjä tutkimuksia ja tehdään lähete aivojen kuvantamistutkimukseen esimerkiksi pään magneettikuvaukseen. Tämän jälkeen on muistiasiantuntijalääkärin vastaanotto. Siellä tehdään diagnoosi, suunnitellaan tarvittavia lisätutkimuksia, aloitetaan lääkitys, ohjataan elämää sairauden kanssa, kirjoitetaan lausunnot ja suunnitellaan jatkohoitoa. Hoitoon on tärkeä ottaa

mukaan potilaan omainen, omalääkäri ja muistihoitaja. Jatkohoidon kannalta olennaista on kartoittaa kotihoidon tarve. Ongelmatilanteissa omainen tai muistisairas voi ottaa tarpeen mukaan yhteyttä muistipoliklinikkaan. Lääkärin vastaanoton jälkeen muistihoitaja ottaa yhteyttä muistisairaaseen, yleensä 1–3 kuukauden kuluttua. Tällöin kartoitetaan hoidon kokonaisuutta, arvioidaan lääkehoitoa sekä ohjataan sairauden hoidossa eteenpäin. Seurantakäynti toteutetaan muistipoliklinikalla 6–8 kuukauden kuluttua muistihoitajan soitosta. Tällöin arvioidaan lääkehoidon vastetta ja mietitään, kuinka kuntoutumissuunnitelmassa sekä jatkohoidossa edetään. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, s. 13)

On tärkeää, että hoitotyöntekijä huomioi perheen ja erityisesti mahdollisen omaishoitajan ottamisen mukaan keskusteluun heti alusta alkaen. Ammattilaisten tulisi hankkia ja antaa tietoa sairauden oireista, ennusteita sairauden kulusta, hoidosta sekä tukea antavista ryhmistä. Lisäksi tulisi kertoa mahdollisista taloudellisista avustuksista, oikeudellisesta ennakkoinnista sekä siitä, mistä läheiset saavat jatkossa tietoa sairaudesta. Muistisairaahan perheen tulisi saada säännöllistä tietoa sairastuneen terveydentilasta ja heillä tulisi olla aktiivinen rooli suunniteltaessa muistisairaahan jatkohoitoa. (Slade, 2019)

5.2 Omaishoitaja muistisairaahan arjessa

Omaishoitajaksi luokitellaan henkilö, joka pitää huolta läheisestä. Tällainen läheinen ei pysty selviytymään arjesta omatoimisesti. Omaishoitotilanne voi syntyä vähitellen tai äkillisesti. Usein omaishoidon tarve suurenee ikääntymisen ja sairauksien myötä. Omaishoitajat voidaan luokitella pääasiallisiin auttajiin ja sopimusomaishoitajiin. Sopimusomaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Sopimusomaishoitajista 70 % on naisia. Kunnan tulee nimetä omaishoitajalle yhteyshenkilö sekä heidän tulee tarjota omaishoitajalle ohjausta ja neuvontaa. (Omaishoitajaliitto, 2020, ss. 8–10)

Monet asiat vaikuttavat omaishoitajaksi ryhtymiseen. Hoidettava on usein läheinen ja rakas ihminen. Moni omainen on sitä mieltä, että ei ole muuta mahdollisuutta kuin ryhtyä omaishoitajaksi. Lisääntyneen hoidon ja avun antaminen kestää usein kauan ennen kuin perhe tunnistaa tilanteen olevan omaishoitoa. Tilanteen havaitseminen on vaikeaa, koska hoidon perustana on läheinen ihmissuhde. Omaishoitaja huolehtii useimmiten yksin läheisen ruokailun, pukeutumisen, peseytymisen ja lääkehoidon. Lisäksi omaishoitaja seuraa läheisen vointia, huolehtii unesta ja levosta sekä liikunnasta. Omaishoitajan tulee hallita myös palvelujärjestelmän perusteet. Omaishoito on kokonaisuus, joka tarvitsee toimiakseen eri tukimuotoja. Näitä ovat tuki ja palvelut hoidettavalle, hoitotarvikkeet, apuvälineet, asunnon muutostyöt, taloudellinen tuki, palvelut omaishoitajalle sekä henkisen tuen tarjoaminen omaishoitajalle. (Omaishoitajaliitto, 2020)

Omaishoitajien kokemuksista liittyen muistisairauteen on tehty tutkimus ”Kuinka läheinen kokee muistisairauden.” Osa tutkimukseen osallistuneista toimii omaishoitajina. Tutkimuksen aineisto kerättiin lomakkeilla, jonka 35 tutkimukseen osallistunutta täyttivät. Osa tutkimukseen vastanneista kokivat muistisairauden olevan vahvistavana tekijänä heidän välisessä suhteessaan muistisairaaseen. Tutkimuksessa tuli esiin, että muistisairaana läheisenä tai omaishoitajana toimiminen vaatii jatkuvasti ymmärtämistä, neuvottelemista ja uhrautumista. Tutkimukseen osallistuneiden muistisairaiden läheiset kokivat, että ulkopuolisen avun saaminen ja hakeminen ovat erityisen tärkeitä arjessa jaksamisen kannalta. (Miettinen, 2019, ss. 42–43, 46)

5.3 Palvelutarpeen arviointi

Palvelutarpeen arviointi on tärkeä työkalu selvitettäessä asiakkaan tuen tarvetta. Tukea arvioitaessa mietitään, onko se tilapäistä, toistuvaa vai pitkäaikaista. Arviointi pitää sisällään asiakkaan tilanteen yhteenvedon, tarpeen sosiaalipalvelujen ja erityisen tuen tarpeesta sekä ammattihenkilön johtopäätökset asiakkuudesta. Lisäksi arvioinnissa tulee esille asiakkaan oma mielipide ja näkemys asiasta sekä asiakkaan ja ammattihenkilön näkemys palvelutarpeesta. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 37)

Muistisairaalla on oikeus palvelutarpeen arviointiin, jossa käydään läpi eri tukimuotoja arjen helpottamiseksi. Ennen palvelutarpeen arviointia omaisen voi miettiä asiakkaan kanssa asioita, joihin asiakas tarvitsee apua. Näitä voivat olla esimerkiksi ruokailu, harrastaminen, asiointi tai apuvälineet. Kun arviointi on tehty, sen pohjalta tehdään asiakkaan hoito- ja palvelusuunnitelma. Kun asiakkaan toimintakyky muuttuu, voidaan palvelutarpeen arviointi tehdä uudelleen. Palvelutarpeen arvioinnista vastaa vanhus- ja sosiaalipalvelut. (Muistiliitto, n.d.)

Jokaiselle muistisairaalle luodaan yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, jota päivitetään vähintään kerran vuodessa. Suunnitelma tehdään yhdessä muistisairaana, ammattilaisen ja tarpeen mukaan omaisen kanssa. Kuntoutussuunnitelma hahmottaa hoidon kokonaisuutta ja turvaa jatkohoidon. Suunnitelma laaditaan elämänhistorian, elintapojen, mieltymysten, voimavarojen ja hoitotahdon pohjalta. Kuntoutussuunnitelma tehdään mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen. Suunnitelma sisältää muistisairaana perustiedot, toimintakyvyn arvion, sairauden erityispiirteet, hoidon, seurannan sekä yhteyshenkilöt. Suunnitelma tulisi tehdä yksilöllisesti, voimavara- ja lähtökohdista sekä sen tulisi olla ajantasainen, joten suunnitelman päivittäminen on ensiarvoisen tärkeää. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, ss. 14–15)

5.4 Oikeudellinen ennakointi

Hoitotahto on tärkeä tehdä sellaisen tilanteen varalta, että henkilö ei kykene itse päätöksentekoon. Hoitotahdossa ilmaistut asiat koskevat yleensä elämän loppuvaiheen hoitoa, hoidon jatkamista tai lopettamista, hoitopaikkaa, hoidon arkea ja elämäntarkoituksellisiin liittyviä asioita. Hoitotahdon voi antaa läheiselle tai terveydenhuollon työntekijälle. Lomakkeita voi tulostaa internetistä tai hoitotahdon voi vaihtoehtoisesti kirjata suoraan Kanta.fi-palveluun. (Omaishoitajaliitto, 2020, ss. 17–18) Hoitotahdosta kannattaa mainita hoitohenkilökunnalle. Tämän lisäksi mukana voi kantaa hoitotahtokorttia. Hoitotahto on pätevä, kun tekijä ymmärtää vielä sen tekemisen merkityksen. Hoitotahdon pystyy tekemään jo nuorena, mutta useimmiten se on mahdollista vielä muistisairauden alkuvaiheessa. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa, 2012, s. 7)

Edunvalvontavaltuutuksen avulla on helppo valmistautua tulevaisuuteen. Se tarkoittaa valtakirjaa, jolla muistisairas voi valtuuttaa tietyn henkilön huolehtimaan omista asioistaan, sitten kun hän ei enää itse siihen kykene. Valtakirjaan kirjataan asiat, joihin valtuutusta käytetään. Valtakirjaa tehdessä muistisairaahan tulee vielä ymmärtää valtakirjan merkitys ja sen sisältö, jonka vuoksi se olisi tärkeää tehdä muistisairauden alkuvaiheessa. Edunvalvontavaltuutus on hyvä antaa sille henkilölle, kenet on valtuuttanut. Ennen kuin valtakirja astuu voimaan, tarvitaan lääkärinlausunto sekä digi- ja väestötietoviraston hyväksyntä. Valtakirja on hyvä tehdä asiantuntijan avulla ja aiheeseen tutustua kunnolla ennen sen tekemistä. (Muistiliitto, 2017b) Edunvalvontavaltuutus eroaa tavallisesta valtakirjasta siten, että sen tekemiseen tarvitaan kaksi todistajaa. (Muistiliitto, n.d.)

Valtakirjan tekeminen ja käyttö edellyttävät sitä, että muistisairas ymmärtää asian merkityksen. Valtakirja voi olla vapaamuotoinen, jota ei tarvitse rekisteröidä mihinkään. Valtakirja voi koskettaa montaa asiaa tai olla yksilöity jollekin tietylle asialle. Valtakirjaan voidaan kirjoittaa esimerkiksi henkilön pankkiasioista, Kela-asioista tai kiinteistön myynnistä. Valtakirja on voimassa allekirjoitushetkestä alkaen. Se voi olla voimassa toistaiseksi tai tietyn määräajan. Valtuutuksen pystyy antamaan yhdelle tai useammalle ihmiselle. Valtakirjan pystyy tekemään Kelassa täyttämällä lomakkeen. (Kela, 2020)

Tilijärjestelyt nousevat tärkeään osa-alueeseen, kun muistisairas ei pysty enää itse hoitamaan omia asioita. Niitä tulee kuitenkin ajatella jo silloin, kun muistisairas pystyy vielä ymmärtämään merkityksen eli sairauden alkuvaiheessa. Tilijärjestelyt voivat sisältää esimerkiksi tilin käyttöoikeuden, rahojen nostamisen ja tallettamisen. Henkilökohtaisia pankkitunnuksia ei voi luovuttaa toiselle, jolloin läheisen tulee käyttää omia tunnuksiaan ja sopia oman pankin kanssa asiasta. (Muistiliitto, n.d.)

5.5 Taloudellisen tuen muodot

Muistisairas on oikeutettu eläkettä saavan hoitotukeen, kun toimintakyky on alentunut. Tukea haetaan Kelalta ja sitä voi saada takautuvasti kuusi kuukautta. Hoitotuen on tarkoitus tukea kotona asumista ja hoitoa. Tukea voi saada, jos toimintakyky on heikentynyt ainakin vuodeksi. Etuus myönnetään, jos asiakas tarvitsee säännöllistä apua joltakin toiselta ihmiseltä. Hakemiseen eivät vaikuta asiakkaan tulot eikä omaisuus. Kun hakemus tehdään, siihen tarvitaan liitteeksi lääkärinlausunto tilanteesta. Hakemuksen voi tehdä myöhemmin uudelleen, jos avun tarve muuttuu sairauden edetessä. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa, 2012, ss. 14–15)

Muistisairas ja omainen voivat hakea eläkkeensaajan asumistukea. Se myönnetään, jos asiakas on pienituloisen eläkeläinen ja asuu Suomessa. Tuen saamiseen vaikuttavat tulot, asumiskustannukset, omaisuus ja perhesuhteet. Asumistukea voi hakea niin vuokra- kuin omistusasuntoon. Hakemuksessa tulee käydä ilmi selvitys asumismenoista, tuloista ja omaisuudesta sekä veloista ja niiden koroista. Jos ei kuitenkaan ole oikeutettu eläkkeensaajan asumistukeen, voi mahdollisesti saada yleistä asumistukea. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa, 2012, ss. 13–14)

Omaishoidon tuki muodostuu hoidettavan palveluista, omaishoitajan palkkiosta, vapaasta ja tukipalveluista. Omaishoidon tuesta vastaa kotikunta ja sitä haetaan kunnalta. Hakemuksen jälkeen hoidettavan kotiin tehdään käynti hoito- ja palvelutarpeen arvioimiseksi. Hoitopalkkio muodostuu sen perusteella, kuinka vaativaa ja sitovaa hoito on. Hoitopalkkio on kuitenkin vähintään 408,09 euroa kuukaudessa. Omaishoitosopimuksen tehneet omaishoitajat saavat pitää vähintään kaksi vuorokautta vapaata yhden kuukauden aikana. Vapaapäivien määrä määräytyy yksilöllisesti hoidettavan hoidon tarpeen mukaan. (Omaishoitajaliitto, 2020, ss. 8–10)

Laki omaishoidon tuesta turvaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, hoidon jatkuvuuden ja omaishoitajien työn tukemisen. Omaishoidon tuesta tehdään hoito- ja palvelusuunnitelma, joka sisältää tiedot hoidon määrästä ja sisällöstä, muiden palveluiden määrästä ja sisällöstä sekä siitä, kuinka hoidettavan hoito järjestetään omaishoitajan ollessa poissa. Omaishoidon tuesta tulee tehdä sopimus omaishoitajan ja kunnan välille. Se sisältää tiedot hoitopalkkiosta ja sen maksusta, vapaapäivistä, vapaan järjestämisestä sekä sopimuksen kestosta. Sopimuksen liitteeksi laitetaan hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelma. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005)

Muistisairaalle ja omaishoitajille tarjotaan paljon eri palveluita arjen sujumiseen ja tukemiseen. Kela tarjoaa sopeutumisvalmennusta muistisairaalle ja hänen läheiselleen. Kurssien tarkoituksena on auttaa sopeutumaan sairauteen. Kurseilla on mahdollisuus saada tietoa sairaudesta, vertaistukea ja apua arjen toimintojen sujumiseen. Kela tarjoaa sopeutumisvalmennusta niin omaishoitajalle yksin kuin myös omaishoitajalle ja muistisairaalle yhdessä. Muistisairaahan toimintakyvyn tulee olla sellainen, että

hän pystyy osallistumaan ryhmätoimintaan. Toimintaa varten tarvitaan lääkärintlausunto, jonka tulee olla alle vuoden vanha. Toimintaan haetaan Kelan lomakkeella, johon tulee liittää kotikunnan toimijoiden tekemä selvitys siitä, kuinka omaishoitaja ja hoidettava selviytyvät kotona. (Kela, 2019)

Yksi vertaistuen muodoista on ryhmätoiminta, jonka tarkoituksena on tukea kotona pärjäämistä ja saada virikkeitä muistisairaahan arkeen. Ryhmätoiminta voi tarkoittaa päivätoimintaa tai päiväkuntoutusta, jonka myöntää kotikunnan vanhus- tai sosiaalipalvelut. Ryhmätoiminnan tavoitteena on muistisairaahan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen. Ryhmätoiminta on yleensä maksullista. Muistiliittoon kuuluu 43 jäsenyhdistystä, joiden tarkoitus on tarjota tukea ja toimintaa muistisairaille sekä omaisille. Yleensä muistisairaant ja omaiset kokevat vertaistuen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen tärkeäksi. Muistiyhdistyksien toimintaan voi yleensä osallistua ilman jäsenyyttä. Muistiliiton toimintaan kuuluu lisäksi Maaseudun terveys- ja lomahuolto Ry:n kanssa yhteistyössä järjestettävät tuetut lomamat muistisairaille ja omaisille. Lomien tarkoitus on antaa vertaistukea, voimavaroja ja virkistäytymistä. Tuettujen lomien myöntämiseen vaikuttavat taloudelliset, terveydelliset ja sosiaaliset perusteet. Lomatukea myönnetään korkeintaan joka toinen vuosi. (Muistiliitto, n.d.)

5.6 Pysyvä ympärivuorokautinen hoito

Sairauden loppuvaiheessa suurin osa muistisairaiden hoidosta tapahtuu pitkäaikaishoidossa ja näin ollen hoitotyöntekijöiden rooli nousee erittäin tärkeäksi. Useimmiten muistisairaahan omaishoito kotona on kestänyt useamman vuoden. Muistisairaahan siirtyminen pysyvään ympärivuorokautiseen hoitoon on usein omaiselle vaikea luopumisen vaihe, erityisesti jos omainen on toiminut omaishoitajana. Muistisairaiden pitkäaikaishoidossa on omia haasteita. Tärkeää on muistisairaahan tarpeiden ja voimavarojen arviointi, omaisten kuuleminen, elämänhistorian huomioiminen, muistisairaahan kunnioittaminen sekä osaava ja riittävä henkilökunta. Näiden avulla pystytään toteuttamaan hyvää yksilöllistä hoitoa. Hoitotyöntekijän olisi tärkeää keskustella mahdollisimman ajoissa sairauden loppuvaiheen hoidosta niin muistisairaahan kuin myös omaisen kanssa. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017)

Pitkäaikaishoitopaikan päätöstä tehdessä on tärkeää kuulla muistisairaahan omaa mielipidettä ja miettiä hoitotahtoa. Ajatellaan kuitenkin, että myös ympärivuorokautisessa hoidossa muistisairaahan asunto on hänen koti ja sen saa sisustaa haluamallaan tavalla. Syitä ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymiseen ovat esimerkiksi muistisairaahan oma halu, kotona asumisen turvallisuus ja omaishoitajan uupuminen. Muistisairas voi myös toiminnallaan vaarantaa oman tai läheisen terveyden. Muistisairaahan huono toimintakyky ja hoidon järjestämisen heikkous ovat usein myös syitä ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymiseen. Muistisairaalle on tärkeää, että siirtyminen tapahtuu suoraan ilman välivaiheita. Tulevaan hoitopaikkaan voi

tehdä omaisen kanssa tutustumiskäynnin, joka tuo turvallisuuden tunnetta. Hoitopaikkoja on erilaisia kuten palvelutalot, hoivakodit ja vanhainkodit. Näistä muistisairaalle valitaan yksilöllisesti sopivin vaihtoehto. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, ss. 172, 175)

6 MUISTISAIRAAN JA OMAISEN EMOTIONAALINEN TUKI

Tässä luvussa käsitellään emotionaalista tukea sosiaalisen tuen muotona. Luvussa käsitellään muistisairaahan käytöksessä tapahtuvia muutoksia ja vuorovaikutusta muistisairaahan kanssa. Muistisairaahan kanssa toimiessa emotionaalisen tuen hyödyntäminen on erityisen tärkeää. Muistisairasta tulee kuunnella, hänen kanssaan tulee keskustella sekä olla aidosti läsnä ja kiinnostunut hänen asioista. Näiden kautta myös päivittäisten toimintojen sujuminen on helpompaa. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, s. 56)

6.1 Käytöksessä tapahtuvat muutokset

Muistisairauteen liittyy erilaisia käytöksessä tapahtuvia muutoksia. Näitä ovat masennus, levottomuus, ahdistuneisuus, persoonallisuuden muutokset, psykoottiset oireet ja uni-valverytmin häiriöt. Nämä muutokset ilmenevät yksilöllisesti sekä niiden ajankohta, tapa, kesto ja vaikeusaste vaihtelevat. Käytöksessä tapahtuvat muutokset olisi tärkeä tunnistaa, jotta arki ja yhteistyö muistisairaahan kanssa sujuisi mahdollisimman hyvin. Muutoksia esiintyy 90%:lla muistisairaista jossakin vaiheessa sairautta. Kun muistisairaus etenee, myös käytöksessä tapahtuvat muutokset lisääntyvät ja vaikeutuvat. Omaishoitaja voi kehittää omaa osaamistaan arkielämän kokemusten kautta. Läheisen kuunteleminen on tärkeää, niin omaishoitajan kuin myös muistisairaahan kannalta. Ammattilaisen tulee antaa omaishoitajalle tietoa ja mahdollisuus keskustella muistisairaahan käytöksessä tapahtuvista muutoksista. (Hallikainen, Immonen & Mönkäre, 2019, ss. 56–57, 59)

Kolmannes muistisairaista kärsii masennuksesta. Masennukseen liittyy usein samanaikaisesti ahdistuneisuutta, univaikeuksia ja syömishäiriöitä. Masentuneella on usein haluttomuutta selviytyä elämässä. Masennus voi altistaa eri sairauksille muistisairauden ohessa. Ahdistuneisuus voi liittyä masennukseen, mutta se voi esiintyä myös erikseen. Ahdistuneisuus ilmenee psyykkisinä ja ruumiillisina oireina. Oireina voi olla esimerkiksi hengenahdistus, hikoilu, vapina, pelokkuus, ärtyneisyys sekä kontrolli- ja hallintakyvyn menettäminen. Psykoottisia oireita ovat esimerkiksi harhaluulot ja aistiharhat. Kun muistisairas kokee näitä oireita, hän ei osaa erottaa epätodellista ja todellista maailmaa. Harhojen erottaminen todellisuudesta voi olla vaikeaa. Harhaluulot koskevat yleensä muistisairaahan läheisiä ihmisiä. Aistiharhat liittyvät näkö-, kuulo-, kosketus- ja hajuaistiin. (Hallikainen ym., 2019, ss. 61, 63–64, 66)

Käytöksessä tapahtuvien muutosten hoitoperiaatteet vaihtelevat yksilöllisesti. Oireiden hoito on kuitenkin tärkeä osa muistisairaahan hyvää hoitoa. Hyvien vuorovaikutus- ja toimintatapojen liittäminen muistisairaahan sen hetkiseen tilanteeseen on tärkeää. Lääkehoito otetaan käyttöön vasta, kun lääkkeettömät hoitomenetelmät eivät riitä. Hoitoa suunniteltaessa on tärkeää tietää käytösoireiden ilmenemiseen liittyvät olosuhteet, paikka, aika ja läsnäolijat. Hoidossa on tärkeää välttää tekijöitä, jotka voivat laukaista käytösoireita. Tarpeen mukaan voidaan vaihtaa muistisairaahan kanssa käytettävää vuorovaikutustapaa, ohjaamista ja ympäristöä. Jokaista valittua toimintatapaa tulee käyttää tarpeeksi pitkään, jotta mahdolliset käyttäytymisessä tapahtuvat muutokset nähdään. Erityisen tärkeää on muistisairaahan elämänhistorian tietäminen, asianmukainen kohtelu, hyvä vuorovaikutus, kärsivällinen kuunteleminen ja eläytyminen. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, ss. 56–59)

Unen- ja vuorokausirytmien muutokset vaikuttavat muistisairaahan toimintakykyyn ja omaishoitajan jaksamiseen. Muistisairaalla saattaa esiintyä päiväaikaista väsymystä tai yöaikaista levottomuutta, sekavuutta ja heräilyä. Ensimmäisenä unen- ja vuorokausirytmien muutokset pyritään korjaamaan lääkkeettömällä hoidolla. On tärkeää huolehtia muistisairaahan päiväajan aktiivisuudesta, jotta päivällä ei tulisi nukkua turhaan. Päivittäiset toiminnot tulisi sujua säännöllisesti samalla tavalla joka päivä. Muistisairaahan ravitsemuksesta ja ateriarytmistä huolehditaan niin, ettei yöaikaan tulisi nälkä. Lisäksi muistisairaalle on tärkeää luoda turvallinen olotila sekä rauhoittaa yöaika. Nukahtamista edistäviä tekijöitä ovat viileä huone, pimentävä valaistus, mielimusiikki tai äänikirja. (Hallikainen ym., 2019, ss. 71–73)

6.2 Vuorovaikutus muistisairaahan kanssa

Onnistunut vuorovaikutus muistisairaahan kanssa on tärkeää, jotta omaisen sekä muistisairaahan arki helpottuu. Tieto muistisairauksista ja muistisairaahan tunteminen ihmisenä helpottavat vuorovaikutuksen onnistumista. Vuorovaikutus on todennäköisesti helpompaa omaisen kuin hoitajan kanssa, sillä yleensä omainen on tuntenut muistisairaahan jo vuosia. Muistisairaahan viestintää tulisi tulkita niin sanallisesti kuin myös sanattomasti. On tutkittu, että musiikin käytöllä olisi positiivinen vaikutus onnistuneeseen vuorovaikutukseen. Laulettuun musiikkiin kuuleminen voi tukea vuorovaikutuksen onnistumista. Musiikki kokonaisuudessaan voi ylläpitää muistisairaahan kommunikaatiokykyä pidempään kuin tavallisesti. Musiikki on erityisen tärkeää muistisairaahan ja omaisen kanssa, sillä tuttu kappale saattaa helpottaa heidän selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. (Parisod ym., 2020, ss. 4–7)

Muistisairailta saattaa esiintyä vaikeuksia kommunikaatiossa, etenkin sairauden loppuvaiheessa. Hoitajan ja omaisen on tärkeää käyttää vahvistavaa ja luotettavaa puhekieltä. Suurin osa ikäihmisistä ei hallitse esimerkiksi vieraita kieliä kuten englantia. Jos ongelmia tulee, kuten vieraan kielen kanssa toimiminen, olisi hyvä kääntyä tulkin puoleen. Kaikki kuuloon ja näköön liittyvät kommunikaation ongelmat tulisi dokumentoida. Olisikin tärkeää

käyttää saatavilla olevia apuvälineitä muistisairaiden kanssa, jos heillä esiintyy ongelmia kuulon tai näön kanssa. Muistisairaahan ihmisen kommunikation vaikeuksista tulisi kysyä avoimesti ja välittävästi. (Joanna Briggs Institute, 2013)

Mietittäessä, onko muistisairaalla vaikeuksia kommunikoida, seuraavat kysymykset voivat toimia apuna: onko sairastuneen vaikea löytää oikeita sanoja, osaako sairastunut lukea tai ymmärtääkö hän helppoja ohjeita, onko sairastuneen vaikea muodostaa lauseita sekä onko hänen puhekielessään kiroilua tai muuten aggressiivista kielenkäyttöä? Keinoja, jotka helpottavat kommunikaatiota muistisairaahan kanssa ovat esimerkiksi lähestyminen rauhallisesti kertoen mitä ollaan tekemässä, hyvän katsekontaktin pitäminen, muistisairaahan oman nimen käyttäminen, rauhallisen tilan löytäminen ja mahdollisten meluäänien minimoiminen tai tilanteeseen sopiva ystävällinen rauhoittelu ja kosketus. Lisäksi on tärkeää käyttää helppoja ja ymmärrettäviä lauseita sekä tarpeen mukaan toistaa uudelleen sanottu asia. Nämä keinot toimivat sekä hoitajan että omaisen roolissa, mutta erityisesti hoitajan roolissa tulee muistaa ottaa muistisairaahan perhe mukaan keskusteluun ja antaa heille mahdollisuus aktiiviseen kuunteluun. (Joanna Briggs Institute, 2013) Muistiliitto on laatinut muistisairaiden kanssa toimimisen avuksi muistisairaahan ihmisen oikeudet (Liite 2), joita jokaisen muistisairaahan kanssa toimivan tulisi kunnioittaa. (Muistiliitto, 2017c)

7 MUISTISAIRAAN ARJEN TOIMINNALLINEN TUKEA

Tässä luvussa käsitellään toiminnallista tukea sosiaalisen tuen muotona. Luvussa käsitellään muistisairaahan asuinympäristöä ja muutostöiden mahdollisuutta, viriketoimintaa sekä ravitsemusta ja lääkehoitoa osana muistisairaahan arkea. Luvun lopussa kerrotaan kotihoidon roolista muistisairaahan arjessa. Omaisen voi saada tukea virallisen palvelujärjestelmän ja vertais-toiminnan kautta. Muistiliitto pitää yllä kahta tukipuhelinta, vertaislinjaa ja muistineuvo-puhelinta. Vertaislinja-tukipuhelin tarjoaa apua omaishoitajan arjen tilanteisiin maksuttomasti vuoden jokaisena päivänä. Puheluihin vastaavat koulutetut omaishoitajat. Muistineuvo-tukipuhelin tarjoaa maksullista ohjausta ja neuvontaa liittyen muistisairauksiin. Puheluihin vastaavat muistityön ammattilaiset. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa, 2012, s. 37)

7.1 Asuinympäristön huomioiminen muistisairaahan hoidossa

Apuvälineet ja asuinympäristön tukiratkaisut helpottavat muistisairaahan päivittäisistä toiminnoista suoriutumista. Asuinympäristöön liittyviä tukiratkaisuja on monenlaisia. Asuinympäristöön, kuten muistisairaahan kotiin voidaan laittaa kuvallisia ohjeita, joiden kautta esimerkiksi aamutoimet helpottuvat. Asuintiloissa ja esineissä voidaan hyödyntää eri värejä sekä

esineitä ja ovia voidaan nimikoida. Esteet ja mahdolliset vaaratekijät on tärkeä poistaa ympäristöstä. Asuinympäristöön liittyy myös teknologisesti helpottavia ratkaisuja kuten automaattiset hälytykset riskitilanteista, muistisairaahan ohjaaminen lääkkeiden ottoon tai muistisairaahan toimintojen valvominen etänä. (Parisod ym., 2020, ss. 16–17)

Turvallisessa asuinympäristössä tulee huomioida riittävä valaistus, joka tukee myös muistisairaahan päivä- ja yöajan erottamista. Muistisairaahan asuinympäristö tulisi tehdä kodikkaaksi, joka auttaa omatoimisuuteen päivittäisissä toiminnoissa. (Parisod ym., 2020, ss. 18–19) Asuinympäristöön voidaan tehdä muutostöitä, jotka kunta järjestää. Kodin muutostyöt voivat olla korjaus- tai rakennustöitä. Muutostyöt voivat olla esimerkiksi ovien levenyttämistä, teknisten apuvälineiden ja turvalaitteiden asentamista tai pesutilojen muutosta. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa, 2012, s. 12)

Muistisairaahan toimintakykyä voidaan tukea erilaisilla apuvälineillä. Apuvälineitä voi olla muistisairaahan liikkumisen, turvallisuuden tai arjen toimintojen helpottamiseksi. Liikkumisen apuvälineitä ovat esimerkiksi rollaattori ja kynnärsauvat. Turvallisuuden apuvälineitä ovat esimerkiksi GPS-paikannin ja liesivahti. Arjen toimintojen apuvälineitä ovat esimerkiksi erilaiset nousutuet ja wc-istuimen korokkeet. Apuvälineitä voi saada lähetteellä lyhyt- tai pitkäaikaiseen käyttöön kaupungin apuvälineyksiköstä. Apuvälineiden tarvetta kannattaa miettiä jo palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä, jotta apuvälineet saataisiin tarpeeksi ajoissa käyttöön. Hoitotarvikkeita voi saada lähetteellä hoitotarvikejakelusta, jos sairaus on kestänyt yli kolme kuukautta. Hoitotarvikkeiden tarve määritellään yksilöllisesti. (Muistiliitto, n.d.)

7.2 Viriketoiminta kuntoutuksen osana

Muistisairaalle on tärkeä järjestää erilaisia aktiviteetteja, sillä ne tukevat päivittäisiä toimintoja. Kognitiivisten harjoitusten lisäksi olisi tärkeää harjoittaa myös muita aktiviteetteja kuten kävelyä ja tasapainoharjoittelua. Erilaiset aktiviteetit lisäävät muistisairaahan luottoa omiin kykyihin, erityisesti liikuntaharjoitteet. Liikunnan olisi tärkeää olla säännöllistä ja pitkäjänteistä. Harjoitteiden vaativuus tulee aina miettiä yksilöllisesti. Musiikkiaktiviteetit ovat tehokkaita päivittäisten toimintojen yhteydessä. Musiikkia voidaan lisäksi hyödyntää kehon eri liikeharjoituksissa. Yksi ikäihmisille tärkeä aktiviteetti on muistelu. Muistisairaalle annetaan aikaa kertoa omia muistoja ja tarinoita. Muisteluun voidaan yhdistää erilaisia esineitä, joiden kautta tarinaa lähdetään kertomaan. (Parisod ym., 2020, ss. 8–15)

Muistisairaudessa erilaiset kognitiiviset toiminnot johtavat merkittäviin rajoituksiin päivittäisissä toiminnoissa. Kun sairauteen ei ole parantavaa lääkettä, on kehitetty erilaisia toimintoja, jotta voidaan parantaa ja tehostaa sairastuneiden elämänlaatua. Kognitiivisten taitojen harjoittelu auttaa tietojen käsittelyn hidastumiseen sekä muistin- ja ongelmanratkaisukykyyn. Kognitiivisten taitojen harjoittamisesta on tehty tutkimuksia,

mutta harjoitusten vaikutukset sairauden etenemiseen, mielialaan ja päivittäisiin toimintoihin ovat edelleen epävarmoja. Taitojen harjoittamista kuitenkin suositetaan muistisairaana arjessa, erityisesti lievässä ja keskivaikeassa muistisairaudessa. (Lizarondo, 2019)

7.3 Ravitseminen muistisairaana arjessa

Hyvin suunniteltu ja onnistunut ruokailu auttaa muistisairasta ylläpitämään toimintakykyä, ehkäisee painonvaihtelua ja hidastaa laihutumista. Ruokailuhetkiä suunniteltaessa on hyvä ottaa huomioon ruokailuajankohdat, aterioiden tarjoilu, ruokailuvälineet ja kattaus, ruoan koostumus, sairauden eteneminen ja yksilöllisyys. On tärkeää huomioida, että muistisairas ei välttämättä jaksa kerralla suuria annoksia. Ruokailuhetkiä olisi hyvä järjestää monta kertaa päivän aikana. Päivän aikana suosituksena olisi kolme pääateriaa ja kolme välipalaa. Säännölliset ruokailuajat tuovat rutiineja ja helpottavat päivän etenemistä. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, s. 114)

Muistisairaana hahmottamisvaikeudet saattavat hankaloittaa syömistä. Tätä voidaan ehkäistä selkeästi erottuvilla lautasilla ja lasilla. Lisäksi myös ruokailutilanteisiin on saatavilla apuvälineitä kuten lusikan paksunnin. Ruokailutilanteesta on tärkeä tehdä viihtyisiä esimerkiksi pöytäliinalla, lautasliinoilla ja kukilla, jos ne eivät häiritse rauhallisen ruokailutilanteen toteutumista. Ruokailuun voi valmistautua esimerkiksi Lusikka suuhun -jumpan kautta, joka aktivoi aivojen toimintaa ja käsien käyttöä. Ruokailutilanteisiin on tärkeää varata riittävästi aikaa ja tilanteet on hyvä rauhoittaa ennen ruokailun aloittamista. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, ss. 115, 117)

Ruokalajeja ei tulisi sekoittaa keskenään, sillä annosten selkeä väri ja rakenne houkuttelevat syömään. Juomat voi sakeuttaa, jos muistisairaalla esiintyy nielemisongelmia. Ruokalajien tulisi olla oikean lämpöisiä. Kokonaisterveyttä ajatellen muistisairaana ravitsemustilaa ja ravinnonsaantia tulee seurata säännöllisesti. Ravitsemustilaa voidaan arvioida säännöllisellä punnitsemisella, ruokailun seurannalla sekä energian ja proteiinien saannin arvioimisella. Lisäksi on kehitetty MNA-testi, joka on tarkoitettu yli 65-vuotiaille. Testin avulla arvioidaan ikäihmisten ravitsemustilaa, jonka kautta pyritään löytämään ravitsemusongelmien parissa olevat ikäihmiset riittävän ajoissa. (Tavi & Lahtonen, 2019, ss. 81–84)

Ikäihmisille on luotu omat ravitsemussuositukset. Ravitsemussuosituksia ovat muun muassa sopivan energiamäärän suhteuttaminen kulutukseen, monipuolinen, värikäs ja proteiinia sisältävä ruokavalio, suolan kohtuullinen käyttö, D-vitamiinilisän käyttäminen sekä riittävien ravintoaineiden saannin varmistaminen. Moni kotihoidon asiakas on virheravitsemusriskissä. Virheravitsemusriski on suurempi, jos asiakas tarvitsee apua kaupassa käynnissä ja ruoanlaitossa. Näin usein on, kun on kyse muistisairaasta. Ateriapalvelut turvaavat kolmasosan kotona asuvien päivittäisestä ravinnon tarpeesta. Muistisairaalla ongelmaksi voi kuitenkin muodostua

se, että ruoka jää syömättä, ruokahalu on huono tai ruokailuajankohta poikkeava. Usein muistisairas voi sanoa syöneensä, kun todellisuudessa ei olekaan syönyt. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta, 2010, ss. 20, 22–23)

7.4 Turvallinen lääkehoito osana hoitoa

Kotona asuvan muistisairaahan lääkehoidossa on tärkeää yhteistyö muistisairaahan, läheisten ja ammattihenkilöiden kesken. Lääkehoidon vastuusta eli siitä, kuka huolehtii muistisairaahan lääkehoidosta tulisi sopia kuntoutussuunnitelmassa. Muistisairaahan läheisille tulisi antaa tietoa eri lääkkeistä ja sairaudesta. Kotihoidon toimenkuvaan kuuluu lääkkeiden annostelu, vaikutuksien seuraaminen sekä lääkehoidon ohjaaminen. Apteekkien farmaseutit antavat tarvittaessa ohjausta ja neuvontaa sekä auttavat lääkehoidon seurannassa. (Hallikainen & Mönkäre, 2017, ss. 140–141)

Kun muistisairaus etenee, myös tuen tarve kasvaa. Tämä tulee huomioida myös lääkehoidon kannalta, jotta tieto siirtyy saumattomasti kaikille sitä tarvitseville. Lääkehoidon toteutumista voidaan helpottaa eri apuvälineiden kautta. On olemassa lääkeannostelijoita, jotka ilmoittavat lääkkeenoton ajankohdan. Läheisille olisi tärkeä ohjeistaa lääkkeiden vaikutusten tarkkaileminen osana päivittäistä arkea. Erityisen tärkeää se on silloin, jos muistisairaalle on aloitettu jokin uusi lääke. Tietysti myös kotihoito tekee tästä osansa. Heidän tehtävänä on kirjata päivittäin tietoa lääkkeiden mahdollisista vaikutuksista. Lääkehoitoon voi liittyä lääkkeiden ottamisen haasteellisuus. Tällöin on hyvä miettiä esimerkiksi nestemäistä tai laastari-muotoista lääkettä, jos se on mahdollista. Lääkkeiden ottamisen haasteista olisi tärkeä kertoa jokaiselle, jolla on vastuuta muistisairaahan lääkehoidon toteutumisesta. (Hallikainen ym., 2019, ss. 275, 278)

Lääkehoitoon liittyy lääkekorvaukset ja lääkekatto. Osaan lääkkeistä on mahdollista saada Kela-korvaus. Osa lääkkeistä korvataan automaattisesti, mutta osaan tarvitaan B-lausunto lääkäriltä. Korvausta voi saada lääkkeitä, ravintovalmisteista ja perusvoiteista. Alkuomavastuu on kalenterivuositain 50 euroa, jonka jälkeen lääkekorvausta aletaan maksaa. Lääkekatto on 2020 vuonna 577,66 euroa ja kun tämä täyttyy, loppuvuoden aikana jokaisesta korvattavasta valmisteesta joutuu maksamaan 2,5 euroa. (Kela, 2020)

7.5 Kotihoidon työntekijät hoidon tukipalveluna

Kotihoidon tavoitteena on mahdollistaa se, että asiakas voi asua kotona mahdollisimman pitkään. Ennen kuin kotihoidon työntekijä aloittaa käynnit, asiakkaalle tehdään palvelutarpeen arviointi. Lisäksi kotihoidon työntekijä tekee asiakkaan kanssa palvelu- ja hoitosuunnitelman, jota päivitetään säännöllisesti. Kotihoitoa voidaan toteuttaa tilapäisenä tai jatkuvana palveluna. Kotihoidon tukipalveluina asiakkaille voidaan tarjota ateria-

pyykki- ja siivouspalveluja, asiointiapua, turvapuhelinpalvelua tai päivätoimintaa. (Omaishoitajaliitto, 2020, ss. 19–20) Yksi yleisin syy kotihoidon tarpeelle on muistisairaus. Asiakkaan avun tarve koostuu yleensä sairaudesta ja sen oireista sekä monimuotoisesta toiminnanvajauksesta. (Finne-Soveri, 2017, s. 29)

Omaiset ja läheiset ovat tärkeässä roolissa, kun muistisairas tarvitsee kotihoidon palveluita. Heitä ei voi kutsua työntekijöiksi tai palvelijoiksi vaan myös he tarvitsevat tukea ja apua arkeen. Omaishoitotilanteessa omaishoitaja on vastuussa arjen sujumisesta. Kahdella kolmesta asiakkaasta, jotka saavat säännöllistä kotihoidon palvelua, hoitoon osallistuu myös omainen tai läheinen. Kotihoidon hoitohenkilökunta mahdollistaa muistisairaahan arjen sujumisen, yleensä yhdessä omaishoitajan kanssa. Kotihoidon onnistuminen vaatii henkilökunnan havainnointikykyä, huolellisuutta ja hienotunteisuutta. Kotihoidossa olisi tärkeää kasvattaa perhekeskeistä näkökulmaa, joka huomioisi myös omaishoitajat. Muistisairaahan kannalta olisi ihanteellista, että kotihoito kävisi suunnilleen samaan aikaan päivästä ja hoitaja olisi mahdollisimman tuttu. (Finne-Soveri, 2017, ss. 29–30)

Kotihoidosta omaishoidon tukipalveluna on tehty tutkimus. Tutkimuksessa tarkasteltiin omaishoidettavien hoivan ja kotihoidon käytien tarpeen määrää. Tutkimuksen tiedot perustuivat kotihoidon 2016 vuoden aineistoon. Vuonna 2016 kotihoitoa tarjottiin osana omaishoidon tukipalvelua 7476 asiakkaalle. Tutkimuksessa suurin osa omaishoidettavista sai alle 10 kotihoidon käyntiä kuukauden aikana. Tutkimuksessa selvisi, että omaishoidettavien hoivan tarve on selvästi suurempi kuin muilla kotihoidon palvelua saavilla. Näistä omaishoidettavista yli puolet tarvitsivat ympärivuorokautista tai lähes ympärivuorokautista hoivaa. Kotihoidon ja omaishoidon yhteistyö on äärimmäisen tärkeää, sillä tällä tavoin voidaan pidentää asiakkaan siirtymistä ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan. (Kehusmaa & Erhola, 2018, ss. 1–5)

Asiakkaiden ja heidän läheistensä kokemuksia kotihoidosta on tutkittu. Tutkimukseen osallistui 200 kotihoidon asiakasta mukaan lukien heidän läheiset. Tutkimuksen perusteella suurin osa asiakkaista kuvaili kotihoidon palveluita asiallisiksi ja odotuksia vastaavaksi. Heillä oli myös kielteisiä kokemuksia kotihoidosta kuten ajankohtien epävarmuus ja henkilökunnan suuri vaihtuvuus. Lisäksi he kokivat palvelujärjestelmän monimutkaiseksi tiedonsaannin osalta. Selkeää ja oikeaa tietoa ei tarjottu riittävästi. Hyvän vuorovaikutuksen toteutumista korostettiin. Kohtaamisista pidettiin, koska hoitajat juttelivat, olivat kiinnostuneita, ystävällisiä ja asiallisia. Tutkimuksessa todettiin myös, että työntekijöiden ammatillisuudesta löytyy eroja. Hoitajia kuvattiin vastuullisiksi, mutta osa kuvasi heitä myös huolimattomiksi ja tietämättömiksi. Tutkimuksen kautta syntyneitä ehdotuksia kotihoidolle oli, että he pyrkisivät mahdollisimman vähäisiin hoitajavaihtoksiin, keskittäisivät avun antamisen fyysiseen avuntarpeeseen sekä kohtaisivat asiakkaat kiireettömästi. (Hautsalo ym., 2016, ss. 4–12)

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön tilaajana on Terveydelle Oy. Heidän palveluitansa ovat kotiterveydenhoito ja -sairaanhoito, hoiva-, virkistys- ja kotipalvelut sekä omaishoitajien sijaistaminen. Tämä opinnäytetyö ja tuotteena oleva opas on suunnattu Hyvinkäälle sekä siellä oleviin palveluihin. Terveydelle Oy panostaa terveyden edistämiseen ja ennaltaehkäisevään terveydenhoitoon. Heidän tavoitteena on virkistää, kuntouttaa ja tukea asiakkaiden arkea. (Terveydelle Oy, n.d.) Olen tehnyt heidän kanssaan opinnäytetyösopimuksen, jota molemmat osapuolet noudattavat.

8.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus on kehittää jotakin käytännön toimintaa. Sen tekeminen mahdollistaa syventymisen johonkin käytännön ongelmaan. Toiminnallinen opinnäytetyö tulee esille työelämästä ja heidän tarpeista. Opinnäytetyö voi olla esimerkiksi sähköinen aineisto, näyttely, tapahtuma, kehittämissuunnitelma, kirja tai opas. Toiminnallinen opinnäytetyö on kaksiosainen ja siihen liittyy toiminnallinen osuus ja dokumentointi. Työstä syntyvät opinnäytetyön tulokset pohjautuvat ammattialan tietopohjaan. Opinnäytetyön työtettä pidetään tutkivana ja kehitettävänä. Toiminnallinen opinnäytetyö rakentuu ohjeenmukaisen raportointipohjan mukaisesti. (HAMK, 2018, s. 5)

Toiminnallisen opinnäytetyön raportti muistuttaa kertomusta. Raportin juoni etenee projektin ja työprosessin mukaisesti. Opinnäytetyöstä selviää se, kuinka opiskelija on löytänyt työn aiheen, opinnäytetyössä ratkottavat kysymykset sekä keinot vastausten etsimiseen. Raportin rakenteesta selviää se, mitä valintoja ja ratkaisuja opiskelija on tehnyt kussakin työn vaiheessa. Opinnäytetyön raportointi on vain osa työprosessia, sillä olennaisin osa työtä on opinnäytetyön tuotos. Työn tulee noudattaa tutkimusviestinnän vaatimuksia, joita ovat tekstin täsmällisyys, yksiselitteisyys ja perustelevuus. (Vilka & Airaksinen, 2003, ss. 82–84)

Toiminnallisen opinnäytetyön ammatillisena tavoitteena on toiminnan ohjeistaminen, järjestäminen ja opastaminen. Opinnäytetyössä on tärkeää, että siinä yhdistyy käytännön toteutus ja raportointi tutkimusviestinnällisesti. Toiminnallisen opinnäytetyön tuote tai opas ei sellaisenaan riitä opinnäytetyöksi. Opiskelijan tulee pystyä osoittamaan, että kykenee yhdistämään teoreettisen tiedon käytäntöön. Opiskelijan tulisi pystyä pohtimaan teorioiden ja käsitteiden avulla käytännön ratkaisuja. Toiminnallisia opinnäytetöitä yhdistää yksi yhteinen piirre. Työssä pyritään luomaan kokonaisilme viestinnällisesti ja visuaalisesti, jotta tunnistetaan tavoitellut päämäärät. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on, että työn tuote erottuu muista samankaltaisista tuotteista. (Vilka & Airaksinen, 2003, ss. 9, 41–42, 51)

8.2 Oppaan suunnittelu, toteutus ja arviointi

Oppaan kirjoittamisen lähtökohta on, että oppaan lukija saa olennaiset tiedot. Hyvässä oppaassa sen tarkoitus ja kohderyhmä on mietitty sekä ilmoitettu lukijalle. Oppaassa oleva kattava sisältö ei ole sellaisenaan riittävä, vaan siinä tulee huomioida myös kielelliset ja rakenteelliset seikat. Oppaassa tulisi olla näkyvissä tärkeimmät asiat ja tiedot siitä, mistä voi kysyä lisätietoa. (Leino-Kilpi & Salanterä, 2009, ss. 6–7) Hyvin rakennetut otsikot selkeyttävät tekstin lukemista. Pääotsikko muodostaa isomman ja tärkeimmän kokonaisuuden. Väliotsikot kertovat, millaisista asioista teksti kertoo. Väliotsikot voivat muodostua esimerkiksi vain yhdestä sanasta, joka sekkin kertoo jo asiayhteyden. (Hyvärinen, 2005)

Opinnäytetyöni opas (liite 3) on tuotettu muistisairaana omaisille, mikä on mainittu etusivulla. Oppaaseen on valittu olennaiset tiedot, jotka hyödyttävät omaishoitajia muistisairaana kanssa. Opas on aloitettu tärkeimmistä asioista. Ensimmäinen on yleistä tietoa muistisairauksista ja toimintaohjeita muistisairaudesta diagnoosin jälkeen. Sen jälkeen kerrotaan arjen vinkkejä muistisairaana kanssa toimimiseen, omaishoitajan jaksamista auttavia tukimuotoja, kotihoidon osa-alueesta sekä esitellään yhteystiedot, joista omaisen ja muistisairas hyötyvät. Otsikoita ja väliotsikoita muokattiin useampaan kertaan. Oppaassa pyrittiin siihen, että otsikot olisivat helposti ymmärrettävissä ja luettavissa olevia. Oppaaseen on tehty sellaiset pääotsikot, jotka noudattavat työn perustana olevaa sosiaalisen tuen teoriaa.

Oppaassa on hyvä muistaa ulkoasun selkeys, joka pitää sisällään riittävän suuren kirjasinkoon, selkeän kirjasintyyppin ja tilankäytön. Yhtä sivua ei kannata kirjoittaa liian täyteen, sillä teksti menettää mielletävyyden ja helpolukuisuuden. Yksi tärkeä ulkoasullinen seikka ovat kuvat, kuviot ja taulut, jotka jossain määrin havainnollistavat tekstiä. Tekstin jaottelun tulisi olla selkeää ja edetä loogisesti. Tätä helpottavat selkeät kappalejaot. (Leino-Kilpi & Salanterä, 2009, ss. 6–7) Yhdessä kappaleessa tulisi kertoa vain siihen kappaleeseen liittyviä asioita. Jokaiselle kappaleelle tulisi pystyä miettimään oma otsikko. Jos tämä ei luonnistu, tulee muodostaa kaksi erillistä kappaletta. (Hyvärinen, 2005)

Kuvat ovat tehokkaita. Yhdellä silmäyksellä lukija hahmottaa keskeisen sanoman kuvasta. Kuvalla on monia tehtäviä. Se kiinnittää huomion, houkuttelee, orientoi lukijaa, auttaa viestin perillemenoa sekä täydentää tekstin sisältöä. Kuvien käytössä tulee miettiä, käyttäkö valokuvia vai piirroksia. Kuvaa on hyvä käyttää silloin, kun se tuo julkaisuun uuden ja kiinnostavan näkökulman. Kuva on hyvä elementti silloin kun se esittää asian selkeästi, herättää lukijan mielenkiinnon ja elävöittää julkaisua. Kuvien käytössä on hyvä huomioida myös laatu. Painettavaan julkaisuun kuten oppaaseen tulisi valita riittävän terävä, sävykäs ja resoluutioltaan tarpeeksi suuri kuva. Kuvien käytössä tulee huomioida tekijänoikeudet. (Pesonen, 2007, ss. 48–49) Kuvituksena käytettiin Canva-ohjelman valmiita piirroskuvia. Päädyin siihen, että lähes jokaiselle sivulle tuli jokin kuva. Mielestäni tämä ratkaisu

houkuttelee lukemaan oppaan sivuja, kun ne eivät ole liian täynnä. Lisäksi piirroskuva tuo väriä ja huomiota.

Kohderyhmän olisi tärkeä ymmärtää sisältö, joten asioiden esittämisjärjestyksellä on suuri merkitys. Tekstissä tulisi olla juoni, joka voi olla esimerkiksi asioiden kertominen tärkeysjärjestyksessä, aihepiirittäin tai aikajärjestyksessä. Kerrotut asiat tulisi perustella lukijalle. Tämä lisää tekstin luotettavuutta. Erityisesti pitkässä tuotoksessa perustelut nousevat tärkeään rooliin, koska luettavaa tekstiä on enemmän. Tekstissä olevat liian pitkät virkkeet hankaloittavat ymmärtämistä ja yksityiskohtien muistamista. Vierasperäiset sanat ja lääketieteelliset termit on hyvä unohtaa tekstiä kirjoittaessa. Näitä voi olla vaikea ymmärtää tai ne saatetaan sekoittaa johonkin toiseen sanaan. Tämän vuoksi niiden tilalla on hyvä käyttää yleiskielen sanoja. Oikeinkirjoitus on erittäin tärkeää tarkistaa, jotta lukijan on helppo lukea tekstiä. (Hyvärinen, 2005)

Opas tehtiin Canvan suunnitteluohjelmalla. Päädyin tähän siksi, että ohjelma on helppokäyttöinen ja siellä on paljon valmiita suunnittelupohjia. Mahdollisesta pohjasta, johon opas tehtäisiin, puhuttiin tilaajan kanssa. Tilaaja otti lämpimästi vastaan ehdottamani Canvan suunnitteluohjelman. Oppaassa pyrittiin siihen, että siinä olevat tekstikappaleet eivät ole liian pitkiä luottavuuden helpottamiseksi. Oppaan sivut rakennettiin niin, että ne eivät ole liian täynnä. Oppaan sisällysluettelo rakennettiin niin, että asia etenee loogisesti. Opas tehtiin siten, että asiat etenevät aihepiirittäin. Oppaassa huomioitiin sen, että opas tulee omaisille, jotka ovat suurimmaksi osaksi ikäihmisiä. Tämän vuoksi pyrittiin käyttämään selkeää yleiskieltä.

8.3 Eettisyys ja luotettavuus

Hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita ovat potilaiden ja asiakkaiden itsemääräämisoikeus, osallistumisen vapaaehtoisuus, oikeudenmukaisuus, anonymiteetti, tietoinen suostumus, haavoittuvat ryhmät, lapset tutkimuksen osallistujina sekä tutkimuslupa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 224) Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta ETENE nimeää viisi eettistä suositusta sosiaali- ja terveysalalle. Näitä ovat asiakkaiden ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioittaminen, asiakkaan etu, ammattihenkilöstön työn laatu, onnistunut vuorovaikutus sekä hyvä hoito. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE, 2011, ss. 5–7)

Hyvä tieteellinen käytäntö on perustana työn eettisyydelle, joka tarkoittaa eettisen ajattelun sisäistämistä, toisen kunnioittamista ja huomioon ottamista. Tutkimuseettinen neuvottelukunta käsittelee eettisiä kysymyksiä ja edistää tutkimusetiikkaa. Opiskelijan tulee tuntea hyvä tieteellinen käytäntö ja ymmärtää tutkimusten eettiset vaatimukset. Hoitotiede pyrkii löytämään totuuden. Se sisältää eri käsityksiä hoitotodellisuudesta ja tiedon luonteesta. Hoitotieteen tavoitteena on antaa lisää tietoa terveydestä ja hoitamisesta. Hoitotyössä pyritään käyttämään mahdollisimman paljon

tieteellisesti tutkittua tietoa. Tieteellisen tiedon tulee noudattaa asetettuja kriteerejä, joita ovat julkisuus, objektiivisuus, perustelevuus, eettisyys ja kommunikoiuus. (Eriksson, Isola, Kyngäs & Leino-Kilpi ym., 2012, ss. 22, 29, 31)

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotteen toteutustapaan liittyy tutkimuksellinen selvitys. Opinnäytetyössä ei ole kuitenkaan välttämätöntä käyttää tutkimuksellisia menetelmiä. Tutkimuskäytännöt ja kerätyn aineiston analysointi eivät ole niin suuressa merkityksessä toiminnallisessa opinnäytetyössä kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Lähdekriittisyys on tärkeä taito opinnäytetyötä tehdessä. Lähdeaineistoa kannattaa tarkastella tiedonlähteen tunnettavuuden, iän, laadun ja uskottavuuden kautta. Opinnäytetyössä käytettyjen lähteiden määrä ei kerro työn arvosta, sillä tärkeämpää on lähteiden laatu ja soveltuvuus. (Vilka & Airaksinen, 2003, ss. 56–57, 72, 76)

Opinnäytetyössä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä välttäen vilppiä ja piittaamattomuutta. Työssä on noudatettu opinnäytetyöhön liittyviä eettisiä kysymyksiä. Yhtenä eettisenä periaatteena voidaan pitää luotettavuutta ja todellisuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 224) Tässä opinnäytetyössä on noudatettu luotettavaa ja todellista tutkimusaineistoa eikä sitä ole väärennetty. Olen pyrkinyt valitsemaan luotettavia, ammatillisia ja ajan tasalla olevia lähteitä. Olen sitoutunut työhön sopimusyhteistyön mukaisesti noudattaen tehtyä opinnäytetyösopimusta. Työssä käyttämäni kuvat ja tekstit ovat sellaisia, että en syöllisty plagiointiin. Oppaassa käytettävien kuvien käyttöoikeus on tarkistettu Canvan sivuilta. Oma sitoutumiseni opinnäytetyöprosessin eteenpäin viemiseksi on ollut hyvää ja tehokasta.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Muistisairaudet lisääntyvät keskuudessamme väestön ikääntyessä. Muistisairaita sekä heidän kansa toimivia omaishoitajia on paljon ja määrä tulee lisääntymään. Lähivuosina ei todennäköisesti ole syntymässä mitään parantavaa lääkehoitoa muistisairauksiin. Suomessa kuitenkin pystytään ehkäisemään ja hoitamaan muistisairauksia hyvällä tasolla. Kokonaiskustannukset, jotka syntyvät hoidosta pystytään hillitsemäänärkevien päätösten kautta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2012, ss. 7–8) Ennaltaehkäisevässä hoitotyössä pyritään yksilöllisempään suuntaan. Kaikille ei käy samat toimintaohjeet, vaan jokainen ihminen on oma yksilö. Tulevaisuudessa voimme ajatella sitä, millainen hyvä elämä olisi muistisairaana. Mietittäisiin, mitkä asiat voisivat olla sellaisia, jotka auttaisivat muistamaan, nauttimaan elämästä ja pysymään virkeänä. (Vasantola, 2020, s. 59)

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö ja tuotteena oleva opas on syntynyt työelämän tarpeesta. Tilaa halusi tällaisen opinnäytetyön toteutettavan,

jotta he saisivat materiaalia annettavaksi omaisille. Heidän mielestään omaiset jäävät liian usein yksin muistisairaanhoidon pariin. He toivoivat, että oppaan kautta syntyisi ymmärrystä siitä, mihin muistisairaudesta vaikuttaa ja miten omaisia voidaan tukea. Opinnäytetyön aihe valikoitui oman kiinnostuksen perusteella ja sen kautta, että olen työskennellyt lähes koko työkokemukseni muistisairaiden parissa. Lisäksi oma isoäitini on toiminut omaishoitajana, joten tämä näkökulma kiinnosti erityisesti.

Työn teoreettinen viitekehys muodostui sosiaalisen tuen teorian tiedollisen, emotionaalisen ja toiminnallisen muodon kautta. Ensin tuli etsiä teoriatietoa aiheesta, jonka jälkeen täytyi miettiä, millainen on hyvä opas. Aiheen rajaaminen ja olennaisten asioiden valitseminen ajatellen muistisairasta ja omaista tuen näkökulmasta onnistui hyvin. Teoreettisen viitekehysten lähteet on rajattu vuosille 2010–2020. Tästä rajauksesta on poikettu muutamassa lähteessä. Vanhempien lähteiden ajankohtaisuutta on pohdittu ja tultu siihen tulokseen, että niissä oleva tieto on edelleen voimassa olevaa.

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena syntyi opas omaisille. Opasta tehdessäni olen keskustellut tilaajan kanssa heidän toiveistaan. Puhuimme oppaan pituudesta, jossa päädyimme 10–15 sivuun. Oppaan tekemisen alkuvaiheessa lähetin tilaajalle oppaan alustavan sisällysluettelon, johon he kertoivat omia kehittämissuhteita. Näitä olivat kotihoidon osa-alueen ja Kelan eläkettä saavan hoitotuen lisääminen. Väliseminaarin jälkeen lähetin tilaajalle sen hetkisen oppaan. Tällöin tilaajalla ei ollut enää suurempia korjaamissuhteita, paitsi pieniä tarkennuksia jo kirjoittamiini asioihin. Olen korjannut opasta saamieni kehittämissuhteiden kautta työn edetessä niin tilaajan palautteen kuin myös väliseminaarissa saamani palautteen perusteella.

Pidin loppuseminaarin tilaajaorganisaatiossa elokuun loppupuolella. Valmistelin loppuseminariin esityksen, jossa kuvasin opinnäytetyöprosessiani, opinnäytetyöni sisältöä sekä tuotteena syntyneitä opasta tarkemmin. Omasta mielestäni esitys sujui hyvin. Loppuseminaarin jälkeen kysyin tilaajalta mahdollisia viime hetken muutoksia. Palautteen perusteella tein vielä pienen muutoksen oppaassa oleviin yhteystietoihin. Tilajalle annettiin oppaaseen käyttö- ja muokkausoikeudet, jotta opas olisi aina ajan tasalla. Erityisesti oppaassa olevat yhteystiedot tulisi päivittää säännöllisesti. Tilajain palaute opinnäytetyöprosessista oli positiivinen. Heidän mielestä prosessiin suunnitellut tavoitteet toteutuivat hienosti. He sanoivat, että oppaaseen on tuotu monipuolisesti asioita esille. Tilaja on sanonut palautteessa, että olen työskennellyt aktiivisesti ja oma-aloitteisesti prosessin aikana. Kokonaisuudessaan tilaja oli erittäin tyytyväinen oppaaseen ja he kokivat, että siitä on heille paljon hyötyä tulevaisuudessa.

Opinnäytetyöprosessi oli mielekäs ja eteni suunnitelman mukaisesti. Opinnäytetyötä oli mukavaa ja rentoa tehdä, kun tiesi ettei ole kiire. Ajan löytäminen opinnäytetyölle oli yllättävän helppoa. Yhteistyö opinnäytetyön

tilaajan kanssa sujui mutkattomasti. Tilaajaorganisaatio oli prosessissa hyvin mukana ja heiltä sai aina vastauksen, kun jokin asia mietitytti. Opinnäytetyön tekeminen on syventänyt tietojani muistisairaana kokonaisvaltaisesta hoidosta ja erityisesti siitä, mitkä ovat tärkeitä tukikeinoja ajatellen muistisairasta ja omaishoitajaa.

LÄHTEET

Eriksson, K., Isola, A., Kyngäs, H., Leino-Kilpi, H., Lindström, U., Paavilainen, E., Pietilä, A., Salanterä, S., Vehviläinen-Julkunen, K. & Åstedt-Kurki, P. (2012). *Hoitotiede. 4.uudistettu painos*. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Erkinjuntti, T., Remes, A. & Rinne, J. (2015). *Muistisairaudet. 2.uudistettu painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Finne-Soveri, H. (2017). Vanhuksen kotihoito on tiimityötä – yksi tiimin jäsenistä on omainen. *Yleislääkäri* 5/2017, ss. 29–32. Haettu 28.4.2020 osoitteesta <https://www.lukusali.fi/index.html?p=Suo-men%20yleisl%C3%A4%C3%A4k%C3%A4rit%20GPF%20ry&i=254dbb58-99ec-11e7-a2cc-00155d64030a>

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. (2017). *Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. 1.painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Hallikainen, M., Immonen, A. & Mönkäre, R. (2019). *Muistisairaahan hoito. 1.painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

HAMK. (2018). *Opinnäytetyöopas*. Hämeen ammattikorkeakoulu. Haettu 22.4.2020 osoitteesta <https://hamk.fi/opiskelijan-ohjeet/opinnaytetyo/>

Hautsalo, K., Rantanen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. (2016). Asiakaiden ja heidän läheistensä kokemukset kotihoidosta. *Tutkiva Hoitotyö* Vol. 14 (1), ss. 4–12. Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto.

Hyvärinen, R. (2005). Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 121(16), ss. 1769–73. Haettu 24.4.2020 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Joanna Briggs Institute. (2013). *Dementia: Communication Difficulties—Recommended Practise*. Joanna Briggs Institute. Accession number JBI12420.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Kehusmaa, S. & Erhola, K. Kotihoito omaishoidon tukipalveluna. *Tutkimuksesta tiiviisti* 1, 1/ 2018. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 11.5. 2020 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-998-9>

Kela. (2019). *Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit*. Haettu 22.4.2020 osoitteesta <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Kela. (2020). Kela-asioiden hoitaminen toisen puolesta. Haettu 28.3.2020 osoitteesta <https://www.kela.fi/asioi-toisen-puolesta#Asioiden%20hoitaminen%20valtakirjalla>

Kela. (2020). Lääkekorvaukset. Haettu 11.4.2020 osoitteesta <https://www.kela.fi/laakkeet>

Kumpusalo, E. (1991). *Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys*. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus. VAPK-kustannus.

Käypä hoito -työryhmä Muistisairaudet. (2016). Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia). Muistio lisätietoa. Haettu 23.3.2020 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/nix01594>

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Haettu 22.4.2020 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. (2009). Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. *Suomen Potilaslehti* 2/2009. Haettu 15.5.2020 osoitteesta <http://www.potilasliitto.fi/lehti.htm>

Lizarondo, L. (2019). Dementia: Cognitive Training. *Evidence Summaries* AN: JBI22829. Joanna Briggs Institute.

Miettinen, A. (2019). *Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa*. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalipsykologia. Itä-Suomen yliopisto. Haettu 9.4.2020 osoitteesta <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20190359>

Muistiliitto. (2017a). Muistisairaudet. Haettu 24.3.2020 osoitteesta <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>

Muistiliitto. (2017b). Edunvalvontavaltuus. Haettu 28.3.2020 osoitteesta <https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/edunvalvontavaltuus>

Muistiliitto. (2017c). Muistisairaahan ihmisen oikeudet. Haettu 26.3.2020 osoitteesta <https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/muistisairaahan-ihmisen-oikeudet>

Muistiliitto. (n.d.) *Muistiviuhka-esite. Kelan etuudet, Kunnan palvelut, oikeudellinen ennakointi ja vertaistuki*.

Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus (2017.) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit -yhdis-

tyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 3.5.2020 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s27>

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. (2012). *Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas selkokielellä*. I. Vyyryläinen (toim.) Helsinki: Muistiliitto Ry. Haettu 9.4.2020 osoitteesta https://www.muistiliitto.fi/application/files/6815/0962/0751/Oikeusopas_2017.pdf

Omaishoitajaliitto. (2020.) Mitä on omaishoito? Haettu 30.5.2020 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Omaishoitajaliitto. (2020.) Palveluopas 2020-2021 Omaishoitajille ja läheisille. Haettu 22.4.2020 osoitteesta <http://proofer.faktor.fi/epaper/Palveluopas20202021/#1/z>

Parisod, H., Haapala, O., Koskenniemi J., Okkonen, E., Saarnio, R. & Tuomikoski, A. (2020). Muistisairaana henkilön päivittäistoiminnoista suoriutumisen tukeminen – Hoitotyön suositus. Haettu 29.3.2020 osoitteesta <https://www.hotus.fi/muistisairaana-henkilon-paivittaistoiminnoista-suoriutumisen-tukeminen-laakkeettomat-menetelmat-hoitotyossa-hoitosuositus/>

Pesonen, E. (2007). *Julkaisijan käsikirja*. Porvoo: WS Bookwell

Slade, S. (2019). Dementia: Family Support Following Diagnosis. *Evidence Summaries* AN: JBI1501. Joanna Briggs Institute.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Haettu 26.3.2020 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301#Pidp447810768>

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2012). Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä. *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiturvallinen Suomi*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 24.3.2020 osoitteesta <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Tavi, V. & Lahtonen, R. (2019). *Muistisairaana selviytymisopas*. Jyväskylä: Docendo Oy

Terveydelle Oy. (n.d.) Palvelut. Haettu 30.5.2020 osoitteesta <http://www.terveydelle.fi/palvelut/>

Vainikainen, T. (2017). *Kumppanina muistisairaus – tietoa, tukea ja kokemuksia*. Helsinki: Kirjapaja

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. (2011). *Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta*. Haettu 3.5.2020 osoitteesta <https://etene.fi/julkaisut/2011>

Vasantola, S (2020). Kun eilinen unohtuu. *HS Teema Aivot & Muisti* 3, ss. 51–59.

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. (2010). *Ravitsemussuositukset ikääntyneille*. Suosituksen valmistellut työryhmä: Suominen, M., Finne-Soveri, H., Hakala, P., Hakala-Lahtinen, P., Männistö, S., Pitkälä, K., Sarlio-Lähteenkorva, S. & Soini, H. Haettu 12.4.2020 osoitteesta <https://www.ruokavirasto.fi/globalassets/teemat/terveytta-edistava-ruokavalio/kuluttaja-ja-ammattilaismateriaali/julkaisut/ikaantyneet.suositus-3.pdf>

Vilka, H. & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Oppaan kuvat otettu Canvan ilmaisesta kuvapankista

TIEDONHAUN KUVAUS

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulokset	Valitut
Cinahl	Dementia AND advance	2015-2020	23	1
HAMK Finna	Muistisairaanhoido		87	4
	Sosiaalinen tuki		459	0
Medic	Muistisairas		3	0
	Muistisairaus	2015-2020	110	3
	Kotihoito	2010-2020	30	1
	Sosiaalinen tuki	1980-2000	889	2
JBI	Dementia AND communication		3	1
	Dementia AND family		16	1
	Dementia AND cognitive		14	1
Google Scholar	Muistisairaus ja omaishoitaja	2019-2020	256	1
	Kotihoito ja omaishoitaja	2018-2020	934	1
	Sosiaalinen tuki ja huolenpito	1980-2000	362	1
Duodecim Käypä Hoito	Muistisairaudet		74	2
Duodecim Terveystieto	Potilasohje	Duodecim-lehti	22	1

MUISTISAIRAAN IHMISEN OIKEUDET

MUISTISAIRAAN OIKEUDET



Jokaisella muistisairaalalla ihmisellä on oikeus:

- 1 Diagnoosiin sekä tietoon sairaudestaan ja sen oireista
- 2 Saada asianmukaista lääkehoitoa sairauteensa
- 3 Tulla kohdelluksi aikuisena ihmisenä sekä tulla kuulluksi niin, että hänen tunteitaan ja mielipidettään arvostetaan
- 4 Olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänsä ja elämänsä sekä kulttuuriset ja hengelliset tarpeensa ja toiveensa
- 5 Kokea olevansa merkityksellinen osa yhteisöään ja yhteiskuntaa
- 6 Elää turvallisessa ympäristössä merkityksellistä arkea
- 7 Ulkoilla säännöllisesti
- 8 Olla ilman rauhoittavaa ja antipsykoottista lääkitystä aina kun mahdollista
- 9 Hyvältä tuntuvaan kosketukseen ja läheisyyteen, kuten halauksiin, hellyyteen ja kädestä pitämiseen
- 10 Olla oman elämänsä asiantuntija ja halutessaan ajaa muistisairaiden ihmisten etuja
- 11 Osallistua aktiivisena toimijana niin lähipiirissään kuin maailmanlaajuisestikin – vaikka internetin välityksellä
- 12 Kohtaamiseen ja hoitoon, joka perustuu empatiaan ja muistisairauksien ymmärrykseen

OPAS OMAISILLE




Terveydelle Oy

MUISTISAIRAAN TUKEMISEN KEINOT

Opas omaisille

Opas on tehty osana ammattikorkeakoulun
opinnäytetyötä
Tekijä: Katja Rajala
Syksy 2020, HAMK
Tilaaajaorganisaatiolle on annettu käyttö- ja
muokkaus oikeudet

Sisällysluettelo

1. Muistisairaudet.....	1
2. Diagnoosin jälkeen.....	2
3. Omaishoitajan tiedollinen tuki.....	3
Taloudellisen tuen muodot.....	3
Oikeudellinen ennakointi.....	5
4. Omaisen ja muistisairaahan välinen hyvinvoinnin tuki.....	7
Vuorovaikutus muistisairaahan kanssa.....	7
Käytöksessä tapahtuvat muutokset.....	8
5. Arjen toiminnallinen tuki.....	9
Viriketoiminta.....	9
Asuinympäristö.....	9
Apuvälineet.....	9
Muistisairaahan oikeudet.....	10
Ravitsemus ja lääkehoito.....	11
Kotihoito.....	12
6. Yhteystiedot.....	13

Muistiinpanot

Muistisairaudet

- Yksi yleisimmistä ikäihmisten pitkäaikaissairauksista
- Sairastuu vuosittain 14 500 henkilöä
- Suomessa on 193 000 muistisairaasta ihmistä
- Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti
- Aivoverenkiertosairauden muistisairaus on toiseksi yleisin muistisairaus
- Lewyn kappale -tautia sairastaa 20% muistisairaista
- Otsa-ohimolohkorappeuma on oireyhtymä, johon johtaa useat sairaudet
- Dementia on oireyhtymä, johon liittyy muistisairauden lisäksi kielellinen häiriö, kätevyuden heikkeneminen tai tunnistamisen vaikeutuminen
- Muistisairauksia esiintyy myös työkäisillä



Diagnoosin jälkeen

1. Muistisairausepäily perusterveydenhuollossa

- Muistisairaalle tehdään alustavat tutkimukset
- Muistisairas saa lähetteen muistipoliklinikalle

2. Tilannearvio muistipoliklinikalla ja kutsu vastaanotolle

- Tutkimustulokset tarkastetaan
- Muistisairas saa lähetteen aivojen kuvantamistutkimukseen

3. Muistiasiantuntijalääkärin vastaanotto

- Diagnoosin ja lähetteiden tekeminen sekä mahdollisten lisätutkimusten suunnittelu
- Lääkityksen aloitus ja ohjaaminen
- Lausuntojen kirjoittaminen
- Jatkohoidon suunnittelu yhteistyötahojen kanssa

4. Muistihoitaja ottaa teihin yhteyttä 1-3 kuukauden kuluttua

- Muistisairaahan hoidon seuranta
- Lääkehoidon arviointi
- Ohjaaminen

5. Seurantakäynti muistipoliklinikalle 6-8 kuukauden kuluttua

- Lääkehoidon arviointi
- Kuntoutumissuunnitelman päivittäminen



Ongelmatilanteissa ota yhteys ammattilaisiin

2

Omaishoitajan tiedollinen tuki

TALOUDELLISEN TUEN MUODOT

Omaishoidon tuki

- Sisältää hoidettavan palvelut, omaishoitajan palkkion ja vapaat sekä tukipalvelut
- Tukea haetaan omalta kotikunnalta
- Kun hakemus on tehty, tehdään kotikäynti hoidon- ja palvelutarpeen arvioimiseksi
- Hoitopalkkio määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden mukaan
- Tuesta tehdään hoito- ja palvelusuunnitelma sekä omaishoitosopimus

Ryhmätoiminta

- Tarkoittaa päivätoimintaa tai päiväkontoutusta
- Tavoitteena on muistisairaain toimintakyvyn tukeminen
- Tukee teidän pärjäämistä
- Järjestää toimintaa muistisairaiden arkeen
- Ryhmätoiminnan myöntää kotikunnan vanhus- ja sosiaalipalvelut
- Yleensä maksullisia palveluita



Sopeutumisvalmennus

- Kelan tarjoama palvelu muistisairaille ja omaisille
- Tarkoituksena on saada teidät sopeutumaan sairauteen
- Mahdollisuus saada tietoa sairaudesta, vertaistukea ja apua arjen toimintojen sujumiseksi
- Valmennusta tarjotaan omaishoitajalle yksin tai muistisairaalle ja omaishoitajalle yhtä aikaa
- Edellyttää, että muistisairaahan toimintakyky mahdollistaa osallistumisen ryhmätoimintaan
- Valmennusta varten tarvitaan lääkärinlausunto
- Toimintaan haetaan Kelan lomakkeen kautta

Eläkettä saavan hoitotuki

- Voi hakea, kun muistisairas tarvitsee kotiin säännöllistä kotihoidon apua
- Kotihoidon työntekijät auttavat tuen hakemisessa yleensä, kun muistisairas on ollut asiakkaana puoli vuotta

Hyvinkään seudun muistiyhdistys

- Järjestävät yleisöluentoja ja virkistystoimintaa
- Toimii muistisairaahan kokonaisvaltaisen hoidon saavuttamiseksi
- Toimintaa on Hyvinkäällä ja lähikunnissa
- Yhdistyksen toimintaan kuuluu muistikahvila Hyvinkäällä

OIKEUDELLINEN ENNAKOINTI

Hoitotahto

- Tärkeä, kun muistisairas ei kykene itsenäiseen päätöksentekoon
- Ilmaistaan haluamia asioita esimerkiksi hoidosta
- Siihen voidaan kirjata, kenelle tietoja saa antaa eteenpäin
- Tärkeä tehdä hyvissä ajoin
- Tulostettavia lomakkeita
- Voi kirjata suoraan Kanta.fi palveluun



Valtakirja

- Valtakirjaa tehtäessä muistisairaahan tulee ymmärtää asian merkitys
- Voi olla vapaamuotoinen, ei tarvitse rekisteröidä mihinkään
- Voi koskettaa montaa asiaa tai jotakin tiettyä asiaa
- Voidaan kirjoittaa esimerkiksi pankkiasioista, Kela-asioista tai kiinteistön myynnistä
- Pystyy tekemään Kelan lomakkeella

Edunvalvontavaltuutus

- Muistisairas voi valtuuttaa tietyn henkilön huolehtimaan asioistaan, kun ei enää itse siihen kykene
- Tarkoittaa valtakirjaa, johon kirjataan asiat mihin valtuutusta käytetään
- Tulee voimaan, kun muistisairas ei enää itse kykene hoitamaan määriteltyjä asioita
- Valtuutukseen tulee hakea vahvistus maistraatilta lääkärinlausunnon kera
- Eroaa tavallisesta valtakirjasta siten, että tämä allekirjoitetaan kahden todistajan läsnäollessa
- Tärkeä tehdä hyvissä ajoin

Tilijärjestelyt

- Saavat tärkeän merkityksen, kun muistisairas ei kykene enää itse hoitamaan asioita
- Sisältää esimerkiksi tilin käyttöoikeuden sekä rahojen nostamisen ja tallettamisen
- Läheinen voi huolehtia muistisairaana asioista omien pankkitunnusten kautta



Omaisen ja muistisairaana välinen hyvinvoinnin tuki

VUOROVAIKUTUS MUISTISAIRAAN KANSSA

- Puhu rauhallisesti
- Ota hyvä katsekontakti
- Puhu ymmärrettävästi
lyhyitä lauseita
- Käytä ystävällistä rauhoittelua ja kosketusta
- Etsi rauhallinen tila
- Puhuttele muistisairasta omalla nimellä



- Tieto muistisairauksista ja muistisairaana tunteminen helpottavat vuorovaikutuksen onnistumista
- Musiikin käytöllä on positiivinen vaikutus vuorovaikutuksen onnistumiseen
- Kommunikaatiossa saattaa esiintyä vaikeuksia, etenkin sairauden loppuvaiheessa
- Mahdolliset kuuloon ja näköön liittyvät ongelmat tulee huomioida ja hankkia niihin apuvälineitä

KÄYTÖKSESSÄ TAPAHTUVAT MUUTOKSET

- Käytöksessä tapahtuvat muutokset ilmenevät yksilöllisesti, ajankohta, tapa, kesto ja vaikeusaste vaihdellen
- Esiintyy lähes jokaisella muistisairaalla jossakin vaiheessa
- Tavallisimpia muutoksia ovat masennus, levottomuus, ahdistuneisuus, persoonallisuuden muutokset, psykoottiset oireet ja uni-valverytmin häiriöt
- Omaishoitaja voi kehittää osaamistaan arkielämän kokemusten kautta
- Käyttöoireiden hoito on tärkeä osa muistisairaahan hyvää hoitoa
- Lääkkeettömät hoitomenetelmät ovat ensisijaisia
- On tärkeä välttää tekijöitä, jotka voivat laukaista käyttöoireita

Arjen toiminnallinen tuki

VIRIKETOIMINTA

- Muistisairaani omiin kykyihin luottaminen lisääntyy
- Tukevat ja auttavat päivittäisiä toimintoja
- Liikunnan säännöllisyys ja pitkäjänteisyys on tärkeää
- Kuunnelkaa ja hyödyntäkää musiikkia arjessa yhdessä
- Muistelu, jolloin muistisairaani annetaan kertoa omia muistoja ja tarinoita

ASUINYMPÄRISTÖ

- Turvallinen asuinympäristö rakentuu valoisuudesta ja kodikkuudesta
- Kotiin asetettavat kuvalliset ohjeet
- Punaiset, oranssit ja keltaiset värit helpottavat hahmottamista
- Tavaroiden nimikoiminen
- Liukuesteiden asentaminen
- Kynnysten poistaminen
- Apuvälineiden asentaminen
- Pesutilojen muutokset
- Kunta järjestää pienemmät muutostyöt

APUVÄLINEET

- Saa ilman lähetettä lainaan ilmaiseksi
- Auttaa toimintakyvyn ylläpitämisessä
- Rollaattori
- Pyörätuoli
- Kynärsauvat
- Liesivahti
- Nousutuet
- Wc-istuimen korokkeet



MUISTISAIRAAN OIKEUDET

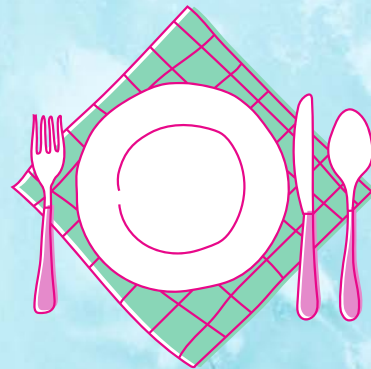


Jokaisella muistisairaalla ihmisellä on oikeus:

- 1 Diagnoosiin sekä tietoon sairaudestaan ja sen oireista
- 2 Saada asianmukaista lääkehoitoa sairauteensa
- 3 Tulla kohdelluksi aikuisena ihmisenä sekä tulla kuulluksi niin, että hänen tunteitaan ja mielipidettään arvostetaan
- 4 Olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänsä ja kulttuuriset ja hengelliset tarpeensa ja toiveensa
- 5 Kokea olevansa merkityksellinen osa yhteisöään ja yhteiskuntaa
- 6 Elää turvallisessa ympäristössä merkityksellistä arkea
- 7 Ulkoilla säännöllisesti
- 8 Olla ilman rauhoittavaa ja antipsykoottista lääkitystä aina kun mahdollista
- 9 Hyvältä tuntuvaan kosketukseen ja läheisyyteen, kuten halauksiin, hellyyteen ja kädestä pitämiseen
- 10 Olla oman elämänsä asiantuntija ja halutessaan ajaa muistisairaiden ihmisten etuja
- 11 Osallistua aktiivisena toimijana niin lähipiirissään kuin maailmanlaajuisestikin – vaikka internetin välityksellä
- 12 Kohtaamiseen ja hoitoon, joka perustuu empatiaan ja muistisairauksien ymmärrykseen

RAVITSEMUS

- Säännölliset ruokailuajankohdat
- Kuusi ateriaa päivässä
- Syödään yhdessä muistisairaana kanssa
- Katetaan kauniisti
- Aterioiden tarjoilu lämpiminä
- Ruoan koostumuksen huomioiminen
- Järjestetään riittävä aika ruokailulle
- Ruokailutilanteen rauhoittaminen
- Sairauden eteneminen ja yksilöllisyys
- Painon seuranta yhdessä kotihoidon kanssa
- Muistisairaalla ongelmaksi voi muodostua se, että ruoka jää syömättä, ruokahalu on huono tai ruokailun ajankohta poikkeava
- Usein muistisairas voi sanoa syöneensä, vaikka todellisuudessa ei ole syönyt



LÄÄKEHOITO

- Yhteistyö muistisairaana, läheisen ja ammattilaisten kesken
- Apteeekeista saa neuvoa ja ohjausta
- Kotihoito toimii osana lääkkeiden annostelua, vaikutuksien seuraamista ja ohjaamista
- Lääkkeiden ottamisen haasteellisuuteen voidaan miettiä vaihtokelpoista valmistemuotoa
- Osaan lääkkeitä, ravintovalmisteista ja perusvoiteista on mahdollisuus saada Kela-korvaus



Yhteystiedot

HYVINKÄÄN KOTIHOITO - TERVEYDELLE OY

Puh. 045 222 9390
Sähköposti: info@terveydelle.fi
Verkkosivut: www.terveydelle.fi

HYVINKÄÄN MUISTIPOLIKLINIKKA

Puh. 040 527 3426
Puhelinaika ma, ke ja pe klo 8-9.30

HYVINKÄÄN SEUDUN MUISTIYHDISTYS

Puh. 040 560 0507
Sähköposti: yhdistys@hyvinkaanseudunmuisti.fi
Verkkosivut: www.hyvinkaanseudunmuisti.fi

KELA - HYVINKÄÄN PALVELUPISTE

Toimipisteen aukioloajat ma - pe klo 9-12 ja klo 13-16

Puhelinpalvelu arkisin klo 9-16

Eläkkeet: puh. 020 692 202

Kuntoutus ja vammaistuet: puh. 020 692 205

IKÄIHMISTEN ASIAKASOHJAUS JA NEUVONTA

Hyvinkään toimipiste

puh. 019 459 4930 ma-pe klo 8-15

Voi tiedustella muun muassa kodin muutostöistä

HYVINKÄÄN APUVÄLINEPALVELUPISTE

Toimii Hyvinkään sairaalassa

Ajanvaraus ma-pe klo 9-15 puh.

0405448611

Asiointi ilman ajanvarausta ma-ke klo

13:30-15 ja to-pe 8-9:30



VERTAISLINJA -TUKIPUHELIN

Tarjoaa apua omaishoitajan arjen tilanteisiin
Maksuton vuoden jokaisena päivänä klo 17-21

Puheluihin ovat vastaamassa koulutetut
omaishoitajat

Puh. 0800 9 6000

MUISTINEUVO -TUKIPUHELIN

Tarjoaa ohjausta ja neuvontaa
muistisairauksista

Maanantaisin, tiistaisin ja torstaisin klo 12-17

Keskiviikkoisin ja perjantaisin klo 12-15

Puheluihin ovat vastaamassa muistityön
ammattilaiset

Puh. 09 8766550 (0,08€/min + pvm)



Oppaassa hyödynnetyt lähteet löytyvät tarkemmin
Theseuksesta alkuperäisestä opinnäytetyöstä

Muistimäärät

"Omaishoitajako.

Kuka hän on?

Mitä hän tekee?

*Hän nostaa, kantaa, pesee,
pukee, syöttää, juottaa.*

Touhuaa päivät, valvoo yöt.

Hän itkee, nauraa, laulaa.

Hän väsyä, tiuskii, komentaa.

Mutta ennen kaikkea,

hän rakastaa

Hän on ihminen."

- Omaishoitajaliitto