

Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille

Lääkärikirja Duodecim

8.6.2022

Neurologian erikoislääkäri (muistisairauksien erityis pätevyys), LT Merja Hallikainen ja erikoissairaanhoidtaja, työnohjaaja, fil. maist. Riitta Mönkäre



- Keskeistä
- Yleistä
- Muistisairaahan tukeminen kotona
- Palvelutarpeen arviointi ja tukipalvelut
- Sairauden eteneminen
- Muistisairas pitkäaikaishoidossa
- Läheisten hyvinvointi
- Omaishoitajat
- Apua vertaistuesta
- Apua muistineuvojalta
- Siirtyminen pitkäaikaishoitoon

Keskeistä

- Läheisen hyvinvointi ja jaksaminen edistävät myös muistisairaahan hyvinvointia.
- Kaikille muistisairausdiagnoosin saaneille tulee tehdä palvelutarpeen arviointi. Sen perusteella tehty hoito- ja palvelusuunnitelma ohjaa tukea, ohjausta, palvelujen järjestämistä ja hoitoa.
- Muistisairauden varhaisvaiheessa tulee suunnitella tulevaisuutta yhdessä hyvän ja omannäköisen elämän turvaamiseksi.
- Läheisellä on oikeus toteuttaa omaa elämäänsä esimerkiksi jatkamalla harrastuksia.
- Vertaistukiryhmistä voi saada samankaltaisessa tilanteessa eläviltä vinkkejä ja voimavaroja arkeen.

Yleistä

Muistisairauden mukanaan tuomat muutokset koskevat monin tavoin myös läheistä. Usein sairauteen liittyvät muutokset ovat vaikuttaneet jo pidempään ja heijastuneet myös sairastuneen ja läheisen väliseen suhteeseen. Vierellä elämisen ja konkreettisen auttamisen ja hoivan antamisen lisäksi läheisellä on myös oikeus elää omaa elämäänsä.

Läheisen hyvinvointi ja jaksaminen edistävät myös muistisairaahan hyvinvointia. Oman elämän järjestäminen ja muistisairaahan tuomiin muutoksiin sopeutuminen sekä työ, harrastukset ja ystävät voivat tukea läheisen jaksamista.

Läheisen ja muistisairaahan suhde muuttuu muistisairaahan edetessä. Voi tulla vaihe, jolloin muistisairas sekoittaa läheisensä toisiin ihmisiin tai ei enää lainkaan tunnista läheistään. Tieto [muistisairaudesta](#) oireineen ja etenemisvaiheineen auttaa tilanteen ymmärtämistä. Tietoa muistisairauksista ja ensitietokursseista on saatavissa myös alueen muistineuvojalta, Muistiliitosta sekä paikallisilta muistiyhdistyksiltä. Kela järjestää [sopeutumisvalmennuskursseja](#) [1](#) alle ja yli 68-vuotiaille, jos MMSE on vähintään 18 pistettä.

Ensitiedosta ja sopeutumisvalmennuskursseista on lisätietoa [Muistiliiton sivuilla](#) [2](#).

Hoito- ja palvelusuunnitelma tehdään jokaisen muistisairausdiagnoosin saaneen kanssa heti diagnoosin varmistuttua. Läheisen on hyvä olla mukana suunnitelmaa tehtäessä ja päivitettäessä. Suunnitelmassa painotetaan voimavaroja ja toimintakyvyn ylläpitämisen

keinoja. Suunnitelmassa tulee ottaa huomioon myös läheisen tarvitsema tuki.

Muistisairauden etenemisen myötä läheinen saattaa kokea luopuvansa läheisestään vähitellen. Tasavertaisesta puolisoista tuleekin hoidettava, tai vanhempi muuttuu vieraaksi. Suhteen muutos vaatii läheisen sopeutumista ajan kanssa. Keskustelu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sekä vertaistuki voivat auttaa sopeutumisessa.

Muistisairaahan tukeminen kotona

Kun muistisairaus on todettu jo sen varhaisvaiheessa, edessä voi hoidon ja toimintakykyä ylläpitävän elämäntavan tuella olla useita vuosia lähes entisenlaista elämää. Tavallinen aktiivinen arkielämä pitää yllä muistisairaahan toimintakykyä ja antaa myös läheiselle mahdollisuuden jatkaa elämää niin, ettei sairaus väritä kaikkea tekemistä ja olemista. Yhdessäolo, läheisyys ja huumori auttavat sairastunutta jaksamaan. Liikunta, säännöllinen ja monipuolinen ruoka sekä perhe- ja ystävyysuhteiden ylläpito ovat muistisairaalle tärkeitä toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta.

Viikkosuunnitelman tekeminen yhdessä läheisen kanssa rytmittää arkea sekä auttaa ajan hahmottamisessa ja toimii muistin apuvälineenä. Viikkosuunnitelman avulla arkeen voi tuoda sopivasti liikuntaa, virikkeitä ja lepoa.

Muistisairauden varhaisvaiheessa muistisairaahan ja hänen läheisensä on tarpeen pohtia ja suunnitella yhdessä tulevaisuuden hyvän elämän edellyttämiä ratkaisuja ja valmisteluja. Myöhemmässä vaiheessa läheisen osuus päätöksenteossa kasvaa, koska muistisairaus vaikuttaa kykyyn ajatella erilaisia valintoja ja niiden vaikutuksia.

Palvelutarpeen arviointi ja tukipalvelut

Kaikille muistisairausdiagnoosin saaneille tulee tehdä palvelutarpeen arviointi. Arvioinnissa kiinnitetään huomiota sekä olemassa oleviin että ennakoitaviin, mahdollisesti tuleviin tarpeisiin ([vanhuspalvelulaki 980/2012](#)³). Sen perusteella laaditaan yhdessä muistisairaahan ja läheisen kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma, jota päivitetään vähintään vuosittain. Näin turvataan tarvittavien palvelujen oikea-aikaisuus. Muistineuvojat toimivat yhteyshenkilöinä muistisairaahan, hänen läheisensä, sosiaali- ja terveyspalvelujen sekä yhteistyötahojen välillä.

Yksin asuva muistisairas saattaa tarvita jo varhaisessa vaiheessa erilaisia tukimuotoja pärjätäkseen kotona. Palvelutarpeen arviointi tehdään muistisairaahan kotona. Hoito- ja palvelusuunnitelma ohjaa tukea, ohjausta, palvelujen järjestämistä ja tarvittaessa hoitoa.

Ulkopuolista apua voi saada esimerkiksi lääkehoidon käytännön toteuttamiseen, kauppa-asioihin ja henkilökohtaisen hygienian hoitamiseen. Ateriapalvelusta voi tilata päivittäisen ruoan ja siivouspalveluita voi ostaa kotiin. Päivätoiminta tuo elämään sisältöä ja virikkeitä. Palvelumaksut huomioidaan eläkettä saavan hoitotuen korvauksissa.

Kotona asumisen tukimuodoista on lisätietoa [Muistiliiton sivuilla](#)⁴.

Sairauden eteneminen

Sairauden edetessä muistisairaahan ja läheisen suhde vähitellen muuttuu. Läheinen saa tutustua uuteen puoleen tutussa ihmisessä ja samalla mahdollisuuden löytää itsestään uusia ulottuvuuksia. Vaikka läheinen siirtyy muistisairauden edetessä yhä enemmän huolehtijan ja hoivaajan rooliin, suhteessa voi edelleen olla myös muutakin sisältöä.

Tärkeää on muistaa, että huolehtiminen ja hoivaaminen eivät suju, ellei läheinen huolehdi omasta jaksamisestaan.

Sairauden edetessä läheisen merkitys sairastuneen tukijana ja hoitajana kasvaa. Toimintakyvyn vähentyessä heikkenee muistisairaahan kyky suoriutua päivittäisistä toiminnoista, kuten pukeutumisesta, syömisestä ja peseytymisestä. Myös esimerkiksi liikkuminen ja puheen tuottaminen saattavat vaikeutua. Läheiset ovat tällöin tärkeitä, sillä he usein huolehtivat arkiaskareista ja toimivat sairastuneen toiveiden ja mieltymysten tulkkeina.

Muistisairaahan ja läheisen yhdessä hoidettavien ja ajan mittaan läheisen huolehdittavaksi siirtyvien asioiden hoitamista ja tehtyjen asioiden päivittämistä helpottaa, jos tekee muistilistan, johon merkitsee esimerkiksi ajankohtia, jolloin jokin asia on otettava pohdittavaksi tai tehtävä. Muistilistasta ajankohtaiset asiat voi helposti siirtää kalenteriin, jolloin ne tulevat esille ajallaan.

Muistisairas pitkäaikaishoidossa

Muistisairas saattaa voida asua kotonaan elämänsä loppuun saakka. Turvallisuuden ja voinnin edellyttämän hyvän hoidon vuoksi pysyvään ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan siirtyminen tulee kuitenkin monelle jossain vaiheessa välttämättömäksi. Läheisen ei tarvitse tehdä yksin päätöstä pysyvään ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan siirtymisestä, vaan arvioinnissa ja päätöksenteossa ovat mukana muistisairaahan kuntoutussuunnitelmaan osallistuvat terveydenhuollon ammattilaiset.

Pitkäaikaishoidon vaiheessa läheiset ovat arvokkaita kumppaneita hoitotyön suunnittelussa, arvioimisessa ja toteuttamisessa. Perheenjäsenten ja muiden läheisten antamat tiedot elämänhistoriasta sekä sairastuneen persoonasta, elintavoista ja tottumuksista auttavat hoidon suunnittelua. Hoidon suunnittelun tueksi tarvitaan myös tietoa potilaan sairaus- ja hoitohistoriasta, lääkeshoidosta ja allergioista.

Läheisten avulla sairastuneen oma ääni kuuluu hoidon suunnittelussa silloinkin, kun hän ei enää itse pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan. Pitkäaikaishoidon arjessa perheenjäsenet ja muut läheiset voivat läsnäolollaan luoda turvallisuuden tunnetta ja osallistua esimerkiksi ruokailun tukemiseen ja ulkoilun mahdollistamiseen.

Läheisten hyvinvointi

Muistisairauteen sairastuneen läheinen joutuu järjestämään elämänsä uudelleen monta kertaa. Ensimmäiset muutokset tapahtuvat usein jo ennen kuin varmuus muistisairaudesta on saatu. Muistisairauden edetessä voi olla tasaisia jaksoja, joskus taas muutokset seuraavat toistaan huimalla vauhdilla. Muistisairaahan vointi voi vaihdella useamman kerran yhden päivänkin aikana. Tietoisuus erilaisten muutosten jatkuvuudesta, muutoksiin varautuminen ja ennakoiminen helpottaa muutosten hyväksymistä.

On tärkeää miettiä, mitä tulossa olevat muutokset arkielämässä todella merkitsevät. Esimerkiksi, jos asuinpaikka on syrjäinen ja vain muistisairaalla on ajokortti, on hyvä ratkaista, pitääkö hyvissä ajoin muuttaa lähemmäs palveluita vai olisiko toisenkin puolison syytä hankkia ajokortti.

Muistisairaahan ja läheisten on hyvä sopia keskenään, kuka ensisijaisesti huolehtii muistisairaahan asioista ja yhteydenpidosta hoitaviin henkilöihin, viranomaisiin ja muihin tahoihin. Sopimuksen ei tarvitse merkitä yksin vastuussa olemista, vaan voidaan myös sopia, mistä asioista keskustellaan yhdessä ennen päätöksentekoa, ja mahdolliset erimielisyydet selvitetään. Luottoläheiselle tulee tehdä valtakirja asioiden hoitamista varten. Edunvalvontavaltuutus helpottaa asioiden hoitamista, kun muistisairaus etenee. Näin asiat pysyvät paremmin hallinnassa ja kaikkien osapuolten elämä sujuu helpommin.

Läheisellä on oikeus toteuttaa omaa elämäänsä. Läheinen saattaa kokea, että on itsekästä ottaa omaa aikaa ja tehdä sellaista, mihin muistisairas ei enää kykene

osallistumaan. Työ ja harrastukset ovat tärkeä voimavara läheiselle. Niistä kiinni pitäminen voi edellyttää muistisairaahan hoidon järjestelyjä. Suurin este työn ja harrastusten jatkamiselle saattaa olla läheisen omassa mielessä. Esimerkiksi velvollisuudentunne ja syyllisyyden kokeminen voivat aiheuttaa ristipaineita. Läheisen hyvinvointi ja jaksaminen edistää kuitenkin myös muistisairaahan hyvinvointia.

Omaishoitajat

Omaishoitotilanne kehittyy yleensä vähitellen avun tarpeen kasvaessa. Kun muistisairas ei enää selviydy arjestaan omatoimisesti, puoliso tai aikuiset lapset voivat ryhtyä omaishoitajiksi. Omaishoitaja ja kunta (hyvinvointialue) tekevät omaishoitosopimuksen, johon liittyy aina hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoidon tukena kunta (hyvinvointialue) voi myöntää hoitopalkkion ja palveluja. Tukea haetaan kunnan (hyvinvointialueen) sosiaalivirastosta.

Omaishoitajalla on oikeus lakisääteiseen lomaan kolmena vuorokautena kuukaudessa, jos hän on yhtäjaksoisesti sidottu hoitoon jatkuvasti päivittäin tai ympärivuorokautisesti. Kunta (hyvinvointialue) on velvollinen järjestämään muistisairaahan hoidon omaishoitajan vapaan aikana. Vapaapäivien osalta on oikeus omaishoidon palkkioon. Joissakin kunnissa on käytössä palveluseteli omaishoitajan vapaiden järjestämiseen.

Omaishoidon tuesta saa tietoa oman kunnan sosiaalivirastosta tai omaishoidon toimistoista. Omaishoidosta on lisää tietoa [Muistiliiton sivuilla](#) **5**.

Apua vertaistuesta

Puolison tai muun läheisen ihmisen sairastuminen etenevään muistisairauteen herättää monia tunteita. Monet kokevat luopumisen tunteita, syyllisyyttä, surua, jopa vihan tunteita. Omaishoitaja voi myös tuntea olonsa yksinäiseksi ja eristäytyneeksi, jos omaa aikaa ei ole ja ystävät ovat etääntyneet. Tunteiden käsitteleminen ja hyväksyminen on tärkeä osa sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Vaikeista tunteista ja tilanteista olisi hyvä puhua jonkun kanssa.

Monet ovat löytäneet apua vertaistukiryhmästä, jossa samassa tilanteessa olevat ihmiset vaihtavat kokemuksiaan ja arjen vinkkejä. Vertaistukiryhmäläiset ymmärtävät oman kokemuksen kautta niitä tunteita, joita elämä muistisairaahan kanssa herättää. Vertaistukiryhmiä järjestävät paikalliset muistiyhdistykset eri puolilla Suomea.

Vertaistuesta on enemmän tietoa [Muistiliiton sivuilla](#) **5**.

Apua muistineuvojalta

Läheisen ja varsinkin samassa taloudessa asuvan omaishoitajan on tärkeää tunnistaa oman jaksamisensa rajat. Kun muistisairaahan hoitaminen kotona käy raskaaksi esimerkiksi muistisairaahan etenemisen tai oman terveydentilan heikkenemisen vuoksi, kannattaa ottaa yhteys alueen tuttuun muistineuvojaan tilanteen arvioimiseksi ja avun järjestämiseksi.

Siirtyminen pitkäaikaishoitoon

Kotona asuminen on muistisairaalle oikea ratkaisu silloin, kun se sujuu turvallisesti ja tukipalvelut ja -verkostot on tilanteeseen nähden oikein mitoitettu. Useimmiten jossain vaiheessa joku muu asumismuoto on parempi muistisairaalle, hoitavalle läheiselle tai molemmille.

Muutoksiin sopeutuminen on usein sitä haasteellisempaa, mitä pidemmälle sairaus on edennyt, koska voimavaroja sopeutumiseen ei ole riittävästi. Mahdollisuus aloittaa tutustuminen uuteen ympäristöön esimerkiksi päivätoiminnassa tai jaksottaishoidolla

alentaa kynnystä pysyvään ympäristön muutokseen. Jaksottaishoidon pituutta voidaan vähitellen lisätä.

Paremmen hoitotuloksen ja elämänlaadun voi saavuttaa hoitopaikassa, jossa on osaamista muistisairauksista ja joka on keskittynyt hoitamaan ainoastaan muistisairaita. Uusi asumismuoto tulisi valita niin, ettei tarvetta uusiin muuttoihin enää olisi, vaan samassa paikassa voisi asua elämän loppuun asti.

Pitkäaikaishoitoon siirtyminen on suuri muutos sekä muistisairaalle että häntä hoitaneelle läheiselle. Muistisaira hoitovastuu siirtyy läheiseltä hoitopaikkaan. Luopumisen suru voi tuntua raskaalta, mutta on normaali muutokseen liittyvä tunne. Läheisen tiedon ja tuen tarpeiden huomioon ottaminen on osa muistisaira hoitoa.

Läheisen tulisi olla aina tervetullut hoitavaan yksikköön. Hoitopaikassa tulisi olla läheisille omaa kirjallista materiaalia, jossa kerrotaan hoitopaikan toimintatavoista (esimerkiksi päiväohjelmasta ja juhlien vietosta), kuinka heidän toivotaan toimivan käydessään tapaamassa muistisairasta läheistään, miten he voivat halutessaan osallistua hoitoon, mistä saa neuvoa ja apua sekä miten voi antaa palautetta.

Läheisten kanssa tulisi keskustella elämän loppuvaiheesta ja toimenpiteistä avoimesti ja riittävän varhain. Muistisaira hoitotahto tai muu tahdonilmaisu otetaan huomioon. Ennakoimalla tulevia tilanteita voidaan välttyä ahdistavilta tai levottomuutta aiheuttavilta yllätyksiltä.

Keskustelussa otetaan hienotunteisesti huomioon se, mistä läheiset haluavat hoitavien henkilöiden kanssa keskustella. Kaikilla ei ole tarvetta keskusteluun tai asioiden suunnitteluun henkilökunnan kanssa, eivätkä he mahdollisesti halua lainkaan kertoa tilanteestaan.

Lyhyt- ja pitkäaikaishoidosta on lisää tietoa [Muistiliiton sivuilla](#) ⁴.

Aiemmat kirjoittajat: Sairaanhoidaja, valtiotieteen maisteri Satu Kalliomaa

Artikkelin tunnus: dlk00899 (026.035)

© 2023 Kustannus Oy Duodecim