



MUISTI-  
MATKA

*Muistimatka on kehitetty Stean tuella  
Suomen muistiasiantuntijat ry:n Lupa puhua -hankkeessa.  
Muistimatkan työryhmän lisäksi Muistimatkaan ovat antaneet arvokkaan panoksensa  
hankkeen työpajoihin osallistuneet muistiperheet ja sote-ammattilaiset,  
sekä hankkeen ohjausryhmä ja Avainhenkilöt eri puolilla Suomea.  
Muistimatkan pysäkit, sekä niihin liittyvät kokemukset ja kommentit ovat muistiperheiden  
ja sote-ammattilaisten hankkeen aikana työpajoissa,  
sekä muissa tapaamisissa ja keskusteluissa tuottamia.*

*Kiitämme lämpimästi teitä kaikkia arvokkaasta panoksesta Muistimatkan syntyyn!  
Lisäksi haluamme antaa erityiset kiitokset kaikille geronomeja kouluttaville  
ammattikorkeakouluille Muistimatkan kehittämistä ja uusille poluille viemisestä!*

**Julkaisija:** Suomen muistiasiantuntijat ry

**Muistimatkan työryhmä:**

Kataja-Rahko, Minna,  
geronomi Amk, projektipäällikkö, Lupa puhua -hanke, Suomen muistiasiantuntijat ry

Toikka Tiina,  
geronomi Amk, projektisuunnittelija Lupa puhua -hanke, Suomen muistiasiantuntijat ry

**Lisäksi oppaan tuottamisessa asiantuntija-apuna on toiminut:**

Koskinen Mari,  
geronomi Amk, projektityöntekijä, Lupa puhua -hanke, Suomen muistiasiantuntijat ry

Meriläinen Maaret,  
toimintaterapeutti amk, seksuaalineuvoja, SenjaSeni

Nikumaa, Henna,  
Sosionomi YAMK, väitöskirjatutkija, vanhuusoikeuden yliopisto-opettaja Itä-Suomen yliopisto

Voutilainen, Anni-Liina,  
terveydenhoitaja AMK, muistihoitaja, Tuusniemen kunta

Jormalainen Emmi, graafinen suunnittelu ja kuvitus

Ojanperä Hanna, ulkoasu ja taitto

Sarja:  
Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut  
ISSN 2343-2489 (painettu)  
ISSN 2737-2073 (verkkojulkaisu)  
Julkaisu 1/2021  
ISBN 978-952-7227-41-1 (sid.)  
ISBN 978-952-7227-42-8 (pdf)

**Viittaustieto:**

Kataja-Rahko, M., Toikka, T. Muistimatka.  
Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisu 1/2021. Mikkeli: Savilahden kirjapaino Ky

# Muistimatka

## - Sisällysluettelo

Muistimatkan käyttövinkkejä .....	4
-----------------------------------	---

### Sairauden aluksi

Epäilyksen herääminen .....	8
Huolen nouseminen .....	10
Tunnistaminen .....	12
Puuttuminen .....	14
Ensimmäinen yhteydenotto terveysasemalle tai vastaanottokäynti .....	16
Muistitutkimukset .....	18
Diagnoosin vastaanottaminen .....	20
Ensitietokeskustelu .....	22
Tuen ja palveluiden tarpeen kartoitus .....	24
Asioiden järjestely .....	26
Taloudelliset asiat .....	28
Edunvalvontavaltuus .....	30
Edunvalvonta .....	32
Hoitotahto .....	34
Omaishuoltajuus .....	36

### Erityiskysymyksiä

Muistisairaana ihmisen toimintakyvyn tukeminen .....	40
Ratkaisujen ja vaihtoehtojen löytäminen .....	42
Voimavarojen löytäminen .....	44
Apuvälineiden tarve .....	46
Itsemääräämisoikeus .....	48
Lääkkeet/lääkkeetön hoito .....	50
Päihitteet .....	52
Hammashoito .....	54
Jalkahoito .....	56
Virtsatieulehdus .....	58

### Elämänmuutokset

Muutoksessa eläminen .....	62
Ulkopuolisen avun vastaanottaminen .....	64
Kotihoidon ja muiden palvelujen mukaantulo arkeen .....	66
Kotoa pois muuttaminen .....	68
Palveluasumiseen siirtyminen .....	70
Ympäri vuorokautiseen hoitoon siirtyminen .....	72
Saattohoitoon siirtyminen .....	74
Kuolema .....	76
Elämä sairastuneen kuoleman jälkeen .....	78

### Toimintakyky

Muistisairauden eteneminen .....	82
Uusien asioiden oppimisen haasteet .....	84
Toimintakyvyn muutokset .....	86
Kommunikointi ja toimiminen muistisairaana kanssa .....	88
Afasia eli puhevaikeudet .....	90
Menneessä eläminen ja omaan maailmaan katoaminen .....	92
Ruokailutottumusten ja -tapojen muutokset .....	94
Liikunnan ja liikkumisen muutokset .....	96
Käyttäytymisen muutokset .....	98
Unen ja levon muutokset .....	100

### Ihmissuhteet

Yhdessä uuteen elämäntilanteeseen tutustuminen .....	104
Läheisille kertominen .....	106
Perheen ja läheisten osallistuminen .....	108
Perheen sisäisen dynamiikan muutokset .....	110
Perheen ja lähipiirin sisäiset konfliktit .....	112
Läheisten uupuminen .....	114
Kaltoinkohtelu ja hyväksikäyttö .....	116
Läheisten tunnistaminen ei onnistu .....	118
Parisuhde .....	120
Läheisyys ja seksuaalisuus .....	122
Muistisairaus lapsen ja nuoren silmin .....	124

### Tunteet

Tunteiden käsittely .....	128
Mieliala .....	130
Rakkaus .....	132
Hyväksyminen .....	134
Ymmärtäminen .....	136
Toivo .....	138
Suru .....	140
Häpeä .....	142
Sopeutuminen .....	144
Luopuminen .....	146
Yksinäisyys .....	148

### Lähteet

Sairauden aluksi .....	150
Tärkeitä ja huomioitavia asioita .....	151
Elämänmuutokset .....	152
Muut muutokset .....	153
Ihmissuhteet .....	154
Tunteet mukana matkassa .....	154

# Muistimatkan käyttövinkkejä

*Muistimatka soveltuu hyvin monenlaisiin käyttötarkoituksiin. Sen on tarkoitus olla väline, jonka käyttämisessä vain mielikuvitus on rajana. Kuten ihminen ja hänen tarpeensa ovat yksilöllisiä, niin on Muistimatkanakin yksilöllinen. Tästä syystä Muistimatalle ei ole tehty käyttöohjetta. Seuraavassa kuitenkin muutamia esimerkkejä siitä, miten Muistimatkaa voi käyttää:*

## **Perhe:**

Perheenjäsenen saadessa diagnoosin muistisairaudesta Muistimatkaa voi hyödyntää itsekseen tai yhdessä. Jokainen perheenjäsen voi tutkailla Muistimatkaa omaan tahtiin ja etsiä siitä sellaisia asioita, joihin kukin sillä hetkellä kokee tarvetta pysähtyä. Muistimatkaa voidaan myös hyödyntää asioiden puheeksi ottamiseksi perheen kesken. Se auttaa myös ennakoimaan ja suunnittelemaan tulevaa. Muistimatka auttaa ottamaan asioita puheeksi ammattilaisten kanssa. Muistimatkaan kannattaakin tutustua rauhassa ennakkoon ja pohtia, mikä asia minua ja meidän perhettämme juuri nyt koskettaa ja mistä haluamme juuri tällä hetkellä tietää lisää. Muistiinpanosivuihin on hyvä kirjoittaa itseä askarruttavia asioita tai laittaa muistiin havaintoja omasta tilanteesta.

## **Kotiin tuotavat palvelut:**

Muistimatka soveltuu palveluneuvontaan ja -ohjaukseen apuvälineeksi. Sen avulla ammattilainen ja perhe voivat yhdessä kartoittaa tilannetta ja selvittää palvelujen tarvetta. Muistimatkan äärelle voi palata aina uudestaan, kun tilanne muuttuu. Muistimatkan avulla voi perhe, sekä ammattilainen yhdessä seurata sairauden etenemistä ja sen vaikutuksia arkielämään. Muistimatka tekee myös näkyväksi sen, mitä on hyvä ennakoida ja nostaa keskusteluun riittävän ajoissa.

## **Ryhmätoiminta:**

Muistimatkaa voidaan käyttää suunniteltaessa ja toteutettaessa erilaisia ryhmätoimintoja, koulutuksia tai valmennuksia muistiperheille. Sitä voidaan käyttää ryhmissä, johon osallistuu sekä muistisairaita, että heidän läheisiään. Lisäksi sitä voidaan käyttää ryhmissä, joissa kokoontuu vain sairastuneita tai omaishoitajia / muita läheisiä. Muistimatka toimii vertaistuen vahvistajana ja keskustelun virittäjänä. Aiheita ryhmätoimintojen suunnitteluun Muistimatka tarjoaa yli 60 pysäkin verran.

### **Ympäri vuorokautinen hoito:**

Muistimatka soveltuu hoitoneuvottelun avuksi muistisairaahan henkilön siirtyessä kotoa ympärivuorokautiseen hoitoon. Mukaan neuvotteluun voi ottaa myös vastuutyöntekijän, joka on tehnyt töitä perheen kanssa aiemmin esim. avopalveluiden puolella. Muistimatkan avulla uuteen asuinpaikkaan siirtyy tieto perheelle merkityksellisistä asioista, sekä kokemuksista muistisairauden ajalta. Sen avulla voidaan ennakoita ja varautua tulevaan myös pitkäaikaishoidossa.

### **Opiskelija:**

Muistimatka tukee muistityön opintojen oppimissisältöä. Se tuo osaamistavoitteet konkreettisiksi. Muistimatkasta voi seurata omaa oppimista teemoittain ja peilata muistimatkaa niin teoriaopintoihin, kun työssäoppimiseen. Muistimatkaa voi käyttää myös muistilistana itsearvioinnissa.

### **Työyhteisö:**

Muistimatka tuo muistialan ammattilaisten erityisosaamisen näkyväksi. Sitä voi käyttää oman osaamisen arvioinnin pohjana, sekä uuden työntekijän perehdytyksessä. Myös työyhteisössä on tärkeää ottaa haastavia asioita puheeksi. Muistimatkaa voidaan käyttää apuna työyhteisön arvokeskustelussa, sekä yhteisen toimintamallin luomisessa. Muistimatkasta löytyy myös paljon aineksia työyhteisön lisäkoulutukseen.

Muista, ettei Muistimatka ole tarkoitettu suoritettavaksi, eikä se ole tempullista, jolle tulee saada mahdollisimman monta ruksia. Muistimatka sairauden alusta sen päättymiseen kestää usein vuosia, jopa vuosikymmeniä. Muistimatalla tiedon tarve muuttuu tilanteiden muuttuessa. Kulje siis pysäkillä toiselle oman tarpeesi mukaan. Voit aina palata uudelleen jo käytyyn pysäkkiin, jos siltä tuntuu. Voit myös hypätä pysäkkien yli, jos ne eivät tunnu ajankohtaisilta. Muistimatka tukee juuri sinun yksilöllistä matkaasi.





# **Sairauden aluksi**

# Epäilyksen herääminen

## Pysäkin kuvaus

Joka kolmas yli 65-vuotias kertoo havainneensa muistiongelmia. Useimmiten nämä muistiongelmät eivät kuitenkaan johdu etenevästä muistisairaudesta. Muistin heikentyminen voi johtua monesta eri syystä ja myös ikääntymiseen voi liittyä muisti- ja ajattelutoimintojen tiettyjen osa-alueiden heikentymistä. On kuitenkin tärkeää ymmärtää, että normaalit ikääntymiseen liittyvät muutokset eivät aiheuta muutoksia arjen toimintakykyyn. Jos havaitset itsessäsi tai lähimmäisessäsi tavanomaista suurempia muisti- ja ajattelutoiminnan haasteita, voi kyse olla etenevästä muistisairaudesta.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Muistipulmia voidaan hoitaa. On unohtelun taustalla mikä syy tahansa, muistioireiden hoito on tehokkainta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa aloitettuna. Hae siis ajoissa apua.

## Vertaisten kokemukset

*”Tuntui, että avaimet tai puhelin oli jatkuvasti hukassa.”*

*”Unohtelu ja muistamattomuus alkoivat vähitellen. Vaimoni pystyi kertomaan asioita käyttäen kiertoilmaisuja, ja häntä auttoivat arkipäivän toimitissa selkeät muistilaput. Kun meillä oli jälkiruuaksi lakkoja, vaimoni sanoi puhelimesta syöneensä niitä keltaisia marjoja, joissa on siemeniä.”*

*”Kuoroharjoituksia siirrettiin, mutta hän lähti laulamaan vakiopäivänä. Illalla hän ei muistanut, oliko jo ottanut unilääkkeen. Kun meidän piti tavata kaupungilla, häntä ei kuulunut. Silloin havahduin ja varasin ajan lääkärin vastaanotolle.”*

*”Veljen vaimo sen huomasi. Halusin kieltää sen, mutta aloin kuitenkin seuralla äidin unohtuksia. Viimeaikaiset tapahtumat katosivat mielestä, ja se oli selvästi erilaista kuin normaali unohtaminen.”*





# Huolen nouseminen

## Pysäkin kuvaus

Huoli pärjäämisestä ja avuntarpeesta voi nousta, jos huomaat omassa tai läheisen toimintakyvyssä muutoksia. Vaikka huolen suoraan ilmaiseminen läheiselle voi olla hankalaa, on se kuitenkin oikea tapa lähteä selvittämään asiaa. Huolehtiminen on rakkautta.

Huolta herättäviä asioita voivat olla:

- Aloitekyky heikkenee, vetäytymistä sosiaalisissa tilanteissa
- Tavarat katoavat ja löytyvät oudoista paikoista.
- Sovittuja tapaamisia ja asioita unohtuu.
- Keskittymistä vaativat suoritukset eivät onnistu, päättely- ja ongelmanratkaisukyky heikkenevät, uuden oppiminen vaikeutuu.
- Raha-asioiden hoito takkuilee tai kelloa on vaikea ymmärtää, kodinhoito lipsuu.
- Työ ja vaativat harrastukset uuvuttavat.
- Mielialamuutoksia tai ahdistuneisuutta esiintyy yhdessä lähimuistim heikkenemisen kanssa.
- Persoonallisuus muuttuu, ilmenee sekavuutta, epäluuloisuutta tai pelokkuutta.
- Ilmenee vaikeutta löytää sanoja tai epääasianmukaisten sanojen käyttöä.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Kun huoli herää, kannattaa asiasta puhua rohkeasti läheisille tai ystäville. Heiltä saa tukea ja asioita on helpompi lähteä selvittämään toisten tukemana. Mikäli olet huolissasi jostain henkilöstä, voit tehdä myös virallisen huoli-ilmoituksen. Sen tarkoituksena on varmistaa, että henkilö saa tarvitsemansa tuen, avun ja palvelut. Ilmoituksen voi tehdä ilman henkilön suostumusta. Muu kuin viranomainen voi tehdä ilmoituksen myös anonymisti. Ilmoituksen saavuttua viranomaiselle, henkilön palvelutarpeen selvittäminen käynnistetään viipymättä 1–2 arkipäivän sisällä. Sosiaalialan ammattilainen arvioi tilanteen ilmoituksen sisällön, sen kiireellisyuden ja aloittaa asian selvittämisen. Lisätietoa huoli-ilmoituksen tekemisestä saat kaupungin/kunnan sosiaali- ja terveyspalveluista.

## Vertaisten kokemukset

*”Hän ei enää ole entisensä, asiat eivät hoidu entiseen tapaan, unohtuu myös tärkeitä asioita, jotka ennen olisi ilman muuta muistanut.”*

*”Otin muistiasiat äidin kanssa puheeksi. Äiti suuttui hirveästi ja kiisti koko asian.”*

*”Mieheni hätäntyi uudessa ympäristössä. Hän meni ihan paniikkiin.”*



# Tunnistaminen

## **Pysäkin kuvaus**

Muistisairauden varhainen tunnistaminen on tärkeää ja se vaatii kaikilta, niin läheisiltä kuin ammattilaisiltakin, valppautta. Muistisairas ei aina itse koe toimintakykynsä heikentyneen, eikä kaikilla ole läheisiä, joten on tärkeää, että terveyden- ja sosiaalihuollon kaikilla tasoilla osataan tunnistaa muistisairaudet. On tärkeää ymmärtää, että muisti tai kognitiiviset kyvyt eivät automaattisesti heikkene iän myötä. Selkeästi huono muisti ja huonontuneet kognitiiviset kyvyt tai näiden voimakas heikkeneminen eivät kuulu automaattisesti ikääntymiseen.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Muistisairauksien diagnostiikka on Suomessa pääosin erinomaista. Kun muistioireinen henkilö tai hänen läheisensä huolestuvat asiasta ja henkilö saadaan hakeutumaan tutkimuksiin, vastauksia löydetään ja apua on saatavilla.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Asun ulkomailla ja tapaan vanhempiani siitä syystä harvoin. Tullessani kotiin vierailulle, huomasin äidissäni valtavia muutoksia. Isä oli ikään kuin sopeutunut tilanteeseen, eikä ollut huomannut äidissä mitään kummallista.”*

*”Huomasin, että muistiini alkoi syntyään kuin tyhjiöitä. Se oli ihan uusi tunne.”*



# Puuttuminen

## **Pysäkin kuvaus**

Asioihin ja mahdollisiin epäkohtiin puuttuminen ja vaikkapa huolen puheeksi ottaminen on toisesta välittämistä. Se on tapa ottaa askarruttava asia puheeksi toista loukkamatta. Mikäli puheeksi ottaa ja asioihin puuttumista vältellään, saavat huolta aiheuttavat ongelmat aikaa kasvaa. Huoli kannattaa ottaa puheeksi varhain. On tärkeää, että tuodaan esiin oma huoli ja pyydetään apua sen huojentamiseen.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Suhteet eivät vahingoitu, vaan päinvastoin paranevat, vaikka keskustellaan hankalista asioista avoimesti ja rehellisesti ja vaikka asiat tuotaisiin esiin vahvoinkin mielipitein. Kun huoli rohjetaan ottaa esille avoimesti keskustellen ja osapuolten näkemyksiä kuullen, syntyy sivutuotteena myös luottamus.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Vaikeatkin asiat on puhuttava. Ei niistä muuten selkoa saa, eikä pääse etsimään ratkaisuja.”*

*”Kyllähän minä närkästyin, kun se kysyi minulta hoitotahdosta. Mihin minä sitä muka tarvitsen?!”*

*”Siitähän se yhteistyö sitten lähti liikkeelle, kun vain avattiin suumme. En väitä, että se olisi helppoa ollut. Suun avaaminen siis.”*

*”Arvostan sitä, että asiat puhutaan asioina ja rehellisesti.”*

*”Olisi tärkeää rohkeasti puuttua ja puhua muistisairaudesta heti sairauden alussa. Samalla tavalla kuin puhutaan muistakin sairauksista tai vaikkapa kolesterolista.”*



# Ensimmäinen yhteydenotto terveysasemalle tai vastaanottokäynti

## **Pysäkin kuvaus**

Jos oman tai läheisen muistin toiminta huolestuttaa, kannattaa lääkäriin hakeutua matalalla kynnyksellä. Voit varata ajan terveyskeskuslääkärille, kunnan muistihoitajalle tai yksityiselle geriatrille tai neurologille. Lisätietoa ja tukea voi kysyä myös paikallisesta muistiyhdistyksestä.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Muistisairauden varhainen havaitseminen ja diagnosoiminen on erittäin tärkeää muistisairauden hoitamisessa. Mitä aikaisemmassa vaiheessa muistisairaus havaitaan, sitä parempia ovat hoitotulokset ja myös kuntoutuksen mahdollisuudet. Muistisairautta ei voi parantaa tai pysäyttää, mutta toimintakykyyn ja elämänlaatuun voidaan vaikuttaa. Mitä aikaisemmassa vaiheessa muistisairaus todetaan, sitä paremmin voi myös elämäänsä järjestellä eteenpäin ja ennakoida tulevaa.

Esimerkiksi hoitotahto ja edunvalvontavaltuus varmistavat, että loppuelämän valinnat ovat omannäköisiä. Myös tukien ja palvelujen järjestäminen helpottuu, kun tiedetään mistä sairaudesta on kyse. Tuen ja palveluiden avulla sairastunut voi asua kotona mahdollisimman pitkään ja nauttia elämästä muistioireista huolimatta.

Lue lisää oppaastamme:

Suomen muistiasiantuntijat - Opas oikeudelliseen ennakointiin  
[www.sumut.fi](http://www.sumut.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Yllättävän nopeasti sain ajan terveyskeskukseen. Terveyskeskuslääkäri kirjoitti lähetteen, jolla pääsin nopeasti lisätutkimuksiin.”*

*”Jo se, että minua kuunneltiin ja huoleni otettiin tosissaan, tuntui helpottavalta.”*





# Muistitutkiukset

## **Pysäkin kuvaus**

Muistin tilaa voidaan kartoittaa erilaisilla muistitesteillä. Muistia voidaan tutkia myös muun muassa aivokuvauksella, kuten magneettikuvauksella, sekä perusteellisella mahdollisten psyykkisten ja fyysisten syiden selvittelyllä.

Muistitutkimuksiin valmistautuessa, voit miettiä ja kirjata seuraavia asioita ylös:

- Milloin ensimmäiset oireet alkoivat?
- Millä tavalla muistin heikkeneminen tai muut oireet näkyvät arjessa?
- Millaisten asioiden tekeminen on muutosten myötä vaikeutunut?
- Onko joku huomauttanut muistiongelmista?
- Onko oma tai läheisesi käytös muuttunut?
- Tapahtuuko unohtelua erityisesti tietyissä tilanteissa?

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Muistiongelmat voivat johtua myös unettomuudesta, uupumuksesta tai masentuneisuudesta. Tutkimusten avulla voidaan saada helpotusta myös näihin oireisiin. On myös hyvä muistaa, että mitä aiemmin muistiongelmiin puututaan, sen parempi.

Tutustu myös sivustoihin:

Muistiliitto - Muistikysely potilaalle ja Muistikysely läheisille  
[www.muistiliitto.fi](http://www.muistiliitto.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Halusin heti lähteä selvittämään, mistä muuttunut oloni johtui.”*

*”Minua pelotti muistitutkimuksiin lähteminen kovasti. Mahdollisen diagnoosin saaminen hirtti ja hävetti. En halunnut kuulla totuutta. Lopulta tiedon saaminen on helpottanut monia asioita, kun on saanut oikeanlaista tukea.”*

*”Tutkimustulosten saapessa ei enää tarvinnut jossitella. Se helpotti ja auttoi suhtautumaan asioihin eri tavalla.”*



# Diagnoosin vastaanottaminen

## Pysäkin kuvaus

Kun muistisairaus diagnosoidaan, se voi synnyttää sairastuneessa sekä hänen läheisissään hyvin paljon erilaisia tunteita. Kaikki tilanteessa syntyvät tunteet ovat sallittuja ja normaaleja. Diagnoosi etenevästä muistisairaudesta tuo eteen tilanteen, joka on uusi, ennustamaton ja usein myös pelottava. Diagnoosin saaminen käynnistää yleensä mittavan sopeutumisprosessin, johon harvalla meistä on valmiita työkaluja tai käyttäytymismalleja. Muista, että tukea on lupa tarvita eikä avun hakeminen ole häpeä. Meistä jokaisella on oikeus olla haavoittuva ja heikko.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Muistidiagnoosin jälkeen alkaa uudenlainen elämäntilanne sairastuneelle ja koko perheelle. Yksin ei asian kanssa kannata jäädä, koska tukea, tietoa ja apua on saatavilla. Vertaistukea kannattaa myös ehdottomasti hyödyntää ja ottaa vastaan. On myös erittäin tärkeää jatkaa omaa tuttua elämää ja arkea ja huomata, että elämä ei lopu muistidiagnoosiin.

## Vertaisten kokemukset

*”Olisin toivonut, että vaimoni saadessa muistisairausdiagnoosin, meille olisi kerrottu avoimemmin, mitä meillä on edessä.”*

*”Diagnoosin saatuaani lamaannuin täysin. Taisin vähän masentuakin. Ajattelin, ettei minusta ole enää mihinkään.”*

*”Diagnoosin saaminen tuntui tietenkin pahalta ja pelottavalta. Mutta puhuin siitä läheisten ja ystäväni kanssa. Se antoi voimaa ja uskoa tulevaan.”*

*”Minulle diagnoosi oli helpotus. Epävarmuudessa eläminen loppui. Diagnoosi selkeytti asioita ja tulevan suunnittelua.”*



# Ensietokeskustelu

## Pysäkin kuvaus

Ensietokeskustelu tarkoittaa keskustelua, jossa muistidiagnoosin saaneelle henkilölle ja tämän läheisille kerrotaan todetusta muistisairaudesta ensimmäisen kerran. Ensitetiedon tarkoituksena on antaa tietoa todetusta sairaudesta sekä ohjata sen hoitoon liittyvissä asioissa. Lisäksi keskustelun tarkoituksena on tukea sairastuneen ja hänen läheistensä arkielämän voimavaroja muuttuneessa elämäntilanteessa sekä auttaa varautumaan tulevaisuuteen.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Ensietokeskustelussa on erityisen tärkeää ylläpitää toivoa ja korostaa muistidiagnoosin saaneen henkilön sekä tämän läheisten voimavaroja, koska tällä on suuri merkitys siihen, kuinka tiedon vastaanottaja selviytyy muuttuneessa elämäntilanteessa eteenpäin. Keskustelulle on hyvä varata riittävästi aikaa. Muistisairaalla henkilöllä olisi hyvä myös olla keskustelussa mukana ainakin yksi läheinen.

Ensietokeskustelussa tietoa tulee välittää rehellisesti. On kuitenkin tärkeä huomioida, millaista tietoa ja kuinka paljon muistisairas henkilö ja hänen läheisensä pystyvät kerrallaan vastaanottamaan. Muistisairausdiagnoosi on elämää mullistava tieto ja tästä syystä niin muistisairas henkilö, kuin hänen läheisensä saattavat olla shokissa. Keskustelusta tulee tehdä vastavuoroinen tilanne, jossa muistisairaalla henkilöllä sekä tämän läheisillä on riittävästi aikaa esittää kysymyksiä.

Myös erilaisten tunteiden näyttäminen sekä niistä keskustelu ovat tärkeä osa ensietokeskustelua. On tärkeä tuoda esille myös se, että muistisairaalla henkilöllä ja hänen läheisellään on oikeus saada tietoa myös matkan varrella, eikä kaikkea tarvitse sisäistää tämän ensimmäisen keskustelun aikana.

## Vertaisten kokemukset

*”Koin, että minua kuunneltiin ja huoleni oikeasti kiinnostivat.”*

*”Olisi ollut hyvä kirjoittaa kysymyksiä ja ajatuksia muistiin ennen tapaamista.”*

*”Olimme keskustelussa yhdessä. Minusta oli tärkeää, että molemmat saivat kysyä ja puhua itselle tärkeistä asioista.”*

Pysäkin asiantuntijana:

Anni-Liina Voutilainen, terveydenhoitaja AMK, muistihoitaja



# Tuen ja palveluiden tarpeiden kartoitus

## Pysäkin kuvaus

Tuen ja palveluiden tarpeen kartoitus tehdään silloin, kun henkilön arkielämässä havaitaan tilanteita, joihin hän tarvitsisi tukea tai apua turvallisen arkielämän säilyttämiseksi. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi muistisairausdiagnoosin saaminen tai muistisairauden eteneminen. Palvelutarpeen kartoitus tehdään yleensä kotikäynnillä. Arvioinnissa asiakas ja tämän läheiset voivat pohtia yhdessä sosiaali- tai terveydenhuollon työntekijän kanssa millaista tukea tai palvelua hän tarvitsisi. Keskustelussa työntekijä antaa ohjausta ja neuvontaa saatavilla olevista palveluista ja ottaa huomioon asiakkaan yksilöllisen tilanteen. Lisäksi tärkeässä roolissa keskustelussa ovat asiakkaan omat voimavarat ja tukiverkostot ja niiden kartoittaminen.

Kaikilla 75 vuotta täyttäneillä henkilöillä on lakisääteinen oikeus palveluiden tarpeen kartoitukseen. Mikäli pärjääminen arkielämässä omatoimisesti on vaikeutunut, tulee palveluntarpeen kartoituksen järjestämiseksi ottaa yhteys kotipaikkakunnan palveluohjausta järjestävään sosiaali- tai terveydenhuollon yksikköön. Palvelutarpeen kartoituksessa on keskeistä selvittää voimavarat ja mihin arkielämän osa-alueisiin tukea tarvitaan. Palvelutarpeen kartoituksessa selvitetään, onko tarvetta esimerkiksi kotihoitoon, apuvälineisiin, asunnon muutostöihin, omaishoidontukeen, kuljetuspalveluun tai toimeentulotukeen.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Palveluntarpeen ja tuen kartoitus sekä tarvittavan tuen järjestäminen ovat keskeisiä menetelmiä muistisairautta sairastavan hoidossa. Tavoitteena on edistää muistisairaan henkilön toimintakykyä järjestämällä sopivia tukiratkaisuja, jotta hän voi säilyttää mahdollisimman omatoimisen arkielämän. Palvelutarpeen kartoituksessa onkin tärkeää kartoittaa myös muistidiagnoosin saaneen henkilön voimavarat ja mahdollisuudet haasteiden lisäksi.

Vieraiden ihmisten kotiin päästäminen ja heidän kanssaan keskustelu arkaluontoisista aiheista voi alkuun tuntua hyvinkin vaikealta. Tämä tunne on hyvin luonnollinen ja ymmärrettävä. Avun ja neuvonnan vastaanottaminen voi tuntua alkuun hankalalta. On kuitenkin hyvä muistaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät ovat tottuneet kaikenlaisiin asiakastilanteisiin ja he ovat valmiita auttamaan kaikenlaisissa pulmallisissa tilanteissa. Uskalla tarttua auttavaan käteen!

## Vertaisten kokemukset

*”Kyllähän se tämäkin tietynlainen virstanpylväs ihmisen elämässä on. Aika vaikeaa on hyväksyä, ettei itseksensä enää pärjäisi.”*

*”Positiivinen kokemus ennakkoluuloista huolimatta. Oikeastaan tuli ihan turvallinen olo, kun kuuli, että tukea on saatavilla.”*

*”Sosiaalityö käsittelee muun muassa kotona selviytymiseen, taloudelliseen toimeentuloon sekä perheen tarpeisiin liittyviä asioita.”*

Pysäkin asiantuntijana:

Anni-Liina Voutilainen, terveydenhoitaja AMK, muistihoitaja





# Asioiden järjestely

## Pysäkin kuvaus

Asioiden järjestely on ennakointia ja tarkoittaa tulevaisuuden suunnittelua ja varautumista mahdolliseen toimintakyvyn heikkenemiseen. Oikeudellisen ennakoinnin avulla on mahdollista päättää, miten itseä ja omia asioita hoidetaan, jos tulee myöhemmin toimintakyvyttömäksi vaikkapa sairauden tai tapaturman vuoksi. Ennakointia on myös asuintilojen saattaminen turvallisemmaksi, keskustelu läheisten ja ammattilaisten kanssa tulevaisuuteen liittyvistä toiveista, sekä uudenlaisten toimintatapojen tuomisesta arkeen.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

On olemassa oikeudellisia keinoja, joilla voidaan järjestellä asioita ja varmistaa oman tahdon toteutuminen. Oikeudellinen ennakointi on prosessi, joka hyvin usein vaatii ajatustyötä ja kypsyttelyä.

Talleta tärkeät ennakoinnin asiakirjasi yhteen kansioon ja kerro läheisillesi, mistä sen tarvittaessa löytää. Kansio kannattaa ottaa mukaan mahdolliseen hoitoyksikköön. Pankkien ja yritysten tarjoamat maksupalvelut ja suoramaksut kannattaa selvittää ja miettiä sopusiko tarjolla olevat palvelut omaan tilanteeseen.

Tiesithän, että täysi-ikäinen ja täysivaltainen henkilö voi asioida toisen aikuisen puolesta Omakannassa, jos hänellä on siihen valtuus. Kannattaa siis huolehtia tämäkin asia kuntoon.

Lue edellä mainituista asioista oppaastamme:

Suomen muistiasiantuntijat - Opas oikeudelliseen ennakointiin  
[www.sumut.fi](http://www.sumut.fi)

Vanhuuteen varautumisesta voit lukea täältä:

Vanhustyön keskusliitto – Varaudu vanhuuteen  
[www.vanheneminen.fi](http://www.vanheneminen.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Ryhdyimme pohtimaan, onko nykyinen kotimme sellainen, jossa meidän on helppoa ja turvallista asua toimintakykymme mahdollisesti heikentyessä. Aloitimme tekemään muutoksia asuntoomme mm. poistamalla korkeita kynnyksiä.”*

*”Aloitimme tutustumaan elinympäristöömme polkupyöräillen ja jalkaisin. Opettelimme myös käyttämään julkista liikennettä ja taksia. Se tuntui aluksi hirveän monimutkaiselta. Mekö joskus ilman autoa?”*

*”Aloitimme heti diagnoosin saatuumme järjestelemään asioitamme. Teimme edunvalvontavaltuutuksen, hoitotahdon ja testamentin. Nyt kun tiedämme asioiden olevan hoidossa, on paljon turvallisempi olo jatkaa tätä matkaa.”*



# Taloudelliset asiat

## Pysäkin kuvaus

Muistisairaahan henkilön talouden pitoon voi tulla haasteita sairauden edetessä. Hän voi olla hyvin toimeentuleva, saada hyvää työeläkettä ja jopa ansiotuloja, mutta hän voi silti velkaantua. Ikääntyneet, yksin kotona asuvat ovat alttiita kaikenlaiselle puhelimitse ja postitse tapahtuvalle kaupustelulle. Tämän lisäksi valitettavasti myös muistisairaahan henkilön läheiset voivat yrittää hyötyä hänestä taloudellisesti. Muistisairaathenkilöt hakeutuvat usein myös yksityisten lääkäripalvelujen piiriin, koska kokevat, etteivät saa riittävän nopeasti tai riittävän tarkkaa tutkimista julkiselta puolelta. Tämä voi kasvatata menoja yllättäen. Muistisairaahan edetessä laskujen hoito voi jäädä vähemmälle huomiolle ja laskujen maksamisen viivästyminen ja ulosottoon menemiset aiheuttavat taloudellista haittaa, henkisestä kärsimyksestä puhumattakaan.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Avoimuus ja puheeksi ottaminen ovat näissäkin asioissa erittäin tärkeässä roolissa. Kunnat järjestävät ensitietoiloja ja näiden lisäksi tietoa talouteen liittyvistä asioista on saatavilla paikallisten muistiyhdistysten kautta muun muassa yleisöluennoilla ja vertaistukiryhmissä. Muistisairaahan alkuvaiheessa kannattaa ottaa selvää erilaisista pankkien tarjoamista maksupalveluista ja hoitaa edunvalvontavaltuutus mahdollisimman aikaisessa vaiheessa kuntoon. Moni perhe aloittaa valtakirjasta. Kannattaa kuitenkin huomioida, että käytännössä mm. pankit eivät aina hyväksy valtakirjaa enää sen jälkeen, kun valtuuttajan terveydentila heikkenee eikä hän pysty itse valvomaan valtuutetun toimia. Pankin kanssa kannattaakin sopia muistisairaahan henkilön pankkitilin käyttöoikeuksista. Verkkopankkitunnusten käyttäminen toisen henkilön toimesta ei ole nimittäin missään tilanteessa sallittua. Tilinhaltija voi kuitenkin antaa toiselle henkilölle oikeudet käyttää tiliään verkkopankin välityksellä. Tästä tulee sopia pankin kanssa siten, että käyttöoikeuden haltija voi käyttää tiliä omissa nimissään olevilla tunnuksilla.

Kun taloudelliset asiat on hoidettu ajoissa kuntoon ja niistä on puhuttu ajoissa avoimesti, voidaan välttää moni ikävä tilanne.

## Vertaisten kokemukset

*”Äitini on joutunut sinnikkäiden puhelinmyyjien uhriksi. Välillä on tilattu kirjasarjaa ja välillä sukkaa kuukausiveloituksella. Asioiden selvittelyyn on mennyt paljon aikaa. Olisimmepä osanneet varautua tähän paremmin.”*

Pysäkin asiantuntijana: Henna Nikumaa, Sosionomi YAMK, väitöskirjatutkija, vanhuusoikeuden yliopisto-opettaja



# Edunvalvontavaltuus

## Pysäkin kuvaus

Edunvalvontavaltuus on asiakirja, jolla ihminen voi itse nimetä haluamansa henkilöt hoitamaan asioitaan, sellaisen tilanteen varalta, jossa henkilö ei sairauden tms. toimintakykyä alentavan seikan takia pysty itse enää hoitamaan asioitaan. Valtuutuksen tekeminen edellyttää, että sen tekijä ymmärtää asiakirjan merkityksen ja tekstin sisällön. Tämän takia edunvalvontavaltuus on erittäin tärkeää tehdä mahdollisimman aikaisessa vaiheessa.

Edunvalvontavaltuutuksen laatiminen on suositeltavaa kaikille, joilla on lähipiirissään luotettu henkilö, joka voi tarpeen vaatiessa ottaa asiat hoidettavakseen. Tämä luotettu henkilö saa edunvalvontavaltuutuksella valtuudet hoitaa taloutteen ja omaisuuteen sekä terveyden- ja sairaanhoitoon liittyviä asioita yleensä mahdollisimman helposti ja joustavasti.

Edunvalvontavaltuutetulla ei ole velvollisuutta toimittaa vuosittaista tiliselvitystä Digi- ja väestötietovirastoon, ellei tätä ole valtuutukseen ehtoihin erikseen kirjattu. Tehtävän lakattua valtuutetun ei myöskään tarvitse tehdä päätöstiliä omaisille, jos näin on valtuutukseen kirjattu. Edunvalvontavaltuus tulee voimaan vasta sitten, kun valtuutuksen laatinut henkilö on tullut itse kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan ja edunvalvontavaltuus on saatettu voimaan Digi- ja väestötietovirastossa.

Edunvalvontavaltuus on prosessina kevyempi kuin edunvalvonta, joten edunvalvontavaltuus kannattaa mahdollisuuksien mukaan hoitaa ajoissa kuntoon.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Ennakoimalla asioita saat itsellesi rauhallisen mielen. Voit varmistaa elämänlaatusi ja -arvojesi kunnioittamisen. Vahvistat itsemääräämisoikeuttasi. Helpotat läheisiäsi, sillä heille on selkeää kuka asioitasi hoitaa ja miten. Selkiytät viranomaisille ja hoitohenkilöstölle kuka päättää puolestasi ja millä perusteella ja ehkäiset väärinkäytöksiä ja hyväksikäyttöä.

Lue lisää oppaastamme:

Suomen muistiasiantuntijat - Opas oikeudelliseen ennakointiin

[www.sumut.fi](http://www.sumut.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Tulevaisuuteen suhtautuu nyt jotenkin levollisemmin, kun kaikki on laitettu paperille.”*

*“On ollut helppoa hoitaa hänen asioitaan, kun tietää toimivansa hänen tahtonsa mukaisesti.”*

*”Asiat hoituvat edelleen hänen näköisellensä tavalla.”*

Pysäkin asiantuntijana: Henna Nikumaa, Sosionomi YAMK, väitöskirjatutkija, vanhuusoikeuden yliopisto-opettaja



# Edunvalvonta

## **Pysäkin kuvaus**

Jos henkilö ei ole ennakkoon järjestänyt omien asioidensa hoitoa esimerkiksi edunvalvontavaltuutuksella, voidaan hänelle toimintakyvyn menettämisen jälkeen tarvittaessa määrätä edunvalvoja turvaamaan hänen etujaan. Edunvalvonta on viimesijainen keino turvata henkilön etuja. Edunvalvontaprosessi käynnistyy joko hakemuksella tai ilmoituksella ja sen määrää Digi- ja väestötietovirasto tai tuomioistuin. Edunvalvojana voi toimia joko yleinen edunvalvoja tai läheinen. Edunvalvojan on toimitettava vuosittainen tiliselvitys Digi- ja väestötietovirastoon. Tehtävän lakattua edunvalvojan on myös tehtävä päätöstiteli Digi- ja väestötietovirastoon.

Edunvalvonta on prosessina raskaampi kuin edunvalvontavaltuus, joten edunvalvontavaltuus kannattaa mahdollisuuksien mukaan hoitaa ajoissa kuntoon.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Edunvalvontaa valvotaan tarkasti. Tämä edesauttaa sitä, että muistisairaana oikeuksien toteutumisesta pidetään huolta myös järjestelmätasolla ja väärinkäytöksiä ei tapahdu.

Lue lisää oppaastamme:

Suomen muistiasiantuntijat - Opas oikeudelliseen ennakointiin  
[www.sumut.fi](http://www.sumut.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Yleinen edunvalvonta on sopinut meidän perheellemme hyvin. Asumme kaukana vanhemmistamme ja olemme kiireinen ruuhkavuosia elävä perhe. On turvallinen olo, kun tietää, että edunvalvoja hoitaa asiat ja ajattelee aina ensimmäisenä vanhempiemme parasta.”*

Pysäkin asiantuntijana: Henna Nikumaa, Sosionomi YAMK, väitöskirjatutkija, vanhuusoikeuden yliopisto-opettaja





# Hoitotahto

## Pysäkin kuvaus

Hoitotahto on suullinen tai kirjallinen tahdonilmaisu, jolla henkilö voi antaa omaa hoitoaan koskevia määräyksiä ja toivomuksia siltä varalta, että hän ei enää itse pysty käyttämään itsemääräämisoikeuttaan.

Hoitotahdossa voi kieltää tietynlaisen hoidon antamisen. Lisäksi hoitotahdossa voi kertoa sosiaali- ja terveydenhuoltoaan koskevia toiveita sekä tiedon siitä, kenelle saa luovuttaa hoitoaan koskevia tietoja. Lisäksi voi ilmaista, kuka saa tehdä päätöksiä hoidosta hoitotahdon tekijän puolesta.

On tärkeää, että hoitotahto on hoitohenkilökunnan tiedossa ja että tehty hoitotahto löytyy helposti. Tämän voi varmistaa kantamalla mukanaan esim. lompakkoon mahtuvaa lappua, jossa kertoo laatineensa hoitotahdon ja mistä sen löytää.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Hoitotahto on hyvä tehdä riittävän ajoissa. Sitä voi täyttää vain niiltä osin kuin katsoo itselleen tarpeelliseksi ja sitä voi tarvittaessa myös päivittää. Mikäli henkilö ei enää pysty itse kirjaamaan tahtoaan lomakkeelle, voi omainen tai muu hänet hyvin tunteva henkilö häntä haastatella tai muuten avustaa lomakkeen täyttämässä.

Hoitotahto kannattaa laatia aina kirjallisena, vaikka myös suullisesti ilmaistu on pätevä. Kirjallinen lomake on helpompi todentaa ja vääринymmärrysten mahdollisuus on pienempi.

Hoitotahdosta on hyvä kertoa läheisille, omalle muistihoitajalle ja hoitavalle lääkärille. Kirjallinen hoitotahto on hyvä liittää potilasasiakirjoihin sekä sähköiseen potilastietokantaan. Suullisesti ilmaistusta hoitotahdosta tulee tehdä merkintä potilasasiakirjoihin.

Hoitotahtosi ilmaisemisessa voit hyödyntää esim. Muistiliiton laatimaa Hoitotahto-lomaketta:  
[www.muistiliitto.fi](http://www.muistiliitto.fi)

Hoitotahdon voi tallentaa myös Omakanta-palveluun:  
[www.kanta.fi](http://www.kanta.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Kyllä meillä on hoitotahto, ollut jo kauan. Koemme sen helpottavan monia ihmisiä.”*

*”Joku sanoi joskus, että hoitotahdon tekeminen on kuin löisi naulan omaan arkkuunsa. Minä näen asian ihan toisin.”*

*”Hoitotahto tehdään elämää, ei kuolemaa varten.”*



# Omaishoitajuus

## Pysäkin kuvaus

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei sairauden, vammaisuuden tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen selviydy arjestaan omatoimisesti. Hoitosuhde voi joko kehittyä hitaasti hoidettavan avuntarpeen lisääntymisen seurauksena tai äkillisesti sairauskohtauksen tai onnettomuuden myötä.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Omaishoidon tuki on määritelty laissa kokonaisuudeksi, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoidosta saa lisätietoa kunnilta ja omaishoitoyhdistyksiltä, jotka tarjoavat vertaistuen lisäksi paljon erilaista toimintaa omaishoitoperheille.

Omaishoitajan on erittäin tärkeää pitää huolta omasta jaksamisestaan ja siihen kannattaa heti alusta asti kiinnittää huomiota. Omaishoitajan vapaiden käyttö kannattaa aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta vapaiden käytöstä tulee rutiini ja muistisairaalla on enemmän aikaa tottua tulevaan muutokseen.

Lue lisää:

Laki omaishoidon tuesta

[www.fnlex.fi](http://www.fnlex.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Epäilin omaishoitajaksi ryhtymistä pitkään. Pelkäsin, että sen jälkeen olemme aivan yksin ja kaikki vastuu ja asioiden hoitaminen kaatuisi niskaani. Todellisuus on kuitenkin ollut ihan toinen. Nyt meillä on palvelujärjestelmässä yhteyshenkilö, jolta saamme apua ja ohjausta aina kun tarvetta tulee eteen.”*

*”Omaishoitajana olen läheiseni tulkki palvelujärjestelmän suuntaan.”*

*”Omaishoitopimuksen kautta olemme saaneet mukavasti apua ja tukea kotona asumiseen. Haluan tehdä kaikkeni, että rakas läheiseni voi asua kotona niin pitkään, kuin mahdollista.”*

*”Omaishoitoa ei tehdä rahasta, vaan rakkaudesta.”*

*”Minulta kysytään usein, että miten jaksat. Raskastahan tämä on, mutta kyllähän minä jaksan. Kun on oltu vuosikymmeniä yhdessä, niin onhan se velvollisuuteni hoitaa puolisoani. Petturi olisin, jos nyt jättäisin.”*



# Omia merkintöjä

Horizontal lines for writing.





**Erietyis-  
kysymyksiä**

# Muistisairaahan ihmisen toimintakyvyn tukeminen

## **Pysäkin kuvaus**

Toimintakyky ei katoa heti muistisairauden diagnoosin saamisen jälkeen. Diagnoosin saamisen jälkeen on erittäin tärkeää keskittyä voimavaroihin ja mahdollisuuksiin. Muistisairaus on vain yksi osa elämää, ja myös sen kanssa voi jatkaa omannäköistä matkaa.

Ensimmäiset muutokset toimintakyvyssä tapahtuvat usein jo ennen kuin varmuus muistisairaudesta on saatu. Muistisairauden edetessä voi myös olla tasaisia jaksoja ja joskus taas muutokset seuraavat toistaan huimalla vauhdilla. Tulevien muutosten hyväksymistä helpottaa tietoisuus erilaisten muutosten jatkuvuudesta, muutoksiin varautuminen ja niihin ennakoiminen. Esimerkiksi, jos asuinpaikka on syrjäinen ja vain muistisairaalla on ajokortti, on hyvä ratkaista, pitääkö hyvissä ajoin muuttaa lähemmäs palveluita vai onko olemassa jokin muu keino saavuttaa palvelut.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Sairauden edetessäkin voi osallistua ja vaikuttaa monin erilaisin tavoin, kuten äänestä vaaleissa, tehdä omat kauppaostokset tai valita soimaan mieluisan musiikin. Arkisiin askareihin osallistuminen omien kykyjensä, halunsa ja voimavarojensa mukaan tukee parhaiten muistisairaahan henkilön toimintakykyä. Kokemus pystyvyydestä ja tarpeellisuudesta merkitsee meille kaikille paljon ja se kannustaa myös toimimaan. Asioita kannattaa tehdä tutulla tavalla, pitää kiinni rutiineista ja kannustaa asioihin, jotka sujuvat. Tärkeintä ei ole tulos, vaan itse toiminta.

Erilaisista kotiin tehtävistä muutostöistä löydät lisää tietoa:

Terveyskylä - Asunnon muutokset ja korjaukset

[www.terveyskyla.fi](http://www.terveyskyla.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*"Vaimoni on aina pitänyt kotimme erittäin siistinä. Edelleen hän kulkee pölyrätin kanssa pöytiä pyyhkien, yhdistelee sukkapareja pyykkikorista ja viikkoa tyynyliinoja äärimmäisellä tarkkuudella."*

*"Vaikeinta on ollut seurata miten aiemmin seurallinen, älykäs ja monenlaisissa asioissa aktiivisena ollut puolisoni muuttuu sairauden vuoksi ja ikään kuin katoaa."*

*"Huolehtiminen on äidin selkäytimessä, vaikka sanatkin tупpaavat unohtumaan. Kun käymme kävelyllä, äiti muistuttaa minua hatusta, ja hätäilee, etteivät lapset kupsahda tontin rajaajaan. Ilo ja huumori ovat tallella, samoin ulkonäöstä huolehtiminen."*

*"Muistisairaus ei vie osaamista!"*





# Omia merkintöjä

Lined writing area with 15 horizontal lines.

# Ratkaisujen ja vaihtoehtojen löytäminen

## **Pysäkin kuvaus**

Suuret muutokset elämässä ja arjessa tapahtuvat usein vasta silloin, kun ihminen on todella selkää seinää vasten. Tulee esimerkiksi kriisi, sairaus tai jokin pakollinen pysähdys, joka pakottaa ihmisen miettimään miten tästä eteenpäin. Tällaisen tilanteen aiheuttaa myös muistisairaus.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Pohdi, mitkä ovat sinulle tyypillisiä tapoja selviytyä ja miten voit vahvistaa sinulle vielä tuntemattomia tapoja. Minkälaiset uskomukset ja arvot auttavat sinua vaikeissa tilanteissa? Mikä antaa sinulle toivoa? Puhutko tunteistasi? Mieti, millaisia ihmissuhteesi ovat. Voisitko viettää enemmän aikaa sellaisten ihmisten kanssa, joiden seurassa sinulla on hyvä olla? Saatko apua muilta? Osaatko ottaa vastaan apua tai jakaa kokemuksiasi muiden kanssa? Minkälaisia haaveita ja mielikuvia sinulla on? Millainen tieto auttaa sinua selviytymään? Osaatko ryhtyä hakemaan ratkaisuvaihtoehtoja ongelmiin? Osaatko etsiä sairauteen, hoitoihin tai palveluihin liittyvää tietoa ja punnita niiden pohjalta ratkaisuja? Tiedätkö, mistä voit pyytää ja saada apua?

## **Vertaisten kokemukset**

*”Muistiyhdistyksen vertaistukiryhmässä sain tukea ja uusia ideoita.”*

*”Kummasti niitä ratkaisuja van sitten aina löytää, kun avoimin mielin tutkiskelee asioita.”*

*”Muistikoordinaattorista oli meille suuri apu.”*

*”Kyllähän sitä jostain joutuu luopumaankin, kun itseään ja vaihtoehtoja alkaa puntaroimaan.”*

*”Luovuin periaatteestani selviytyä omin voimin.”*



# Voimavarojen löytäminen

## Pysäkin kuvaus

Jotkut tapahtumat ja asiat antavat voimavaroja, ja toiset puolestaan kuluttavat niitä. Uudet tilanteet ja haasteet voivat nostaa esiin uusia vahvuuksia, kun rohkaistuu toimimaan uudella tavalla. Voimavaroja voi ammentaa mielihyvää tuottavista toiminnoista, joissa voi käyttää kykyjään. Myönteiset tunteet ovat arjen tärkeä voimavara. Myönteiseen suuntaaminen on osa hyvää arkea ja elämää. Toiveikkaus on mielekkään arjen voimavara.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Elämän tarkoituksellisuuden ja toivon kokeminen kannattelevat haastavissa tilanteissa. Myös läheisten tai ammattilaisten tuki on vaikeuksien kohdatessa arvokasta. Pohdi voimavarojasi kysymällä itseltäsi mikä toiminta antaa sinulle voimaa ja hyvää mieltä? Mistä sinä olet kiinnostunut ja mitkä ovat vahvuuksiasi? Voisitko innostua jostain ihan uudesta asiasta? Lohtua, voimaa ja toivoa voi saada ystäviltä ja helpotusta tilanteeseen vaikkapa arkisesta tekemisestä. Aikaansaamisen tunne on mukava.

Kohdaten-opas auttaa löytämään muistisairauden eri vaiheista myös voimavaroja ja keinoja elää osallistuvaa elämää:

[www.papunet.fi](http://www.papunet.fi)

Voit listata voimavarasi:

Mielenterveystalo - Voimavarat

[www.mielenterveystalo.fi](http://www.mielenterveystalo.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Perhe on voimavarani.”*

*”Arkinen puuhastelu yhdessä osoittaa, että voimme yhä tehdä vaikka mitä mukavaa ja nauttia elämästämme.”*

*”Minusta tulee isoisoisä. Kuinka upeaa se onkaan! Haluan koskettaa niitä pieniä varpaita niin pian kuin mahdollista.”*

*”Pystyn edelleen, vaikka mihin!”*



# Apuvälineiden tarve

## Pysäkin kuvaus

Muistisairauden edetessä arki yleensä hankaloituu. Arjen helpottamiseksi muistisairaille on kehitetty paljon erilaisia apuvälineitä, joiden käyttämisellä arjesta voi tehdä turvallisempaa ja toimivampaa. Apuvälineet helpottavat myös läheisten huolta.

Apuvälineiden käyttöönotto voi lisätä muistisairaahan ihmisen turvallisuutta, tukea toimintakykyä, itsenäisyyttä ja tuoda arkeen iloa ja yhteisöllisyyttä. On tärkeää, että apuvälineitä hankitaan ja niiden käyttöä harjoitellaan hyvissä ajoin, jotta niiden käyttöön tottuu mahdollisimman hyvin ennen muistisairauden etenemistä.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Kunnan terveyskeskuksista voi saada lainaan monia apuvälineitä. Kunnan sosiaali-toimesta voi hakea tietoa ja tukea erilaisista liikkumisesta, viestinnästä, henkilökohtaisessa suoriutumisessa tarvittavista välineistä. Helppokäyttöisten laitteiden avulla voi esimerkiksi pitää sujuvasti yhteyttä läheisiin. Turvaa tuovat myös ovi- ja kaatumishälyttimet, liesivahti ja turvaranneke. Arjen rytmitystä taas helpottavat lääkeautomaatti, muistuttajat ja vuorokausikalenteri.

Tärkeintä on suhtautua apuvälineisiin avoimen kiinnostuneesti ja ottaa ne käyttöön mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

## Vertaisten kokemukset

*”Olen nukkunut paremmin sen jälkeen, kun oveen asennettiin hälytin. Se herättää, jos puoliso pyrkii ulos ovesta öiseen aikaan.”*

*”Olihan se rollaattorin ottaminen hankalaa. Hävetti niin hirveästi lähteä sen kanssa liikkeelle. Mutta kyllä se on hyvä. Saan istahtaa huilaamaan silloin kun sitä tarvitsen, on turvallisempi kävellä ja kulkeehan siinä korissa tavaraakin aina mukana.”*



# Itsemääräämisoikeus

## Pysäkin kuvaus

Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta päättää itseään koskevista asioista.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Suistisairaus ei automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta, sillä myös muistisairas ihminen voi kyetä päteväällä tavalla tekemään itseään koskevia päätöksiä. Niin kauan kuin muistisairautta sairastava henkilö kykenee itse päättämään omista asioistaan, hänen tekemälleen ratkaisulle on annettava etusija laillisen edustajan tai muun läheisen mielipiteen asemasta. Muistisairaalla ihmisellä voi olla edelleen kyky ja oikeus päättää hoidostaan, vaikkei hän olisi enää kelpoinen hoitamaan esimerkiksi taloudellisia asioitaan.

Oikeudellinen ennakointi on myös erittäin tärkeä ottaa huomioon. Oikeudellinen ennakointi varmistaa itsemääräämisoikeuden toteutumisen sairauden edetessä.

Suomen muistiasiantuntijat - Opas oikeudelliseen ennakointiin  
[www.sumut.fi](http://www.sumut.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Puolisoni on kieltäytynyt menemästä päivätoimintaan. Kunnioitamme hänen mielipidettänsä ja olemme järjestäneet hengähdysmahdollisuuden minulle siten, että puolisoni saa olla kotona ja lähden ottamaan irtioton arjestamme minulle tärkeiden asioiden äärelle.”*

*”Puolisoni siirtyessä pitkäaikaishoitoon hänelle alettiin pukea hygienihaalari päälle. Tämä ahdisti häntä ja teki hänestä levottoman. Minusta tuntui pahalta nähdä tämä. Pitkään harkittuani nostin asian keskusteluun hoitokodissa. Aluksi minulle perusteltiin haalarin käyttöä jopa talon tapana. En hyväksynyt tätä lainkaan. Lopulta sovimme, että haalari poistetaan käytöstä. Puolisoni rauhoittui huomattavasti tämän jälkeen ja minunkin oloni helpottui valtavasti.”*

*”Mielestäni hygienihaalarin käyttäminen itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on erittäin kaksipiippuinen juttu. Siinä vaiheessa, kun muistisairaana henkilön itsesäätely on heikentynyt, takaa haalarin käyttäminen toisaalta esimerkiksi muistisairaana ihmisen oikeuden yksityisyyteen.”*





# Lääkkeet/lääkkeetön hoito

## Pysäkin kuvaus

Tällä hetkellä muistisairauksiin on käytössä vain oireita lievittäviä lääkkeitä. Muistisairauksiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta monessa tapauksessa lääkehoidolla on kuitenkin mahdollista lievittää oireita ja hidastaa myös taudin kulkua. Lääkkeetön hoito on etusijalla muistisairauksien hoidossa ja se edesauttaa toimintakyvyn ylläpitoa, oli kysymys mistä tahansa muistisairaudesta. Joissain tapauksissa myös lääkkeiden karsiminen voi olla yksi toimiva ja tehokas hoitokeino.

Lääkehoidosta on hyötyä vain silloin, kun se on osa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluvat vaaratekijöiden ja muiden sairauksien hoito, mielialan ja käytösoireiden kartoittaminen ja hoito sekä kuntoutus, ohjaus ja tuki. Myöskään ravitsemuksen, liikunnan, unen ja sosiaalisten suhteiden merkitystä lääkkeettöminä hoitokeinoina ei pidä väheksyä.

Diagnoosin saaminen on tärkeää, sillä vasta sen jälkeen voidaan suunnitella yksilöllinen ja oikeanlainen hoito ja sen toteutus.

Muistisairauksien lääkkeistä ja hoidosta löydät lisää tietoa:

[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Lääkkeettömillä hoitokeinoilla, kuten ravitsemuksella, liikunnalla, musiikilla ja älyllisellä ja sosiaalisella aktiivisuudella on todettu olevan monia positiivisia vaikutuksia myös henkilöille, joilla on jo muistisairaus. Erilaisten tukitoimien ansiosta ihminen voi elää muistisairaudesta huolimatta hyvää ja toimintakykyistä arkea.

Kunnat, yhdistykset ja seurakunnat järjestävät paljon erilaista toimintaa. Oman asuinpaikkakunnan tarjonta kannattaa selvittää. Jokaiselle sopivaa tekemistä löytyy varmasti.

## Vertaisten kokemukset

*"Sairauden alkuvaiheessa lääkkeestä vaikutti olevan hyötyä. Ehkä lääkkeet hidastivat sairauden etenemistä. Lääkkeet kuitenkin jätettiin pois, kun sairaus eteni ja huomattiin, ettei niistä enää ollut hyötyä."*

*"Kun puolisoni lääkelistaa karsittiin ja hän virkistyi valtavasti."*

*"Löysimme puolisoni kanssa yhteisen harrastuksen palvelukeskuksen kuntosaliryhmästä. Monta hyvää asiaa yhdistyy ja mielikin virkistyy. Käymme myös syömässä siinä palvelukeskuksen ravintolassa."*



# Päihteet

## Pysäkin kuvaus

Elämänmuutosten, kuten sairastumisen myötä riski alkoholin käytön lisääntymiseen kasvaa. Pitkäaikainen ja runsas alkoholinkäyttö huonontaa joka toisella suurkuluttajalla kognitiivista toimintakykyä. Myös huumeet heikentävät muistia, tarkkaavaisuutta ja kognitiivista suorituskykyä. Alkoholin sietokyky heikkenee myös iän myötä, ja tästä syystä ikääntyneille onkin olemassa omat riskirajat alkoholin käytölle. Ikääntyneiden riskikulutusta koskevissa suosituksissa käytetään yleensä 65 vuoden ikärajaa.

Yli 65-vuotiaille riskirajoina käytetään seuraavia:

- max. 2 annosta alkoholia kerralla
- max. 7 annosta alkoholia viikossa

Yksi alkoholiannos vastaa:

- 33 cl ruokakaupan olutta tai siideriä
- 12 cl viiniä
- 4 cl väkevää viinaa

On tärkeää muistaa, että alkoholi on hermomyrkky, joka pahentaa lievänkin muistisairauden oireita ja heikentää muistisairaahan henkilön tiedonkäsittelytoimintoja entisestään.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Alkoholinkäytöstä ja muistisairausdiagnoosin herättämistä tunteista on hyvä ja tärkeä puhua. Kenenkään ei pitäisi jäädä yksin pahan olonsa kanssa. On myös hyvä muistaa, että muistisairaus ei vie oikeutta alkoholin käyttöön. On kuitenkin hyvä kiinnittää huomiota esimerkiksi kotona esillä olevan alkoholin määrään, sillä voi käydä niinkin, että muistisairas henkilö ei muista, miten paljon on juonut tai että on juonut lainkaan.

Muistisairauteen sairastuneen tulee ottaa muistisairauslääkkeensä säännöllisesti. Alkoholin käyttö häiritsee helposti säännöllistä lääkerytmiä. Päihteiden sijaan elämään voi saada sisältöä vaikka uusista harrastuksista, yhdistystoiminnasta, ulkoilusta tai ystävien tapaamisesta. Muista, että päihteettä muisti voi aina paremmin, myös muistisairaahan kohdalla.

Kuitenkin; esimerkiksi lasillinen ruuan kanssa tai illalla television ääressä vaikkapa ystävien tai läheisten kanssa saattaa antaa tunteen normaalista elämästä ja ajasta ennen sairautta. Mikäli alkoholin käyttö ei ole ennen sairastumista ollut ongelma, voi pienen annoksen edelleen nauttia, mikäli lääkitys sen sallii.

Tietoa lääkeaineiden ja alkoholin yhteisvaikutuksista:  
[paihdelinkki.fi](http://paihdelinkki.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Löysin äitini kaapista tyhjiä viinipulloja. Hän sanoi niiden olevan minun. Äiti ei juurikaan ollut aikaisemmin käyttänyt alkoholia. Löytöni huolestutti minua.”*

*”Ahdistus häviää, kun otan ryppyn.”*

*”Punaviinilasillinen ruuan kanssa on ollut meillä lauantaipäivällisen tapa. Tämän nautinnon pidämme elämässämme edelleen.”*



# Hammashoito

## **Pysäkin kuvaus**

Suun alueen kivut saattavat aiheuttaa rauhattomuutta ja ahdistusta muistisairaille. Muistisairauden takia muistisairaavat henkilöt eivät kuitenkaan välttämättä osaa itse kertoa tai ilmaista, mistä on kyse. Muistisairaahan henkilön suun ja hampaiden puhdistaminen ja suun terveydenhoito voi olla haastavaa. Muistisairaalle kannattaakin laatia suun terveyden hoitosuunnitelma tutun hoitajan ja suunterveyden ammattilaisen yhteistyönä.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Ikääntyneelle hyvä suunterveys on yksi hyvän elämän perusteista: syöminen sujuu, ulkonäkö säilyy, suussa tuntuu miellyttävältä, puhuminen ja seurustelu sujuvat. Hyvä suun terveys parantaa elämisen laatua. Suunterveydellä on myös yhteys yleisterveyteen. Lisäksi monet yleissairaudet ja lääkitykset vaikuttavat suunterveyteen. Kun henkilön omat voimat ja taidot eivät riitä puhdistamaan suuta ja hammasproteeseja, tulee omaisten tai hoitohenkilökunnan huolehtia ikääntyneen päivittäisestä suuhygieniasta.

Lisää muistisairaahan suunhoidosta voit lukea:

Käypä hoito – Muistisairaahan suunhoito

[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Suositusten täytäntöönpanossa erityinen vastuu on suunterveydenhuollon ammattilaisilla. Heiltä kannattaa kysyä neuvoa hoivattavan suunpuhdistuksen hankaluuksissa. Yksin ei tarvitse jäädä.”*

*”Mitä lämpimimmin suosittelen haluamansa suun terveydenhoidon tason kirjaamista - muiden asioiden ohella - hoitotahtoon.”*



# Jalkahoito

## Pysäkin kuvaus

Erityisesti ikääntyneiden jalkaterveydestä huolehtiminen on hyvin olennaista toimintakyvyn, turvallisen liikkumisen ja yleisterveyden kannalta. Hyvää jalkaterveyttä voidaan edistää säännöllisellä jalkojen omahoidolla sekä laadukkailla jalkojenhoito- tai jalkaterapiapalveluilla.

Muistisairas ei välttämättä osaa enää itse huolehtia jalkojensa terveydestä. Siksi onkin erityisen tärkeää, että jalkaterveyden tilan arvio tehtäisiin jokaiselle ikääntyneelle vähintään kerran vuodessa terveydenhuoltohenkilöstön toimesta. Jalkaterveyden arvioinnin yhteydessä tarkistetaan myös omahoidon ohjauksen tarve. Jalkojen omahoidon ohjauksella tuetaan samalla ikääntyneiden voimavaroja ja varmistetaan, että ikääntynyt saa apua jalkojensa hoitoon, jos ei siihen itse enää kykene.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Hyvä jalkaterveys tukee jokapäiväistä liikkumista ja aktiivisuutta. Istumasta ylös nouseminen, kävely ja tavaroiden nostelu edellyttävät lihasvoimaa. Jotta selviytyy päivittäisistä toimistaan itsenäisesti, alaraajojen lihasvoiman säilyttäminen on erittäin tärkeää. Päivittäinen aktiivisuus ja liikuntaharrastukset ovatkin jalkaterveyden perusta. Muistisairaalle liikunta ja aktiivisuus toimivat kuntouttavana toimintana, joten jalkojen terveys on erityisen tärkeää muistisairaalle.

## Vertaisten kokemukset

*”Huomasin, että äitini ei enää pystynyt hoitamaan jalkojaan itse. Kynnet kasvoivat ja jalkapohjiin kertyi kovettumia. Lopulta ymmärsin myös, ettei äitini halunnut lähteä enää kävelylle, koska kenkien pitäminen sattui häntä. Varasimme jalkahoitajalle ajan ja nyt äitini käy jalkahoitajalla säännöllisesti ja käveleminen, ja kenkien pito eivät enää satu.”*





# Virtsatietulehdus

## **Pysäkin kuvaus**

Naisilla virtsarakkotulehdukset ovat varsin yleisiä nuoresta iästä lähtien. Virtsatie-tulehdus voi olla joillekin myös toistuva vaiva. Miehillä virtsatietulehdukset alkavat yleistyä vasta vanhalla iällä, ja tällöin ne liittyvät usein eturauhasen liikakasvuun.

Virtsatietulehdus voi aiheuttaa muistisairaassa sekavuutta ja jopa harhoja. Syytä tähän ilmiöön ei tarkalleen ottaen tiedetä, mutta hoitohenkilökunnan ja läheisten on hyvä tiedostaa tämä yhteys. Syy virtsatietulehduksen yhteydessä esiintyvälle sekavuudelle voi johtua muun muassa siitä, että muistisairas ei osaa enää kertoa huonosta voinnistaan. Tällöin huonovointisuus voi näyttäytyä sekavuutena. Muistisairaana kunnan huonontuessa ja harhojen tai sekavuuden lisääntyessä, onkin tärkeää, että tutkitaan virtsatietulehduksen mahdollisuus.

Hoitamattomana tulehdus etenee virtsateistä munuasiin, jolloin yleistila romahtaa ja saattaa nousta kuume. Tällöin tilanne on jo vakava ja sairaalahoitokin voi olla tarpeen. Rajusta infektiosta toipuminen kestää aina pidempään, ja siitä voi jäädä pysyviä toimintavajauksia.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Vaatteiden pesu, hyvä intiimi- ja käsihygienia, wc:n siivous ja vaippojen vaihto ovat tärkeässä asemassa infektioiden ehkäisemisessä. Paikalliset estrogeenivoiteet voivat suojata tulehdukselta, jos nainen kärsii genitaalialueen kuivuudesta. Hyvä nesteytys ehkäisee virtsatietulehduksia. Karpalo- ja puolukkamehujen juominen happamoittaa virtsaa ja voi suojata virtsatulehduksilta.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Jos taustalla on lieväkin muistisairaus, virtsatietulehdus oireilee tyypillisesti sekavuutena. Omaiset saattavat tulkita läheisensä muuttuneen käytöksen muistisairauden vaikeutumise-na, vaikka kyseessä on tavallinen, hoidettavissa oleva infektio.”*







# **Elämän- muutokset**

# Muutoksessa eläminen

## **Pysäkin kuvaus**

Muistisairauden kanssa eletään jatkuvassa muutoksessa. Muutokset koskevat muistisairaahan henkilön lisäksi koko hänen lähipiiriään. Muistisairaus voidaan jaotella neljään vaiheeseen sairauden oireiden ja sairastuneen toimintakyvyn perusteella. Näitä ovat varhainen vaihe, lievä vaihe, keskivaikea vaihe ja vaikea vaihe.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Joihinkin muutoksiin pystyy varautumaan ja tulevaa ennakoimaan tutustumalla muistisairauteen heti diagnoosin tultua. Omaan ymmärrystä lisäämällä on helpompi ottaa muutoksia vastaan ja elää niiden kanssa. Omaan jaksamiseen panostaminen auttaa muutoksissa elämistä. On tärkeää muistaa, että terveellisillä elintavoilla ja kuntoutuksella voidaan helpottaa muutoksessa elämistä. Muutoksista kannattaa keskustella avoimesti läheisten ja ammattilaisten kanssa. Tutustu myös tarjolla oleviin vertaistukiryhmiin.

Aivoterveystestit ja siihen vaikuttavista asioista löydät lisää tietoa Muistipuistosta: [www.muistipuisto.fi](http://www.muistipuisto.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Välillä eletään pitkään ihan normaalisti. Sitten tulee eteen jokin pieni muutos, joka muistuttaa muistisairauden olemassaolosta.”*

*”Muutos toimintakyvyssä tuo aina uutta tullessaan. Silloin etsitään ratkaisuja ja opetellaan toimimaan uudella tavalla. Voisi sanoakin, että yhtä uuden oppimistahan tämä on.”*

*”En millään haluaisi hyväksyä muutoksia. Niiden tuleminen tuntuu aika raskaalta.”*

*”Vertaistukiryhmästä saa paljon hyviä vinkkejä muutoksien kanssa elämiseen ja muuttuvan tilanteen hyväksymiseen.”*



# Ulkopuolisen avun vastaanottaminen

## Pysäkin kuvaus

Useimmat tarvitsevat muistisairauden edetessä kodin ulkopuolelta tulevia palveluja. Se, kuinka paljon palveluja tarvitaan, on yksilöllistä, mutta esimerkiksi ateriapalvelu, kotipalvelun käynnit tai vuorohoidon aloittaminen voivat vähentää läheisten huolta ja kuormitusta. Muistisairaus vaikuttaa ymmärtämiskykyyn sekä kykyyn ajatella asioita läheisen näkökulmasta, joten muistisairas henkilö ei välttämättä ymmärrä ulkopuolisen palvelun tarvetta. Muistisairaus muuttaa empatiakykyä eikä sairastunut henkilö pysty enää asettumaan muiden ihmisten asemaan tai näkemään läheistensä tarpeita. Tämä voi lisätä läheisten kuormittumista ja sitoa heitä voimakkaasti sairastuneeseen.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Muistisairauden alkuvaiheessa läheisten kannattaakin suunnitella yhdessä sairastuneen kanssa tulevaisuutta sekä tehdä ratkaisuja, joilla turvataan arjen sujuminen sairauden edetessä. Läheisen on tärkeää huomioida myös oma hyvinvointinsa ja tiedostaa, että sillä on vaikutusta myös sairastuneen henkilön hyvinvointiin ja arjen sujumiseen. Ulkopuolisen avun hankkiminen ja esim. sairastuneen henkilön intervallijaksot vähentävät läheisen kuormitusta ja antavat heille aikaa lepoon sekä oman hyvinvoinnin hoitamiseen. Omien harrastusten jatkaminen sekä yhteydenpito ystäviin tuovat vaihtelua läheisen arkeen. Sairastuneen intervallijaksot kannattaa myös aloittaa mahdollisuuksien mukaan tarpeeksi ajoissa, jotta muistisairas henkilö ehtisi tottua hoitojaksoihin.

## Vertaisten kokemukset

*”Puolisoni käy intervallihoidossa kerran kuukaudessa. Hoitaja ottaa aina iloisena puolisoni vastaan ja pyytää hänet kahville, jolloin pääsen itse rauhassa lähtemään kotiin. Jätän puolisoni hoitoon turvallisin mielin. Tiedän, että hänestä pidetään hyvää huolta.”*

*”Hoidan puolisoani ja meillä on käytössä intervallijaksot. Minulle ne ovat elintärkeitä. Saan omaa aikaa ja huilata rauhassa. Uskon, että jaksot tuovat vaihtelua myös puolisoni arkeen.”*

*”Muistisairauksiin liittyvän tiedon hankkiminen ja vertaistuki auttoivat selventämään usein kaoottiseltakin tuntuvaan oman perheen tilannetta.”*





# Kotihoidon ja muiden kotipalveluiden mukaantulo arkeen

## **Pysäkin kuvaus**

Kotiin on saatavilla tilapäistä tai jatkuvampaa terveyden- ja sairaanhoidon palvelua, sekä apua arjen askareisiin sairauden tai alentuneen toimintakyvyn vuoksi. Kotisairaanhoido ja kotipalvelu on yhdistetty monissa kunnissa kotihoidoksi. Kotipalvelun tukipalveluita ovat muun muassa ateria-, kylvytys-, pyykki- ja siivouspalvelu sekä asiointiapu, päivätoiminta tai turvapuhelinpalvelu. Myös yksityisen sektorin tarjoamaa kotihoitoa ja kotipalvelua on tarjolla.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Kunnat järjestävät hyvinvointia edistäviä kotikäyntejä erityisesti säännöllisten palvelujen ulkopuolella oleville 70–85-vuotiaille ihmisille ja riskiryhmiin kuuluville. Tavoitteena on tukea kotona selviytymistä ja kartoittaa toimintakykyä ja asuinympäristöä sekä ohjata palvelujen äärelle ja oman hyvinvoinnin edistämiseen.

Vieraan avun vastaanottaminen ja siitä maksaminen voi aluksi tuntua vaikealta asialta. Vieraan ihmisen kotiin tuleminen voi tuntua myös ikävältä. Kannattaa kuitenkin muistaa, että avun pyytäminen ja vastaanottaminen helpottaa omassa arjessa selviytymistä ja parantaa myös elämänlaatua. Avun vastaanottaminen myös omalta osaltaan mahdollistaa sen, että kotona voi olla mahdollisimman pitkään.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Lykkäsimme kotihoidon vastaanottamista pitkään, koska ajattelimme elämämme muuttuvan sen takia rajoitetummaksi. Liian pitkään sinnittelimme keskenämme. Kotihoito toi kuitenkin paljon apua ja turvaa arkeen.”*

*”Kotihoidon mukaan tuleminen avasi myös muiden palveluiden saamisen helpommaksi. Nyt meillä on mm. lääkäri kotihoidon kautta ja lääkehuolto tulee kotihoidon huolehtimana. Ruokahuoltoonkin saimme apua kotihoidon kautta.”*

*”Ajattelin, että nyt olen siivonnut jo elämäni aikana ihan tarpeeksi. Arkeamme helpottaa valtavasti siivouspalvelu, jonka otimme yksityisen toimijan kautta.”*



# Kotoa pois muuttaminen

## Pysäkin kuvaus

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

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Muutoksiin sopeutuminen on usein sitä haasteellisempaa, mitä pidemmälle sairaus on edennyt, koska voimavaroja sopeutumiseen ei enää ole riittävästi. Tämän takia olisikin hyvä, jos uuteen asuinympäristöön olisi mahdollista tutustua esimerkiksi päivätoiminnassa tai jaksottaishoidolla. Näin toimimalla kynnys pysyvään ympäristön muutokseen alenee. Samalla hoitavan läheisen jaksaminen helpottuu, kun jaksottaishoidon pituutta voidaan vähitellen lisätä hoitavan läheisen jaksamisen mukaan.

## Vertaisten kokemukset

*”Isä asui yksin ja me lapset asuimme kaukana. Emme pystyneet tarjoamaan isälle sellaista turvaa, jota hän edenneessä muistisairaudessa olisi tarvinnut. Siksi aloitimme prosessin.”*

*”Äiti sanoi jo ennen muistisairauttaan, että ei halua pelätä yksin kodissaan, vaan asuu mieluummin toisten seurassa, mikäli terveydentila sen vaatii. Vaikka ratkaisu oli vaikea, sitä helpotti se, että äiti oli näin itse joskus sanonut.”*

*”Olin jo niin riekaleinen omaishoitaja, että en pystynyt huolehtimaan puolisoistani. Ratkaisun tekeminen oli suuri helpotus.”*



# Palveluasumiseen siirtyminen

## Pysäkin kuvaus

Palveluasumista voi järjestää vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain perusteella. Kunnan on järjestettävä palveluasuminen ja asumista tukevat, tarvittavat palvelut henkilölle, joka tarvitsee vammansa tai sairautensa vuoksi toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa. Palveluasuminen voidaan toteuttaa esim. palvelutalossa tai henkilön omassa asunnossa. Kunnat järjestävät sosiaalihuoltolain mukaista palveluasumista useimmiten erityisissä palvelutaloissa, jolloin asukas maksaa vuokran ja palvelumaksun, mutta voi saada asumiseensa asumistukea. Lisätietoja saat kunnan sosiaalitoimistosta. Tarjolla on myös yksityisen sektorin tarjoamaa palveluasumista.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Paremmen hoitotuloksen ja elämänlaadun voi saavuttaa hoitopaikassa, jossa on osamista muistisairauksista ja joka on keskittynyt hoitamaan ainoastaan muistisairaita. Koska muistisairaahan henkilön on vaikea tottua uusiin paikkoihin, uusi asumismuoto tulisi valita niin, ettei tarvetta uusiin muuttoihin enää olisi, vaan samassa paikassa voisi asua elämän loppuun asti.

## Vertaisten kokemukset

*”Jonotimme paikkaa kunnalliseen palveluasumiseen puoli vuotta.”*

*”Iso taakka putosi harteiltani, kun äiti viihtyy palvelukodissa hyvällä mielellä, kehuu ruokia ja henkilökuntaa.”*

*”Vanhempani pääsivät muuttamaan yhdessä. Saivat yhteisen huoneenkin. Voisiko paremmin enää olla!?”*

*”Sisustimme siskoni asunnon hänen omilla huonekaluillaan ja veimme sinne paljon valokuvia. Pyrimme tekemään hänen uudesta kodistaan mahdollisimman tutun näköisen.”*

*”Se turvallisuuden tunne! Muistisairaille ei ikinä sovi yksinasuminen, se herättää pelkoja. Turvarannekkeet tai paikannuslaitteet eivät korvaa ihmistä.”*



# Ympäri vuorokautiseen hoitoon siirtyminen

## Pysäkin kuvaus

Ympäri vuorokautiseen hoitopaikkaan siirtyminen on suuri ja erilaisia tunteita herättävä tilanne. Siirtymisen toivoisi tapahtuvan vasta, kun se todella on tarpeen. Omaisten syyllisyyden tunteet saattavat vaikeuttaa päätöksen tekemistä ja joskus päätös tehdäänkin niin myöhään, että voimat alkavat olla ehtyneet myös muistisairaahan läheisiltä. Myöhäinen laitokseen siirtyminen edellyttää, että kotihoidossakin apua saadaan kulloisenkin sairauden vaiheen vaatima määrä. Pitkäaikaishoitoon siirtyminen on suuri muutos sekä muistisairaalle että häntä hoitaneelle läheiselle.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Tunteiden käsittely pitkäaikaishoitoon siirtymisen tilanteessa on erittäin tärkeää. Tunteista on hyvä puhua avoimesti. Tukea on saatavilla niin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta, kuin seurakunnista ja erilaisista yhdistysten vertaisryhmistä. Tästä elämänvaiheesta on hyvä keskustella hyvissä ajoin myös muistisairaahan henkilön kanssa ja tehdä yhdessä ”sopimus” siitä kuinka toimitaan, jos elämä kotona ei enää suju. Muistisairaahan henkilön läheisen ei tarvitse tehdä yksin päätöstä pysyvään ympäri vuorokautiseen hoitopaikkaan siirtymisestä, vaan arvioinnissa ja päätöksenteossa ovat mukana muistisairaahan kuntoutussuunnitelmaan osallistuvat terveydenhuollon ammattilaiset.

Pitkäaikaishoidon vaiheessa läheiset ovat arvokkaita kumppaneita hoitotyön suunnittelussa, arvioinnissa ja toteuttamisessa. Perheenjäsenten ja muiden läheisten antamat tiedot elämänhistoriasta sekä sairastuneen persoonasta, elintavoista ja tottumuksista auttavat hoidon suunnittelussa. Hoidon suunnittelun tueksi tarvitaan myös tietoa potilaan sairaus- ja hoitohistoriasta, lääkehoidosta ja allergioista. Läheisen tulisi aina olla tervetullut hoitamaan 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.

Asumistilanteen arviointiin on olemassa tarkistuslista, jonka avulla voi hahmottaa asioita:

Muistava - Muistisairaahan asumistilanteen arviointi  
[www.muistava.fi](http://www.muistava.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Koin suurta syyllisyyttä siitä, että siirsimme mieheni laitokseen. Epäilin hoitoa, henkilö-kuntaa ja ihan kaikkea - myös itseäni!”*

*”En unohda sitä, kuinka eräs hoitaja sanoi minulle, kun lähdin hoitolaitoksesta, että me kaikki rakastamme miestäsi täällä. Se tuntui hyvältä ja helpotti omaa tuskaani.”*





# Saattohoitoon siirtyminen

## **Pysäkin kuvaus**

Saattohoito on vakavasti sairaan ihmisen viimeisten elinviikkojen hoitoa, jossa keskitytään oireita lieventävään hoitoon ja pyritään takaamaan mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Saattohoitoa voidaan antaa kotona, terveyskeskuksen tai sairaalan vuodeosastolla tai saattohoitokodissa. Kotona läheiset huolehtivat potilaan perustarpeista, ja lääketieteellisestä hoidosta vastaa kunnan tai yksityinen kotisairaanhoido.

Saattohoito on ennen kaikkea oikeanlaista kohtaamista ja tarpeiden ja toiveiden herkkää kuulemistä. Hoitotahto on väline siihen, että oman elämän tärkeät asiat ovat läheisten ja hoitohenkilöstön tiedossa silloinkin, kun sairauden vuoksi ei itseään enää kykene selkeästi ilmaisemaan.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Kuuloaisti on yksi viimeisistä aisteista, joka katoaa, kun ihminen kuolee. Siksi lempimusiikki, luonnon äänien, linnunlaulun ja läheisten puheen kuuleminen kuoleman hetkillä voivat olla merkityksellisiä.

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

Keskustelussa otetaan hienotunteisesti huomioon se, mitä asioita läheiset haluavat hoitavien henkilöiden kanssa käsitellä.

Saattohoidosta voit lukea lisää:  
Terveyskylä – Saattohoidossa  
[www.terveyskyla.fi](http://www.terveyskyla.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Saattohoitoon siirtymistä helpotti se, että hänellä oli hoitotahto tehtynä. Tuli tunne, että toimimme, kuten hän haluaa.”*

*”Sitä menettää toisen muistisairaudesta sen edetessä monta kertaa. Toinen ikään kuin kuolee monesti. Saattohoitoon siirtyminen oli hänen toiseksi viimeinen kuolemansa minulle.”*



# Kuolema

## Pysäkin kuvaus

Hyvään elämään sisältyy myös hyvä kuolema. Muistisairausdiagnoosiin sisältyy myös ajatus kuolemasta. Muistisairailta sairauden loppuvaihe on usein ennemminkin hiipuva kuin kivulias tai raju, mutta elämän viime hetkien, viikkojen tai kuukausien tarpeet ovat kuitenkin omanlaisiaan, ja ne tulee huomioida.

Läheisen ihmisen kuolema voi olla pysäyttävä kriisi elämässä. Kriisi voi heijastua ihmisen elämän eri osa-alueisiin: fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Menetyksen jälkeen mielessä voivat risteillä voimakkaat, ristiriitaisetkin tunteet.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Muistisairaalle henkilölle on suotava lupa puhua omasta kuolemastaan – toiveista, peloista, hautajaisista, eletystä elämästä, keskeneräisistä asioista. Yhdessä avoimesti keskustelemalla, kuulemalla, ymmärtämällä, hyväksymällä ja asioista sopimalla syntyy lopulliseltakin tuntuvassa tilanteessa luottamus tulevaan.

Muistisairaana henkilön läheisillä on oikeus tiedolliseen, henkiseen, hengelliseen ja psykososiaaliseen tukeen sekä niiden tarpeen kartoitukseen, ja tarvittaessa tuen jatkumiseen myös muistisairaana läheisen kuoleman jälkeen.

Kuoleman lähestymisestä voit lukea:

Terveyskylä - Kuoleman lähestyminen

[www.terveyskyla.fi](http://www.terveyskyla.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Ei kuolemaan kai koskaan voi valmistautua, vaikka se tiedossa olisikin.”*

*”Hoitohenkilökunta oli koko ajan tasalla ja huomioivat meidät läheiset upeasti.”*

*”Olimme käyneet tämän hetken yhdessä läpi monesti. Se jotenkin kummallisen lohdullisesti yhdisti meitä.”*

*”Mummin kuolema oli samaan aikaan surullista, mutta myös helpottavaa.*

*Nyt hän ei enää kärsi.”*



# Elämä sairastuneen kuoleman jälkeen

## Pysäkin kuvaus

Saattohoitovaihe on ollut jo osittaista luopumista, mutta läheisen kuoltua luopuminen on todellista. Suru kuuluu osaksi luopumista ja voi kestää pitkäänkin. Jokainen ihminen kokee surun, luopumisen ja jäljelle jäämisen omalla tavallaan. Tärkeää olisi, että kukaan ei jäisi yksin.

On myös paljon käytännön asioita, joista läheisen kuoleman jälkeen omaisten tulee huolehtia.

Terveyskylä - Kuoleman jälkeen huomioitavaa  
[www.terveyskyla.fi](http://www.terveyskyla.fi)

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Sinä olet nyt tärkein. Anna itsellesi riittävästi aikaa. Muista itsesi ja pidä itsestäsi huolta.

Suruun ja luopumiseen voi hakea tukea esimerkiksi seurakunnan sururyhmistä ja erilaisista yhdistyksistä. Omaan terveyskeskukseen tai työterveyshuoltoon kannattaa olla yhteydessä, varsinkin jos läheisen kuolema aiheuttaa paljon ahdistuneisuutta ja pelkoa.

## Vertaisten kokemukset

*"Tuntui, kuin olisin pudonnut tyhjiöön. Oli vaikeaa saada elämästä kiinni."*

*"Sururyhmästä sain tukea. Oli myös tärkeää kuulla, että minun elämäni jatkuu edelleen. Kaikesta huolimatta. Miten se pääsikin niin unohtumaan..."*

*"Jäin yksin. Totaalisen yksin."*

*"Hautajaisten jälkeen alkoi elämän uudelleen järjestely ja uudenlaisen elämän opettelu. Pidin itseäni kiireisenä tekemällä perheenjäsenten ja ystävien kanssa kaikenlaista. Itkin, kun itketti."*

*"Pikkuhiljaa löysin päiviini rytmin ja loin itselleni minun näköiseni elämän."*

*"Olen jo yli 70-vuotias. Miehen kuolemasta on kulunut kohta kaksi vuotta, mutta en ole toipunut menetyksestä. En uskalla ajatella mitään miessuhdetta."*









**Toiminta-  
kyky**

# Muistisairauden eteneminen

## Pysäkin kuvaus

Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja heikentävät tätä myöten laaja-alaisesti toimintakykyä. Muistisairaudet ovat kansantauteja siinä missä sydän- ja verisuonisairaudetkin. Paikantaju ja hahmottamiskyky saattavat hämärtyä niin, että muistisairas saattaa eksyä vieraammassa ja lopulta tutussakin ympäristössä helposti. Muistisairauden edessä ruokailuvälineitä voi olla vaikea löytää ja käyttää ruokapöydässä ja otteet muuttuvat kömpelöiksi. Pukeutuminen ja muut päivittäiset toimet myös hankaloituvat. Kielelliset kyvyt taantuvat ja puhe ja monimutkaisen tekstin ymmärtäminen vaikeutuu.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Mitä aikaisemmin muistisairaus diagnosoidaan, sitä paremmin muistisairautta voidaan hoitaa. Kun muistisairaus on todettu jo sen varhaisvaiheessa, edessä voi hoidon ja toimintakykyä ylläpitävän elämäntavan tuella olla useita vuosia lähes entisenlaista elämää. Muistisairaana toimintakykyä pitää yllä tavallinen aktiivinen arkielämä ja se antaa myös läheiselle mahdollisuuden jatkaa elämää niin, ettei sairaus väritä kaikkea tekemistä ja olemista. Tärkeitä asioita ovat yhdessäolo, läheisyys ja huumori. Ne auttavat sairastunutta ja myös hänen läheistään jaksamaan. Liikunta, säännöllinen ja monipuolinen ruoka sekä perhe- ja ystävyyssuhteiden ylläpito ovat muistisairaalle erityisen tärkeitä toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta.

## Vertaisten kokemukset

*”Huomasin, kuinka suuri voimavara huumori meille on. Jaksamme molemmat näitä arjen pikku kömmähdyksiä huumorin avulla paljon paremmin.”*

*”Ymmärrystä lisäämällä ja muistisairauteen tutustumalla arkemme helpottui.”*

*”Vertaistukiryhmässä saimme paljon hyviä vinkkejä, kuinka arkea pystyy helpottamaan.”*



**Omia merkintöjä**

A series of horizontal lines for writing, starting below the title and extending to the bottom of the page.

# Uusien asioiden oppimisen haasteet

## **Pysäkin kuvaus**

Muistisairauksissa on ominaista, että uuden oppiminen vaikeutuu ja aiemmin opittua on vaikea palauttaa mieleen. Uuden oppiminen edellyttää muistia, jonka takia alkavan muistisairauden ensimmäinen arkea haittaava oire voi olla juuri kyvyttömyys oppia uutta. Myös toiminnanohjaus ja asioiden organisointikyky voivat heikentyä.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Jos opeteltavalla asialla on yhteys aiempaan elämään ja mielenkiinnon kohteisiin, uuden oppiminen ei ole mahdotonta. Esimerkiksi musiikkia aiemmin elämässään harrastanut ihminen voi muistisairaanakin oppia vaikkapa uuden sävelen. Oppimiseen vaikuttavat myös mieliala, väsymys, ympäristössä olevat mahdolliset häiriötekijät, jotka vaikeuttavat keskittymistä, ravitsemustila sekä lääkitys. Oppimista voidaan tukea hyvällä vuorovaikutuksella, kiireettömällä läsnäololla ja selittämällä.

Löydät aivojen harjoittamiseen liittyviä harjoituksia ja lisätietoa Muistipuistosta:  
[www.muistipuisto.fi](http://www.muistipuisto.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Teimme lappuja, joissa oli selkeät ohjeet toimintajärjestyksestä. Näin vaimoni pystyi käyttämään uutta pesukonettamme.”*

*”Ostimme isälle ikääntyneille tarkoitetun kännykän ja opettelimme siitä yhdessä, kuinka vastata puhelimen soidessa. Puhelimen selkeät näppäimet auttoivat uuden oppimisessa hyvin.”*

*”Huomasin, että miehelleni oli ihan turha selittää asioita hänen ollessa väsynyt. Opinkin näkemään, koska hänen kanssaan kannatti asioita harjoitella.”*

*”Lääkemuutoksilla saimme vaimoni tokkuraisen olon pois, ja hän pystyi keskittymään asioihin paremmin.”*



# Toimintakyvyn muutokset

## Pysäkin kuvaus

Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen kykyä selviytyä jokapäiväisen elämän toimista ja tehtävistä:

- *Fyysisellä toimintakyvyllä* tarkoitetaan kykyä selviytyä henkilökohtaisista päivittäisistä perustoiminnoista sekä arjen askareista ja asioinnista.
- *Kognitiivisella toimintakyvyllä* eli tiedonkäsittelykyvyllä tarkoitetaan muun muassa muistia, oppimista, kielellisiä toimintoja, keskittymistä, orientaatiota, tarkkaavuutta, hahmottamista ja ongelmanratkaisua.
- *Psyykkisellä toimintakyvyllä* tarkoitetaan mielenterveyttä ja psyykkistä hyvinvointia. Siihen sisältyvät muun muassa kokemus elämänhallinnasta ja tyytyväisyydestä, itseluottamus ja -arvostus, mieliala, omat voimavarat, haasteista selviäminen sekä toiminnallisuus.
- *Sosiaalisella toimintakyvyllä* tarkoitetaan kykyä toimia ja ilmaista itseään, osallistua sekä olla sosiaalisessa kanssakäymisessä toisten kanssa. Sosiaalisen toimintakyvyn ilmenemismuotoja ovat läheisyys, yhteisöllisyys, itsestä huolehtiminen, tarpeellisuuden kokemus ja elämän mielekkyys.
- *Oikeudellisella toimintakyvyllä* tarkoitetaan kykyä ymmärtää kyseessä oleva oikeudellinen asia kuten hoitotahto tai edunvalvontavaltuus ja sen merkitys.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Muistisairauksien eteneminen on yksilöllistä ja eivätkä kaikki diagnoosin saaneet kohtaa muutoksia samalla tavalla. On tärkeää pitää huolta kokonaisvaltaisesta toimintakyvystä, sillä sen tukeminen sekä turvaaminen ovat elämänlaadun ja hyvän hoidon perusta sairauden kaikissa vaiheissa.

Esimerkiksi kognitiivisten taitojen harjoittamisella ei voida pysäyttää muistisairautta, mutta sen voidaan ajatella olevan aivoille yhtä tärkeää kuin liikunta on lihaksille.

## Vertaisten kokemukset

*”Keskustelimme ajokyvyn heikkenemisestä hienovaraisesti, mutta tiukasti. Korostimme heikentyneen ajokyvyn lisäävän riskiä muille kävelijöille ja autoilijoille, jos heitä ei kykene havaitsemaan riittävän ajoissa.”*

*”En tee enää mitään, koska tiedostan että en enää osaa tehdä yhtä hyvin kuin ennen.”*

*”Aluksi sitä tuli vähän niin kuin kytättyä omaa toimintakykyä ja analysoitua kuinka osaan.”*



# Kommunikointi ja toimiminen muistisairaana kanssa

## Pysäkin kuvaus

Muistilla on tärkeä rooli osana ihmisen henkisiä kykyjä ja tiedonkäsittelyä. Muistia tarvitaan uusien asioiden oppimisessa ja jopa koko identiteetin ylläpitämisessä. Muistisairaudesta edetessä nämä taidot kuitenkin heikkenevät. Sen takia onkin tärkeää tutustua keinoihin, joiden avulla muistisairaana henkilön kanssa voi kommunikoida ja kuinka hänen toimijuuttaan pystytään tukemaan etenevästä muistisairaudesta huolimatta.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Viikkosuunnitelman tekemisestä yhdessä läheisen kanssa voi olla apua arjen rytmittämisessä. Se voi auttaa myös ajan hahmottamisessa ja toimia muistin apuvälineenä. Viikkosuunnitelman avulla arkeen voi lisätä sopivasti liikuntaa, monipuolista ravintoa ja lepoa. Yhdessä tekemällä arjen tehtävät helpottuvat ja muistisairas henkilö saattaa-kin rohkaistua tekemään asioita, kun seurana on turvallinen ja tuttu henkilö. Oma-toimisuus ja aktiivisuus arjessa auttavatkin ylläpitämään toimintakykyä. Muistisairaudesta huolimatta on tärkeää, että henkilö jatkaa edelleen sisältörikasta ja sopivasti kuormittavaa elämäntyylää.

Vinkkejä kohtaamisen eri tilanteisiin:

Muistiliitto - Vaikeat tilanteet  
[www.muistiliitto.fi](http://www.muistiliitto.fi)

Papunet – Kohdaten  
[www.papunet.fi](http://www.papunet.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Lyhensimme lauseita. Esitimme yhden kysymyksen kerrallaan ja annoimme hänelle aikaa.”*

*”Vuosien mittaan opin tunnistamaan vaimoni ilmeistä ja eleistä, mitä hän halusi ja oliko hänellä hyvä vai paha olla.”*

*”Opettelin kärsivällisemmäksi. Kun ymmärsin, että arkemme on nyt kauttaaltaan hitaampaa, kaikki sujui huomattavasti paremmin.”*

*”Pukeutuminen onnistuu hienosti, kun laitan miehelleni vaatteet sängyn reunalle valmiiksi.”*





# Afasia eli puhevaikeudet

## Pysäkin kuvaus

Pitkälle edennyt muistisairaus vie kyvyn sanalliseen viestintään. Vuorovaikutus ja kommunikointi eivät kuitenkaan lopu kokonaan pitkälle edenneessä muistisairaudessakaan. Muistisairaalla henkilöllä on edelleen paljon sanattomia keinoja, joiden avulla hän voi ilmaista mielipiteitään, tarpeitaan ja tunnetilojaan.

Onkin tärkeää, että läheinen herkistyy havainnoimaan muistisairaahan henkilön ole-muskieltä ja miettii, mitä muistisairas ihminen kertoo äänenpainoillaan, katseellaan, kosketuksellaan, naurullaan, ilmeillään, eleillään ja toiminnallaan. Tällaisia sanattomia keinoja muistisairaahan läheisen kannattaa itsekin käyttää mahdollisimman paljon. Mutta tärkeintä on kuitenkin antaa aikaa, olla lähellä ja ilmaista välittämistä.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Tärkeintä muistisairaahan ihmisen hyvässä kohtaamisessa on tasavertaisuus. Kaikkien on hyvä muistaa, että muistisairautteen sairastunut ihminen on sairaudestaan huolimatta edelleen se sama ihminen, joka hän on aina ollut. Jokaisella on oma elämänhistoriansa, tietyt ajan myötä muodostuneet arvot ja mielenkiinnon kohteet, persoonallisuus sekä yksilöllinen tapansa sopeutua eri tilanteisiin.

Muistisairas ihminen voi toimia ja viestiä eri tavoin kuin ennen, mutta hänellä on silti monia taitoja, joiden varaan vuorovaikutuksen voi rakentaa. Arkiset tilanteet tarjoavat paljon mahdollisuuksia hyvään kohtamiseen. Yhteisistä onnistumisista voi ja kannat-taakin iloita ja hankalissa tilanteissa auttaa, jos asiaan pystyy suhtautumaan huumorilla.

Vinkkejä kommunikointiin afaattisen henkilön kanssa:

Siun sote - afasia

[www.siunsote.fi/afasia](http://www.siunsote.fi/afasia)

## Vertaisten kokemukset

*”Opin tulkitsemaan vaimoani ja ymmärtämään hänen viestejään, joita hän minulle mm. ilmeillään, erityisesti silmillään välitti. Myös kosketuksella hän pystyi ilmaisemaan minulle mielipiteensä. Yhteytemme ei katkennut koskaan, se oli upeaa.”*

*”Puhekyvyn kadotessa viestintämme sai jotenkin paljon intensiivisemmän piirteen.”*

*”Aluksi tuntui, että siinä meni nyt sitten sekini. Töitä, ymmärrystä ja hyväksymistähän uuden kommunikointiyhteyden löytäminen vaatii. Mutta onneksi on olemassa muitakin keinoja keskustella.”*



# Menneessä eläminen ja omaan maailmaan katoaminen

## Pysäkin kuvaus

Muistisairaus aiheuttaa erilaisia oireita muun muassa sairastuneen käytökseen, ja ne ovat hämmentäviä ja asettavat kaikki uuteen tilanteeseen. Menneet ja nykyiset voivat sekoittua ja ihminen voi elää hetkittäin menneisyydessä. Toisinaan esimerkiksi televisiossa näkyvät ohjelmat ja asiat muuttuvat todeksi. Sairauden alkuvaiheessa nykyhetkeen on helpompi palata ja yhteinen keskustelu herättää vielä takaisin todellisuuteen. Sairauden edetessä muistoista ja omista ajatuksista tulee kuitenkin ihmiselle sen hetkinen todellisuus ja hän elää omassa ajatusmaailmassaan vahvasti.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Selkeä viestintä helpottaa keskustelutilannetta. Muistisairautta sairastavan voi olla vaikea hahmottaa kasvoja tai tunnistaa ihmisiä. Omiin ajatuksiin uppoutunut henkilö on hyvä herätellä keskusteluun. Huomion voi herättää esimerkiksi koskettamalla ja tervehtimällä nimellä. Tärkeintä viestinnässä on olla kiireetön ja tilanteessa läsnä.

Kun muistisairaus etenee, ihminen kaipaa usein kotiaan tai jo edesmenneitä vanhempiaan. Näissä tilanteissa on hyvä myötäillä keskustelua ja kysyä esimerkiksi kotiin haluavalta enemmän kodista ja sen merkityksestä. Vanhempiaan etsivältä voi kysellä lisää vanhemmista. Näin luodaan turvallisuuden tunnetta keskustelun avulla. Uhkaaviin tai vaarasta kertoviin kertomuksiin on hyvä suhtautua vakavasti, niitä ei pidä vähätellä tai myötäillä.

Vinkkejä kohtaamiseen:

Muistiliitto - Vinkkejä kohtaamiseen  
[www.muistiliitto.fi](http://www.muistiliitto.fi)

Papunet – Kohdaten  
[www.papunet.fi](http://www.papunet.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Mummuni katseli edesmenneen miehensä valokuvaa ja kertoi hänen kohta tulevan peltotöistä. Mummu eli siellä jossain kaukana. Mutta oli mukava kuulla hänen kertovan, millaista heidän elämänsä oli silloin, kun vielä maatilaa pyörittivät.”*

*”Äiti katsoi peiliin ja näki itsensä nuorena tyttönä. Kertoi nimensä tyttönimellä.”*



# Ruokailutottumusten ja –tapojen muutokset

## Pysäkin kuvaus

Muistisairaana henkilön on tärkeää huolehtia ravitsemuksestaan hyvin. Tällä tavoin voidaan vaikuttaa siihen, ettei muistisairaus etene tarpeettoman nopeasti. Muistisairaalla ruokahalu saattaa olla huono ja nautitun ravinnon määrä tarvetta pienempi. Koska liikkuminen yleensä vähenee ja lihasmassan määrä pienenee, myös energiankulutus pienenee. Toisaalta jotkut muistisairaudet voivat itsessään aiheuttaa tahatonta laihtumista, joten riittävästä energian saannista on huolehditava, vaikka tuntuisi, että liikkuminen ja ruokahalu ovat pienentyneet.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Sairastumisen myötä ruoanvalmistus omatoimisesti voi olla mahdotonta. Kaupan valmisruokia, pakasteita ja puolivalmisteita kannattaa hyödyntää siinä vaiheessa, kun ruoanlaitto ei muuten kotona enää suju. Monissa palvelutaloissa on järjestetty mahdollisuus lounasruokailuun. Ruokaa on myös mahdollista ostaa kotiin vietäväksi. Ateriapalveluista on saatavilla kotiin kuljetettava ruokaa. Ravitsemusta voidaan tukea myös nauttimalla energiapitoisia juomia, suurentamalla aamu-, väli- ja iltapaloja, syömällä mieluista ruokaa ja syömällä runsaasti energiaa sisältävää ruokaa. Rasvaakaan ei tarvitse pelätä!

Ruokailuvälineistä on myös saatavilla versioita, joita on helpompi pitää kädessä niihin tehtyjen muotoilujen ja paksunnosten avulla. Lämpölautanen auttaa ruoan lämpimänä pysymisessä, jos syöminen on hidasta ja ruoka ehtii tavallisella lautasella jäähtymään. Juomalasin tulee olla sellainen, josta saa hyvän otteen. Ruokalajien tulisi olla selkeitä ja yksinkertaisia ja ruokalajit on hyvä annostella lautaselle selkeästi erilleen. On hyvä muistaa myös ruokailun sosiokulttuurinen merkitys. Ruokaa ja ruokailuhetkiä suunniteltaessa kannattaa huomioida totutut tavat ja tottumukset, muistisairaana henkilön identiteetin tukeminen huomioimalla hänelle tutut maut ja tuoksut. Myös ympäristöllä on vaikutusta ruokailun sujumiseen. On hyvä tarkistaa, että valaistus on riittävä eivätkä esimerkiksi häly, kiire tai asenteet pääse häiritsemään ruokailuhetkeä.

Riittävä ja monipuolinen ravitsemus on toimintakyvyn kannalta oleellinen:  
Suomen Muistiasiantuntijat – Ravitsemusopas  
[www.sumut.fi](http://www.sumut.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Äitini alkoi laihtumaan, koska syöminen unohtui. Erityisesti makeat ruoat maistuivat, jolloin normaali ruoka jäi syömättä.”*

*”Mieheni oli taitava kokki. Ruoan laittaminen oli hänelle myös harrastus. Nyt teemme ruokaa yhdessä. Se on miehelleni tärkeää. Mieheni tekee pieniä asioita ja osallistuu ruoan laittamiseen niin. Se on nyt meidän yhteinen, merkityksellinen askareemme.”*

*”Ravitsemusterapeutilta saimme paljon vinkkejä hyvään ravitsemukseen ylläpitoon. Toimintaterapeutti avusti meitä apuvälineasioissa.”*



## Omia merkintöjä

A series of horizontal lines for writing, providing a space for notes.

# Liikunnan ja liikkumisen muutokset

## Pysäkin kuvaus

Normaali ikään liittyvä kognitiivisen kyvyn heikentyminen ei rajoita toimintakykyä. Muistisairauteen liittyvä kognition heikentyminen aiheuttaa kuitenkin ongelmia liikkumiseen ja se voi myös lisätä kaatumisriskiä. Muistisairaus aiheuttaa kävelynopeuden hidastumista, askelpituuden lyhenemistä ja esteiden ylittäminen ja hahmottaminen vaikeutuu sekä keskittymiskyky heikkenee. Nämä kaikki saattavat altistaa kaatumiselle.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia sekä muistiin että fyysiseen toimintakykyyn myös muistisairailla. Vähintään kohtuukuormitteisen 45–60 minuuttia kestävästä liikunnasta on todettu olevan yhteydessä parantuneisiin kognitiivisiin toimintoihin, kuten muistiin ja toiminnan ohjaukseen huolimatta siitä, mikä lähtötilanne on ollut. Liikunta voi myös parantaa muistisairaalan kykyä selviytyä päivittäisistä toiminnoista sekä parantaa liikkumiskykyä ja fyysistä toimintakykyä niin kotona kuin laitoksessakin. Liikunnalla on monia positiivisia vaikutuksia useisiin kognition eri osa-alueisiin. Liikunta kannattaa siis aina. Lisäksi liikunta tunnetusti parantaa mielialaa ja esimerkiksi raittiin ulkoilman merkitystä ei pidä väheksyä.

Kunnat ja yhdistykset tarjoavat monenlaisia liikuntapalveluja ja heidän tarjontaansa kannattaakin ehdottomasti tutustua.

## Vertaisten kokemukset

*”Mieheni liikkumiskyvyn heikentyessä ja kaatumisten yleistyessä emme enää uskaltaneet lähteä vilkkaille kaduille kävelemään. Siirsimmekin päivittäiset kävelylenkkimme pitkämalliselle parvekkeellemme, jossa voimme kävellä turvallisesti ja rauhallisessa ympäristössä, rollaattorin avulla.”*

*”Teemme tuolijumpan kotona yhdessä joka päivä. Tekee hyvää meille molemmille!”*

*”Käyn kävelyllä kotini lähiympäristössä niin kauan, kunnes ensimmäisen kerran eksyn. En luovuta!”*

*”Puutarhan hoito on hyvää arkiliikuntaa. Samalla saan sitä paljon kehuttua luontoterapiaa.”*





# Käyttäytymisen muutokset

## Pysäkin kuvaus

Muistisairaus saattaa muuttaa sairastuneen käyttäytymistä niin, että läheiset kokevat elävänsä ”uuden ihmisen” kanssa. Tunteiden merkitys korostuu ja ennen rauhallinen ihminen voikin yllättäen äksyillä ja sanoa pahasti. Kun sanojen merkitys vuorovaikutuksessa vähenee, ahdistus, pelko, kipu tai käsityskyvyn ylittävä tilanne voivat aiheuttaa läheisten silmissä outoa ja vaikeaa käyttäytymistä. Masennus ja apatia sekä levottomuus usein hankaloittavat kodin ulkopuolisiin tilaisuuksien osallistumista.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Käytösmuutosten ymmärtämistä helpottaa, kun asiaan tutustuu hyvissä ajoin. Parhaat neuvot saa yleensä vertaistoiminnasta ja niihin on turvallista osallistua, sillä kaikilla on samankaltaisia haasteita kuin itsellä. Ei tarvitse jännittää, eikä esittää mitään. Myös sairastunut itse voi huomata muutokset ja surra niitä. Ei kukaan haluaisi olla läheisilleen ilkeä tahallaan ja kiukunpuuskat harmittavat jälkikäteen. On hyvä muistaa, että vaikka muistisairaahan käyttäytyminen näyttäisi toisten silmissä kummalliselta, sillä on aina jokin merkitys hänelle itselleen. Käytösmuutokset nostavat esiin tunteita, eikä kukaan pysy aina tyynenä ja ymmärtäväisenä. Ei läheinenkään, vaikka kuinka yrittäisi. Läheisen on hyvä selittää muistisairaalle mistä oma hermostus johtui. Joskus tilanteissa voi piillä myös kaltoinkohtelun riski ja kaltoinkohtelun tapahtuessa on tärkeää hakea apua ja tukea hoidosta vastaavalta taholta (ks. Kaltoinkohtelu-osio).

Käytöksen muuttuessa on hyvä tarkistaa myös muistisairaahan käyttämä lääkitys. Joku lääke voi aktivoida liikaakin ja levottomuutta ja vaeltelua voi esiintyä häiritsevissä määrissä. Toinen lääke voi saada muistisairaahan taas hyvin väsyneeksi ja apaattiseksi. Lääkäriin kannattaa olla matalalla kynnyksellä yhteydessä ja tarkistaa muistisairaahan saama lääkitys säännöllisesti.

Käytösmuutoksiin voit tutustua muun muassa täällä:

Käypä hoito - Muistisairauden käytösoireiden hoito  
[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Muistiliitto – Muistisairauksien oireisto  
[muistiliitto.fi](http://muistiliitto.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Puolisoni käytös on muuttunut niin arvaamattomaksi, etten kehtaa liikkua hänen kanssaan julkisesti. Tuntuu hirveältä, että häpeän puolisoani, vaikka tiedänkin että muistisairaus siellä takana on.”*

*”Ennen niin aktiivinen mieheni on jäänyt muistisairauden myötä vain kotinurkkiin. En saa lähtemään mihinkään. Mielialakin on matala. Haluaisin piristää, mutten tiedä miten.”*

*”Minusta on tullut niin vaikea ihminen. Äkänen. En haluaisi olla sellainen.”*

*”Ajattelin, etten voi lähteä mihinkään, koska en pysy enää kärryllä kaikesta mitä porukassa tapahtuu. Muistiyhdistyksen vertaisryhmä oli pelastukseni! Saa olla sellainen kuin on.”*

Pysäkin asiantuntijana: Maaret Meriläinen, toimintaterapeutti amk, seksuaalineuvoja



# Unen ja levon muutokset

## Pysäkin kuvaus

Muistisairaana levon tarve lisääntyy usein muistisairauden myötä. Asioiden käsittely väsyttää muistisairasta enemmän ja asioihin täytyy keskittyä tarkemmin. Päiväunet ovatkin siksi tarpeen. Häiriöt uni-valverytmissä ovat tavallisia muistisairauksissa. Uni-valverytmin häiriöt ilmenevät vuorokausirytmien epäsäännöllisyytenä. Päivällä nukuttu aika saattaa lyhentää yöunta ja myös huonontaa sen laatua. Virkistämätön yöuni aiheuttaa päiväaikaista väsymystä ja laskee toimintakykyä.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Yöunen laatua voivat heikentää mahdolliset käytetyt unilääkkeet. Säännöllinen päivärytmi, päiväaikaisen aktiivisuuden lisääminen, ulkoilu, liikunta ja unilääkkeiden purkaminen voivat parantaa yöunen laatua ja myös päiväaikaista vireyttä. Nukkumisvaikeuksiin voi kokeilla esimerkiksi mielikuva- ja rentoutusharjoituksia tai mieluisaa, rauhallista musiikkia. Makuuhuoneessa on hyvä olla sopiva, mutta hieman viileä lämpötila. Pimeys nukkumaan mennessä helpottaa myös unentuloa. Kirkasvalolampulla tai radion kuuntelemisella voi auttaa heräämistä.

## Vertaisten kokemukset

*”Otimme tavaksi päivittäisen ulkoilun. Joskus kävelemme pidemmästäkin, joskus vain istumme penkillä ja ihmettelemme maailmaa. Kahvitkin otamme joskus termospullossa mukaan. Tämä rytmittää hyvin päiväämme ja raitis ilma väsyttää oikealla tavalla meitä molempia.”*

*”Sama iltarutiini aina samaan aikaan luo tutun ja rauhoittavan tunnelman ennen yönille menoa.”*

*”Luemme iltarukouksen yhdessä aina ennen nukkumaanmenoa.”*

*”Kyllähän se oma uni hieman levotonta on silloin, jos toinen on levoton ja touhuaa pitkin yötä.”*

*”Joskus ärsyttää, kun toinen vain nukkuu.”*



# Omia merkintöjä

Lined writing area consisting of multiple horizontal lines for text entry.





**Ihmis-  
suhteet**

# Yhdessä uuteen elämäntilanteeseen tutustuminen

## Pysäkin kuvaus

Muistisairauden myötä elämässä tapahtuu monenlaisia muutoksia. Koko perhe ja muu lähipiiri ovat muutoksen edessä. Siksi uuteen elämäntilanteeseen on hyvä tutustua alusta lähtien yhdessä - rauhassa ja ajan kanssa. Sairauden edetessä muistisairaana ja läheisen suhde vähitellen muuttuu. Läheinen saa tutustua uuteen puoleen tutussa ihmisessä ja samalla mahdollisuuden löytää itsestään uusia ulottuvuuksia.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Avoimuus ja mielenkiinto uusia asioita kohtaan helpottavat uusiin asioihin tutustumista. Kunnat, järjestöt ja muut toimijat järjestävät erilaisia tietoisuuksia, valmennuksia, seminaareja ja vertaistukitoimintaa muistisairausdiagnoosin saaneille sekä heidän läheisilleen. Näistä kannattaa tiedustella omalta lääkäriltä, muistihoidtajalta, muistineuvojalta, muistikoordinaattorilta sekä muistiyhdistyksistä, Kelasta ja seurakunnista.

Sopeutumisvalmennus – Kela  
[www.kela.fi](http://www.kela.fi)

Muistiliitto – Vertaistuki  
[muistiliitto.fi](http://muistiliitto.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Vertaistukiryhmään osallistuminen on antanut paljon voimaa, uskoa ja toivoa sekä ihan konkreettisia keinoja arjen sujumiseen. Suosittelen vertaistukea kaikille.”*

*”Vertaistukiryhmän yksi parhaita anteja on, että kaikinpuolinen ymmärrys ja hyväksyminen kasvaa. On tärkeää huomata, että en ole yksin.”*

*”Lääkäriltä ja muistineuvojalta saimme paljon hyvää tietoa sairaudesta, lääkityksestä ja palveluista, mutta vertaistuki, jota ryhmätoiminnasta saamme, on voimaannuttavaa.”*

*”Ota ihmeessä yhteyttä lähimpään muistiyhdistykseen heti diagnoosin jälkeen!”*





# Läheisille kertominen

## **Pysäkin kuvaus**

Muistisairausdiagnoosista kertominen avoimesti ja rohkeasti auttaa myös diagnoosin saanutta ymmärtämään ja hyväksymään asioita. Tiedon jakaminen ja saaminen on kaikkien oikeus. Muistisairaus, kuten mikä tahansa muukin sairaus, on kuitenkin henkilökohtainen asia. Siitä ei ole pakko kertoa, jos niin ei halua tehdä. Muistisairaalla henkilöllä on oikeus itse päättää, milloin hän asiasta kertoo. Omaisten on hyvä kunnioittaa tätä ja kertoa diagnoosista ulkopuolisille ainoastaan muistisairaahan henkilön luvalla.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Avoimuus auttaa meitä jokaista ymmärtämään ja hyväksymään sairautta. Kertomalla sairaudesta rehellisesti läheisille vältetään läheisten turha huolestuminen. Läheistä voi myös huojentaa tieto diagnoosista, ja myös luottamus voi kasvaa. Avoimuus lisää turvallisuuden tunnetta. Jos asiasta kertoo avoimesti, osaavat lähipiiri ja naapuritkin auttavat, jos avuntarvetta tulee tai jotain sattuu.

## **Vertaisten kokemukset**

*”En halua huolestuttaa läheisiäni tai olla heille vaivaksi.”*

*”Sairaus hävettää.”*

*”Miksi kertoisin kenellekään, kun ei minua mikään vaivaa?”*

*”Huomasin, että avoimuus toi turvallisuudentunteen.”*



# Perheen ja läheisten osallistuminen

## Pysäkin kuvaus

Kun muistisairaahan henkilön hoitoa suunnitellaan ja päivitetään, on mukana suunnittelussa hyvä olla myös hänen läheisensä. Myös läheisen tarvitsema tuki tulee ottaa huomioon hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa tehdessä.

Sairastunutta auttaa jaksamaan yhdessäolo, läheisyys ja huumori. Vaikka suhde muisti-sairaahan ihmisen ja läheisen välillä muistisairauden edetessä muuttuukin yhä enemmän huolehtijan ja hoivaajan rooliin, suhteessa voi edelleen olla myös muutakin sisältöä. Läheisen on kuitenkin erittäin tärkeää huolehtia myös omasta jaksamisestaan, jotta hän jaksaa toimia sairastuneen hoitajana. Muistisairauden edetessä läheisen merkitys sairastuneen tukijana ja hoitajana kasvaa. Kun kyky selviytyä päivittäisistä toiminnoista heikkenee, läheisten merkitys kasvaa. Läheiset toimivat myös muistisairaahan henkilön toiveiden ja mieltymysten tulkkina.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Muistisairaalle henkilölle liikunta, säännöllinen ja monipuolinen ruoka sekä perhe- ja ystävyysuhteiden ylläpito ovat tärkeitä toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta. Asioiden ennakoitua ja hoitamista voi auttaa, jos tekee muistilistan, johon merkitsee esimerkiksi ajankohtia, jolloin jokin asia on otettava pohdittavaksi tai tehtävä. Muisti-sairaahan läheisten avulla sairastuneen henkilön oma ääni kuuluu hoidon suunnittelussa silloinkin, kun hän ei enää itse pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan.

Jos mahdollista, muistisairaahan henkilön aikuiset lapset olisi hyvä ottaa mukaan jo alusta asti hoidon suunnitteluun. Tällöin mukana olisi omalla muistimatallaan läheinen, joka tuntee muistisairaahan henkilön tarpeet ja toiveet mahdollisimman hyvin. Ja samalla läheisetkin pysyisivät paremmin ajan tasalla muistisairaahan etenemisestä.

Läheiset ovat muistisairaalle ihmiselle tärkeä apu ja voivat läsnäolollaan luoda turvallisuuden tunnetta. On kuitenkin tärkeää ymmärtää, että muistisairasta henkilöä autetaan parhaiten antamalla hänen tehdä asioita edelleen itse, omien kykyjensä mukaan, sopivasti tukien ja toimimista helpottaen. Muistisairaus ei tarkoita välitöntä toimintakyvyttömyyttä ja toimintakyvyn ylläpito on muistisairaalle itselleen erityisen tärkeää.

## Vertaisten kokemukset

*”Teimme sisarustemme kanssa vuorokalenterin, josta näimme, mikä tehtävä kullakin vuorollaan oli. Tämä toimi meillä hyvin. Tehtäviä jaettiin osaamisen mukaan, eikä vanhempiemme auttaminen jäänyt yhden lapsen varaan.”*

*”Pojan oli todella vaikea ymmärtää, että muutokset isässä johtuivat muistisairaudesta. Isän muuttuminen pelotti, mutta myös suututti poikaamme. Hänen oli todella vaikeaa osallistua auttamiseen.”*

*”Meillä ei ole sukulaisia, joiden puoleen voisimme kääntyä. Olemme saaneet apua yhdistysten ja seurakunnan vapaaehtoistoisilta. He ovat käyneet puolestamme kaupassa ja lähteneet turvaksi ulkoiluhetkeen.”*



# Perheen sisäisen dynamiikan muutokset

## Pysäkin kuvaus

Sairastumiseen liittyvät muutokset vaikuttavat ja heijastuvat myös sairastuneen henkilön ja läheisen väliseen suhteeseen. Muistisairauden edetessä läheisen ja muistisairaahan ihmisen suhde muuttuu. Voi tulla sekin vaihe, jolloin muistisairautta sairastava sekoittaa läheisensä toisiin ihmisiin tai ei enää lainkaan tunnista läheistään. Tämä aiheuttaa muutoksia perheenjäsenten rooleihin ja ne voivat olla suuriakin ja niistä selviytyminen saattaa vaatia täysin uusien asioiden opettelua. Läheinen voi kokea, että hän luopuu läheisestään vähitellen muistisairauden edetessä. Tasavertaisesta puolisoista tuleekin hoidettava, tai vanhempi muuttuu vieraaksi. Tämä kaikki vaatii sopeutumista ja se voi viedä oman aikansa.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

On tärkeä muistaa, että vierellä elämisen ja konkreettisen auttamisen ja hoivan antamisen lisäksi läheisellä on myös oikeus elää omaa elämäänsä. Kun läheinen voi hyvin, se edistää myös muistisairaahan henkilön hyvinvointia. Oma työ, harrastukset ja ystävät voivat tukea läheisen jaksamista. Myös se, että tietää ja ymmärtää muistisairauden oireet ja etenemisvaiheineen, auttaa tilanteen ymmärtämistä ja näin helpottaa sen kestämistä. Tämän prosessin läpiviemiseksi tarvitaan joskus esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten apua. VERTAISTUEN VOIMAA EI TULE MYÖSKÄÄN UNOHTAA. Perheen olisi myös hyvä oppia puhumaan sairaudesta sekä keskenään että muiden läheisten kanssa. Avoimuus asiasta keventää omaa oloa ja auttaa myös muita suhtautumaan perheen elämään ymmärryksellä.

## Vertaisten kokemukset

*”Huomasin, että hoivattavasta oli tullut hoivaaja. Yhtäkkiä vanhempani tarvitsivatkin minua.”*

*”Vaimoni oli aina huolehtinut kodistamme, ruuanlaitosta ja pyykinpesusta. Olin uuden äärellä. Yhtäkkiä minulla oli kädet täynnä tehtäviä, jotka olivat minulle kovin vieraita.”*

*”Tuntui, että äidistäkin vietiin osa isän sairauden edetessä.”*

*”Äiti oli ollut perheeni ainoa turvaverkko; hän hoiti lapsia ja auttoi muutenkin.”*



# Perheen ja lähipiirin sisäiset konfliktit

## Pysäkin kuvaus

Muistisairauden tuomat muutokset koskettavat myös muistisairaahan henkilön lähipiiriä. Usein muistisairauksista puhuttaessa, puhutaankin koko perheen sairaudesta. Sairauden eteneminen muuttaa yleensä koko perheen arkea ja saattaa aiheuttaa kriisin myös sairastuneen henkilön läheisille. Luopuminen tulevaisuutta varten tehdyistä suunnitelmista, tasavertaisen parisuhteen muuttuminen hoitosuhteeksi tai vanhemmalta saadun tuen loppuminen voivat herättää voimakkaita tunteita. Näiden voimakkaiden tunteiden tunnistaminen ja työstäminen on tärkeää. Koko perheen kuormittumista lisää myös se, että sairauden edetessä ja elämän hallintataitojen heiketessä läheiset joutuvat ottamaan enemmän vastuuta ja tekemään päätöksiä sekä yhteisistä asioista että sairastuneen henkilön aikaisemmin hoitamista asioista.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Perheen ja lähipiirin ymmärrystä ja tietoa lisäämällä sekä avoimella keskustelulla voidaan välttää konflikteja. On tärkeää, että jokainen, joka muistisairaahan henkilön elämässä on mukana, tutustuu sairauteen. On myös tärkeää, että jokainen tietää ja ymmärtää oman roolinsa muistisairaahan henkilön elämässä ja osallistuu siihen omien voimavarojensa ja kykyjensä mukaisesti. Negatiivisista tunteista, kuten surusta, kiu-kusta, häpeästä ja syyllisyydestä, kannattaa keskustella rauhassa lähipiirin ja ystävien kanssa. Vertaistuen lisäksi keskustelua voi saada myös ammattilaisilta. Yksin vaikeiden tunteiden kanssa ei kannata jäädä.

## Vertaisten kokemukset

*”Minun oli todella vaikea luottaa veljeeni, joka hoiti isäni raha-asioita.”*

*”Perheenjäsentemme välit olivat todella tulehtuneet. Olimme kai kaikki vähän ’ymmärrystä vailla’. Se, että tutustuimme sairauteen, helpotti tilannettamme huomattavasti ja aloimme puhaltua yhteen hiileen.”*





# Läheisen uupuminen

## Pysäkin kuvaus

Läheisen ja varsinkin samassa taloudessa asuvan omaishoitajan on tärkeää tunnistaa oman jaksamisensa rajat. Muistisairaahan hoitaminen kotona saattaa käydä raskaaksi esimerkiksi muistisairauden etenemisen tai oman terveydentilan tai jaksamisen heikkenemisen vuoksi.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Puolison tai muun läheisen ihmisen sairastuminen etenevään muistisairauteen herättää usein monia tunteita. Monet kokevat luopumisen tunteita, syyllisyyttä, surua ja jopa vihaa.

Kotihoidon vaiheessa omaishoitaja tai muu läheinen voi myös tuntea olonsa yksinäiseksi ja eristäytyneeksi, jos omaa aikaa ei ole ja ystävätkin ovat etääntyneet. Tunteiden käsitteleminen ja hyväksyminen on erittäin tärkeä osa sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Vaikeista tunteista ja esiin nousevista tilanteista olisi hyvä puhua jonkun kanssa. Kannattaa ottaa yhteyttä esimerkiksi alueen muistineuvojaan tilanteen arvioimiseksi ja mahdollisen avun järjestämiseksi. Seurakuntien ja erilaisten yhdistysten vertaisryhmät voivat myös tuoda helpotusta oman olotilan ymmärtämiseen ja käsittelyyn.

Psykoterapeutti Sanna Aavaluomaa lainaten: ”Joskus suurin rakkauden osoitus on järjestää läheiselleen hyvää hoitoa silloin kun ei itse jaksa.”

## Vertaisten kokemukset

*”Olin todella uupunut ja neuvoton. Pelkäsin, että rikkoudun niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. Oli pakko saada apua, ihan pakko.”*

*”Kun vihdoinkin tajusin mennä vertaistukiryhmään, tein itselleni siinä suuren palveluksen. Se, että kuulee jonkun olevan samanlaisessa tilanteessa, ja huomaa, että on olemassa joku, joka ymmärtää sinua puolesta lauseesta. On joku, joka jakaa tunteesi tuomitsematta - se on jotain niin voimaannuttavaa, etten osannut sellaista ikinä edes odottaa.”*



# Kaltoinkohtelu ja hyväksikäyttö

## Pysäkin kuvaus

Kaltoinkohtelu voi olla molemminpuolista tai kohdistua läheiseen. Esimerkiksi muistisairauksiin liittyvät vuorovaikutuksen ongelmat ja impulsiivisuuden lisääntyminen voivat aiheuttaa näitä tilanteita. Kaltoinkohtelu saattaa hiipiä elämään huomaamatta. Se saattaa kasvaa ja lisääntyä pikkuhiljaa ja siksi sen huomaaminen ja ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Kaltoinkohtelua voi tapahtua omaisten, läheisten, tuttavien tai soite-ammattilaisten taholta. Kaikenlainen fyysinen väkivalta, pahoinpitely ja sen yritys, liikkumisen rajoittaminen sekä seksuaalinen väkivalta, kotirauhan rikkominen, kunnianloukkaus, vapaudenriisto, laiton uhkaus, pakottaminen, omaisuuteen kohdistuvat rikokset, vahingonteko, petos, luottamusaseman väärinkäyttö, kiskonta ja viestintäsalaisuuden loukkaaminen ovat kaikki kaltoinkohtelua.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Väkivaltaan ja kaltoinkohteluun liittyvät asiat ovat pelottavia ja äärimmäisen arkoja. Näistä asioista puhuminen vaatiikin rohkeutta, mutta on silti aina ainut oikea teko. On hyvä selvittää, mistä ikävät tilanteet johtuvat. Silloin niihin pystytään myös vaikuttamaan. Joskus jo lääkkeiden tarkistus voi auttaa väkivaltaisen käytöksen vähenemiseen.

Usein väkivallaksikin luokiteltu teko johtuu muistisairaana pelosta, ahdistuksesta ja tunteiden käsittelykyvyn heikentymisestä. Omaisella taas väsymys voi purkaantua väkivaltana tai muuna kaltoinkohteluna. Kenenkään ei tarvitse sietää minkäänlaista kaltoinkohtelua.

Näissä tilanteissa apua on hyvä hakea ammattilaisilta tai Muistiliiton Vertaislinjasta vuoden jokaisena päivänä (klo 17-21) numerossa 0800 9 6000 (maksuton).

Jos omaishoitajan uupumisen takia on tapahtunut jotain sellaista, mitä ei pitäisi tapahtua, on hyvä muistaa, ettei koskaan ole liian myöhästä hakea apua. Asioista avoimesti puhumalla ja apua pyytämällä asioihin voidaan vaikuttaa ja tilanne tulee varmasti myös paranemaan.

## Vertaisten kokemukset

*”Isä väitti äitini lyövän häntä. Kyllä minä suutuin, eihän äiti ole koskaan käyttäytynyt niin!”*

*”Mielestäni hoitaja käyttäytyi miestäni kohtaan kylmästi ja julmasti määräten. Kysyin häneltä, haluaisiko hän itseään kohdeltavan noin. Ei varmaan halunnut, koska hän oli sen jälkeen huomattavasti pehmeämpi.”*

*”Poikani auttoi meitä laskujen maksamisessa. Pikkuhiljaa huomasin, että hän siirsi tililtämme rahaa itselleen. Kyllä oli kova paikka huomata, että hänhän varastaa meiltä. Tunne oli sanoin kuvaamattoman paha.”*



# Läheisten tunnistaminen ei onnistu

## Pysäkin kuvaus

Muistisairaus on koko perheen sairaus. Koko lähipiiri tarvitsee avointa ja oikea-aikaista tietoa sairauden eri vaiheiden tuomista muutoksista sekä tukea niiden aiheuttamaan tunnekriisiin. Läheisen ja muistisairaahan ihmisen suhde muuttuu muistisairauden edetessä. Voi tulla vaihe, jolloin muistisairas sekoittaa läheisensä toisiin ihmisiin tai ei enää lainkaan tunnista läheistään. Sairaus etenee, läheinen liikuu pala palalta yhä kauemmas. Saattaa koittaa päivä, jolloin puolisoa puhutellaankin äidiksi ja hoitajaa luullaan elämänkumppaniksi.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Tieto muistisairaudesta oireineen ja etenemisvaiheineen auttaa tilanteen ymmärtämistä ja helpottaa sen kestämistä. Tietoa muistisairauksista on saatavissa myös alueen muistineuvojalta, Muistiliitosta sekä paikallisilta muistiyhdistyksiltä. Myös Kela järjestää erilaisia kursseja.

Vinkkejä muistisairaahan kohtaamiseen:

Papunet – Kohdaten

[www.papunet.fi](http://www.papunet.fi)

## Vertaisten kokemukset

*”Eniten minua pelottaa se hetki, kun äiti ei enää tunnista minua.”*

*”Vaimoni kysyi minulta, missä hänen miehensä mahtaa olla. Tuntuu käsittämättömältä, että hän voi unohtaa minut yli 50 avioliittovuoden jälkeen.”*

*”Tytärtämme vaimoni luuli siskokseen.”*

*”Ei se varmaan maailmaa kaada, jos äiti jonain päivänä kysyy, kuka sinä olet. Onko se kauheaa, jos hän ei elämänsä viimeisinä vuosina tunne minua, kun on koko muun ikänsä tuntenut?”*



# Parisuhde

## Pysäkin kuvaus

Kun muistisairaus todetaan, on se shokki molemmille puolisoille. Parantumaton sairaus pakottaa pohtimaan elämän rajallisuutta. Yhteiset tulevaisuuden suunnitelmat menevät uusiksi ja koska muistisairauden etenemisestä ei tiedetä, joudutaan sietämään epävarmuutta. Sairauden edetessä parisuhde väistämättä muuttuu. Se ei tarkoita, että välittäminen ja rakastaminen lakkaisi, mutta suhde alkaa tuntua erilaiselta, kun vastuut alkavat siirtyä vähitellen omaispuolisolle. Voi olla, että muistisairaana puolison kyky huomioida omaispuolisoa on heikentynyt ja omaispuoliso kokee, ettei hänen asiansa enää kiinnosta toista.

Kumpikin puolisoista voi tuntea yksinäisyyttä, vaikka he olisivatkin yhdessä. Mustasukkaisuus on yleistä ja se saatetaan kokea hyvin raskaana. Mustasukkaisuuden takana on useimmiten oma epävarmuus ja huonontunut itsetunto. Muistisairas puoliso pelkää, ettei hän enää kelpaa kumppanilleen sellaisena kuin on nyt. Parisuhde ei muutu vain huonompaan. Monet hyvät asiat kuten välittäminen toisesta, läheisyys, nykyhetken ja eletyn yhteisen elämän arvostaminen usein korostuvat.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Jotta parisuhde ei alkaisi tuntumaan hoitosuhteelta, kannattaa parisuhteen hyvinvoinnista huolehtia. Yhteinen mukava tekeminen kotona, osallistuminen retkiin ja ryhmiin, kyläily yhteisten ystävien ja sukulaisten luona, elämän tärkeiden hetkien muistelu, treffit vaikkapa jossakin romanttisessa paikassa ja kulkeminen käsikkäin ovat keinoja ylläpitää parisuhdetta. Jokainen parisuhde on erilainen, eikä kaikille toimi samat asiat. On hyvä pohtia, mitkä ovat juuri itselle sopivia keinoja. Intiimi läheisyys erottaa parisuhteen muista ihmissuhteista. Tämä ei tarkoita vain fyysistä läheisyyttä, vaan myös henkistä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Fyysinen läheisyys ja kosketus ovat kuitenkin tärkeitä, joten niistä kannattaa pitää kiinni (ks. Läheisyys- ja seksuaalisuusosio). Joskus saattaa tuntua, että parisuhde on umpisolmussa, eikä omat konstit riitä solmun aukaisuun. Silloin apua on saatavilla mm. Kirkon perheasiain neuvottelukeskuksesta, pariterapiasta, seksuaalineuvonnasta tai asuinkunnasta riippuen muista sopivista palveluista. Yksin ei kannata jäädä tämänkään asian kanssa.

## Vertaisten kokemukset

*”Puolisoni on se sama kuin ennenkin. Mikään ei ole välillämme muuttunut. On luonnollista, että meistä toinen saattaa sairastua ja toinen sitten hoitaa ja auttaa.”*

*”Ollaanko me enää edes parisuhteessa, kun ei tässä ole jäljellä enää mitään siitä entisestä?”*

*”Pelkään, että puoliso jättää minut, kun ei minusta ole enää hyötyä kenellekään.”*

*”Tuntuu, että ero on ainoa vaihtoehto, jolla voin auttaa puolisoani jaksamaan. Ei ole reilua, että hän joutuu huolehtimaan niin paljosta.”*

Pysäkin asiantuntijana: Maaret Meriläinen, toimintaterapeutti amk, seksuaalineuvoja





# Läheisyys ja seksuaalisuus

## Pysäkin kuvaus

Seksuaalisuus on sitä mitä me olemme – millaisena näemme itsemme, kenestä viehätymme, kuinka ilmaisemme itseämme. Seksi puolestaan on sitä mitä teemme – halauksia, suutelua, yhdyntää, fantasioita, itsetyydytystä. Muistisairauksiin saattaa liittyä seksuaalisuuden ylikorostumista. Tätä tapahtuu kuitenkin aika harvoin. Moni seksuaaliselta vaikuttava käytösmuutos, kuten riisuminen, ei ole seksuaalista lainkaan. Se saattaa kertoa esimerkiksi siitä, että muistisairaalla on kuuma tai vaate ahdistaa. On tärkeää selvittää mikä seksuaaliselta vaikuttavan käytöksen taustalla on. Muistisairauden edetessä tai jo ennen diagnoosin saamista seksin yhdyntäkeskeisyys usein vähenee ja tilalle tulee muunlaista hellyyttä. Tyytyväisyys seksielämään vaikuttaa elämänlaatuun. Oleellista ei ole määrä, vaan se onko ihminen itse tyytyväinen tilanteeseensa.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Sekä seksi että seksuaalisuus kuuluvat myös muistisairaille ja heidän kumppaneilleen sellaisena kuin he itse sitä haluavat ja voivat toteuttaa. Etenkin muistisairauden alussa seksuaalisuus voi olla vahva voimavara. Seksin aikana ei tarvitse miettiä eilistä eikä huomista, vaan keskittyä tähän hetkeen ja läsnäoloon. Muistisairaus voi tuoda puoliset lähemmäs toisiaan myös seksuaalisesti. Kosketuksen merkitys hyvinvoinnille kannattaa pitää mielessä. Hyvä kosketus lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta, rauhoittaa mieltä, rentouttaa kehoa ja vähentää stressiä. Muistisairaot ja kumppanit kohtaavat enemmän seksuaalisuuden ongelmia kuin muut saman ikäiset. Apua on saatavilla ja sitä kannattaa hakea!

## Vertaisten kokemukset

*”On vaikea tietää kuinka kauan muistisairaana puolison kanssa voi harrastaa seksiä ilman että kokee olevansa hyväksikäyttäjä.”*

*”Diagnoosin jälkeen meidän seksielämämme heräsi uudelleen eloon!”*

*”Kaipaen tasavertaista suhdetta. Muistisairas puolisoni ei enää pysty huomioimaan minua ja kosketuksen kaipuutani.”*

*”Pelkään, että muistisairaus muuttaa miehuuttani. Haluan pystyä tuottamaan nautintoa puolisololleni. Entä jos en pysty?”*

Pysäkin asiantuntijana: Maaret Meriläinen, toimintaterapeutti amk, seksuaalineuvoja



# Muistisairaus lapsen ja nuoren silmin

## Pysäkin kuvaus

Muistisairauksien määrän lisääntyessä se koskettaa yhä useampaa perhettä. Myös yhä useamman lapsen ja nuoren lähipiirissä on muistisairautta sairastava läheinen, kuten isovanhempi tai jopa oma vanhempi. Tutun ja turvallisen aikuisen muuttunut käytös ei useinkaan jää lapsilta ja nuorilta huomaamatta. Voi olla, että he jopa huomaavat arjen muutokset nopeammin kuin aikuiset. Kannattaa siis kuunnella lasten ja nuorten huomioita.

Lasten ja nuorten kanssa tulee puhua avoimesti ja ikätasoon sopivasti läheisen muistisairaudesta. Tämä hälventää hämmennystä ja huolta. Pienemmistä lapsista muutokset voi tuntua jopa pelottavilta. Koulu- ja teini-ikäiset taas voivat helposti kuvitella, että sairastumisen taustalla on jotakin erittäin vakavaa ja esim. pikaiseen kuolemaan johtavaa. Oman vanhemman muistisairaus voi herättää nuorissa myös häpeän tunnetta, eikä kavereita kehdata pyytää kylään. Avoimesti puhuminen hälventää näitä huolia. Aikuisella ei tarvitse olla kaikkia vastauksia ja asioista voidaan ottaa yhdessä selvää. Pääasia, että lapsi ja nuori tulee kohdatuksi ja saa puhua asian herättämistä tunteistaan avoimesti.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Etenkin lasten ja nuorten kohdalla yksilöllisyys on tärkeää. Keskusteluissa muistisairaudesta on erityisen tärkeää huomioida lapsen ja nuoren persoonan piirteet. Toiset ovat arempia ja toiset ottavat taas liiaksikin vastuuta. Nuorta ja lasta voi tukea toiminnan muistisairaana kanssa omien vahvuuksien ja mielenkiinnon kohteiden mukaan, tällöin löytyy luontevimmin yhteistä tekemistä. Yhteinen tekeminen voi olla esimerkiksi lukemista, musiikin kuuntelua, ruoanlaittoa tai käsitöiden tekoa. Huumorilla pääsee myös pitkälle, kun muistisairaalle tapahtuu kömmähdyksiä. On tärkeää, että lapsella ja nuorella säilyy turvallinen aikuinen elämässään, joka ottaa asioista viime kädessä vastuuta.

Vertaistukea Muistiliiton kun isä unohti -vertaisryhmästä:

Kun isä unohti on Facebook-ryhmä nuorille (13–35v.), joiden lähipiirissä on muistisairautta.

Luettavaa perheen pienimmille: Westergren-Erkkilä, Elina: Pupukin muistipulmat [www.muistimummo.com](http://www.muistimummo.com)

## Vertaisten kokemukset

*”Niin se vaan on, että kaikki puhe ei mene enää perille, eikä se mene sitkään vaik mä kuinka toistaisin. Mut ei se haittaa. Kuhan kuitenkin jutellaan”*

*”Mummo ei aina tunnista mua ja se puhuu välillä tosi pöhhöjä juttuja. Ei siin oo mitää järkee. Se tuntuu joskus aika pahalta. Mut silti oon aatellut, että pitää siel mummon luona käydä. Kyl sille tulee siitä hyvä mieli, vaik se ei hetken päästä ees muistais kuka mä oon ja et just kävin”*

*”Mä käyn mummolassa koulun jälkeen sen takia, kun mulla on vähän huoli, miten se pärjää. Haluan käydä tsekkaan, että kaikki on okei”*

*”Minulla ei ole muita muistikuvia mummista, kuin millainen hän nyt on. En osaa ajatella tai kaivata mummia muunlaisena.”*

*”Välillä papan tapaaminen jännittää ja hämmentää, koska hänen käyttäytymisensä on outoa ja vähän hävettävääkin. Koen välillä papan tapaamisen raskaana, vaikka hän rakas onkin.”*







**Tunteet**

# Tunteiden käsittely

## **Pysäkin kuvaus**

Tunteet ovat yksilöllisiä. Ihmiset voivat kokea samoissa tilanteissa hyvinkin erilaisia tunteita, ja aina niiden tunnistaminen ei ole helppoa. Tunteiden yksi tärkeimmistä tehtävistä on kertoa, mikä on hyvinvointimme kannalta tärkeää. Tunteet saavat meidät hakeutumaan hyvinvointia tukevien asioiden äärelle.

Toisaalta tunteet voivat saada meidät välttelemään asioita, jotka ovat vahingollisia. Pelon, hermostuneisuuden ja epävarmuuden tunteet ohjaavat meitä huomaamaan ympäristön vaaroja. Tunnetaidoilla tarkoitetaan mm. tunteiden tunnistamista, sanoittamista ja ilmaisemista. Nämä ovat yksi tärkeimmistä mielenterveystaidoista ja vaikuttavat niin omaan olotilaan kuin vuorovaikutukseen muiden kanssa. Omien tunteiden tunnistamisen kautta on helpompi ymmärtää myös toisia ja heidän tunteitaan, eli kokea empatiaa.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Kaikki tunteet ovat sallittuja. Tunteita ei kannata kätkeä, sillä silloin ne voivat patoutua sisälle, viedä energiaa ja tuottaa pahoinvointia. Se, että hyväksyy omien tunteidensa olemassaolon ja pystyy tunnistamaan tunteidensa tunteita, on jo arvokasta tunnetaitoa.

Vertaistukiryhmissä tunteistaan pääsee puhumaan ymmärtävässä ilmapiirissä. Muista, ettet ole yksin. Kysy vertaistukiryhmistä lisää yhdistyksistä, seurakunnalta ja kunnalta.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Minun on aina ollut vaikea puhua tunteistani. Luulen, että tunnistan tunteet kuitenkin.”*

*”Minusta tunteita on helpointa käsitellä jonkun kanssa. Ei siitä yksin mitään tule.”*

*”Yritän käsitellä asiat päivällä, sillä yön pikku tunteina ikävät asiat yleensä paisuvat.”*





# Mieliala

## **Pysäkin kuvaus**

Jokainen voi pitää huolta ja vahvistaa omia mielenterveystaitojaan. Arjen tasapainosta huolehtiminen ja hyvää mieltä ja terveyttä tukevien valintojen tekeminen, tunteiden tunnistaminen ja ilmaiseminen vahvistavat mielenterveyttä. Päivän tapahtumista, tunteista ja ajatuksista on myös hyvä kertoa päivittäin jollekin läheiselle ihmiselle. Kun eteen tulee vastoinkäymisiä tai on pettynyt tai surullinen olo, voi käyttää itselle sopivia selviytymisen taitoja, kuten liikkumista, musiikin kuuntelua, hiljentymistä tai vaikka itkemistä.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Vaikka elämän olosuhteita ei voi aina ennakoida, voi valita, miten niihin suhtautuu. Tämä on mahdollista kiinnittämällä huomiota voimavaroihin, läheisiin ihmissuhteisiin ja esimerkiksi haastavissa tilanteissa koettuihin hyviin tunteisiin. Positiivisen suhtautumistavan on todettu helpottavan selviytymistä.

Työkaluja mielen hyvinvointiin:

Mielenterveystalo – Itsehoito, apua ja neuvoa  
[www.mielenterveystalo.fi](http://www.mielenterveystalo.fi)

Suomen mielenterveys ry – Kriisikeskus, tukea ja apua  
[www.mieli.fi](http://www.mieli.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Kirjoitan päiväkirjaa. Se auttaa minua sanoittamaan asioita itselleni. Kun kirjoittaa niin hyvät kuin huonotkin asiat näkyviksi, ne on jotenkin helpompi käsitellä ja ymmärtää.”*

*”Metsästä on tullut minulle tärkeä. Se rauhoittaa minua ja antaa energiaa.”*

*”Oman mielen liikkeistä on niin kamalan vaikea puhua muille.”*



# Rakkaus

## Pysäkin kuvaus

Rakkaudella on uskomaton voima. Se saa meidät hyväksymään toisemme ja arvostamaan toistemme erilaisuutta. Se ei nujerra eikä väheksy vaan ymmärtää ja hyväksyy. Rakkaus asettaa terveitä rajoja, se ei hyväksy väärinkohtelua eikä toisten satuttamista. Rakkaus saa auttamaan ja tukemaan toisiamme ja antamaan toisillemme myötätuntoa ja empatiaa.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Meille jokaiselle tarjoutuu päivittäin mahdollisuus antaa ja vastaanottaa rakkautta. Me voimme antaa rakkautta itsellemme ja toisillemme. Voimme tehdä päivittäin päätöksen valita tänäänkin rakkauden.

Myönteiset ihmissuhteet ja ystävyys ovat hyvä stressin suoja ja oiva terveysvakuutus. Onnellisissa parisuhteissa ihminen kohtelee kumppaniaan huolehtien, hellien, kannustaan ja tukien. Rakkaus heijastuu hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Se, että tulee hyväksytyksi ja rakastetuksi ilman ehtoja ja omana itsenään, on arvoltaan kiistämätöntä erityisesti ikävuosien karttuessa.

## Vertaisten kokemukset

*”Rakkaus antaa voimia jaksaa ja hyväksyä muistisairauden mukanaan tuomia asioita.”*

*”Elämämme ja suhteemme on muuttunut, mutta rakkaus on säilynyt.”*

*”Tietenkin rakastan äitiäni. Miksi se mihinkään muuttuisi? Äidin haavoittuvuus on vain tuonut rakkauteen uudenlaisen vivahteen. Huoliko sen aiheuttaa, vai mikä? – en tiedä.”*

*”Rakkaus ei katoa, vaikka muisti katoaa.”*

*”Rakkaus on onnellisuutta, arvostusta ja hyvää oloa.”*

*”Rakkaus kantaa, vai kantaako?”*



# Hyväksyminen

## Pysäkin kuvaus

Hyväksyminen ja kokemusten salliminen ovat vaihtoehtoja välttelemiselle. Hyväksyminen on perustavalla tavalla erilainen suhtautumistapa kielteisiin kokemuksiin ja tunteisiin. Hyväksyminen tarkoittaa sitä, että kokemus tai tunne hyväksytään sellaisenaan eikä sitä arvostella eikä yritetä muuttaa millään tavalla. Ei-toivotut tunteet ja kokemukset toivotetaan tervetulleeksi sellaisina kuin ne ovat sen sijaan, että niitä välteltäisiin tai yritettäisiin muuttaa toiseksi.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Hyväksyminen ei tarkoita luovuttamista, saati alistumista kohtaloon. Hyväksyminen on aktiivista toimintaa ja se on valinnan tekemistä. Me voimme itse päättää, kuinka hankalat tunteet vaikuttavat käyttäytymiseemme. Tunteen salliminen mahdollistaa tunteessa olemisen ja sen kokemisen sellaisenaan, jolloin ajattelun avulla ei tarvitse yrittää ratkaista ”ongelmaa” eli välttää kyseisen tunteen kokemista. On kuitenkin hyvä muistaa, että kaikkea ei kuitenkaan ole pakko hyväksyä. Vaikeiden asioiden kanssa voi oppia elämään ilman niiden hyväksymistäkin.

## Vertaisten kokemukset

*”Yhden kesän vain itkin. Googlasin tietoja siitä, mitä sairaus tuo mukanaan, ja aloin tiedostaa, että muistisairaus on totta.”*

*”En halunnut ajatella väistämätöntä, ennen kuin oli ihan pakko.”*

*”Alkuvaihehan on sellaista, että siinä helposti ärsyyntyy niin sairastunut kuin läheinenkin. Toinen ajattelee, että eikö tuo nyt muista tuotakaan, juurihan siitä sanoin. Ja sairastunut on ärsyyntynyt ja peloissaan, kun ei muista.”*



# Ymmärtäminen

## **Pysäkin kuvaus**

Ymmärryksellä tarkoitetaan kykyä omaksua tietoa jostakin asiasta niin syvällisesti ja perusteellisesti, että osaa palauttaa asian helposti mieleensä ja käyttää asiaa koskevaa tietoa monipuolisesti hyväkseen. Puhuttaessa toisten ihmisten ajattelun ja toiminnan ymmärtämisestä sillä tarkoitetaan kykyä empatiaan ja taitoa nähdä asia myös toisten ihmisten näkökulmasta riippumatta siitä, mitä mieltä itse on asiasta.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Vaikka elämän olosuhteita ei voi aina ennakoida, voi valita, miten niihin suhtautuu ja asennoituu. Tämä on mahdollista esimerkiksi kiinnittämällä huomiota voimavaroihin, läheisiin ihmissuhteisiin ja esimerkiksi haastavissa tilanteissa koettuihin hyviin tunteisiin. Positiivinen suhtautumistapa helpottaa selviytymistä ja ymmärtämistä. Ymmärrystä ja tietoa lisäämällä, sekä uusia toimintatapoja opettelemalla mm. muistisairautta ja muistisairautta sairastavaa henkilöä on huomattavasti helpompi tukea.

Vinkkejä muistisairaana kohtaamiseen:

Papunet – Kohdaten

[www.papunet.fi](http://www.papunet.fi)

## **Vertaisten kokemukset**

*”Minusta on sukeutunut realisti. Inttämisestä ja väärinmuistamisen korjailuista ei ole hyötyä.”*

*”Sen jälkeen, kun ymmärsin, että minä voin tehdä asioille paljon omaa ymmärrystäni lisäämällä, asiat helpottuivat”*

*”Sairaus on helpompaa hyväksyä, kun ymmärtää, mitä se tuo tullessaan”*

*”Välillä on niin ahdistunut olo, kun ei osaa auttaa.”*





# Toivo

## **Pysäkin kuvaus**

Toivo on elämän perusvoimavara ja suojaava tekijä, joka auttaa ihmistä suuntamaan katseensa eteenpäin. Toivo antaa vahvan luottamuksen tunteen siihen, että tästäkin koettelemuksesta selvitään. Toivo on mielentila, joka tarkoittaa sitä, että odottaa tulevalta hyvää. Yleisenä elämänasenteena toivo ja luottamus tarkoittavatkin optimismia. Sitä, että katselee tulevaisuutta valoisin mielin.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Pidä kiinni toivosta, se kannattelee ja suojaa elämää. Toivo auttaa asettamaan itselle merkityksellisiä tavoitteita. Se auttaa ylläpitämään uskoa siihen, että voimme omalla toiminnallamme myös saavuttaa tavoitteemme. Toivo auttaa näkemään useampia eri vaihtoehtoja eri tilanteissa. Tämä tuo elämään joustoa, mikä puolestaan vahvistaa kokemusta omasta hyvinvoinnistamme. Toivo auttaa näkemään mahdollisuuksia myös niissä tilanteissa, jotka lähtökohtaisesti ovat raskaita ja haastavia. Tutkimusten mukaan yhden negatiivisen ajatuksen neutraloimiseen tarvitaan peräti kolme myönteistä. Toivolla on tässä keskeinen rooli. Henkisten kolhujen yhteydessä toivo ylläpitää elämänvoimaa ja uskoa siitä, että asiat voivat kääntyä myös parempaan suuntaan.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Toivo ei paranna sairauttani, mutta auttaa elämään sen kanssa. Vaikka toivoa parantumisesta ei ole, on minulla toivoa siedettävästä loppuelämästä.”*

*”Toivo syntyy luottamuksesta. Kun voi luottaa siihen, että järjestelmä voi auttaa, se herättää toivoa.”*



# Suru

## Pysäkin kuvaus

Kaikki ihmiset kohtaavat jossakin elämänsä vaiheessa surua. Surua voi syntyä monesta syystä. Suru tuntuu pahalta, ja taustalla voi olla monenlaisia tunteita, kuten pettymystä, kaipausta, ikävää, syyllisyyttä, vihaa, häpeää tai katkeruutta. Surun tunteelle on tärkeää antaa tilaa ja aikaa. Surukokemuksesta voi selviytyä ja elämä jatkuu eteenpäin. Jokainen suree omalla tavallaan ja jokaisen suru on ainutlaatuinen.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Tapahtumista ja surun tunteista on tärkeää puhua. Kun tunteistaan puhuu jonkun kanssa, niitä voi ymmärtää paremmin myös itse. Kun itkettää, on annettava itselle lupa itkeä. Se puhdistaa ja helpottaa oloa. Itkemistä ja muita reaktioita suruun ei pidä hävetä eikä peitellä.

Surun keskellä omaa jaksamista ja toipumista voi tukea arkisilla asioilla. Muista syödä riittävästi ja riittävän usein ja myös yhdessä muiden kanssa. Siitä saa voimia. Nukkuminen ja lepo auttavat jaksamaan. Yritä nukkua riittävästi ja muista rentoutua päivän aikana. Yhdessäolo ja puhuminen antavat voimia. Muista liikkua ja myös harrastaa, ja tehdä joka päivä jotakin, joka on sinulle mieluista ja tärkeää. Saat siitä voimia. Selvitä vertaistukiryhmien tarjonta. Muista ettet ole yksin, apua saa ja sitä on lupa myös tarvita.

## Vertaisten kokemukset

*”Elin vaimoni kanssa puolet elämästäni, ja minulle on selvää, että mennyt on yhtä tärkeää kuin tuleva. Menetyks tulee osaksi minua, ja opin elämään sen kanssa paremmin ja paremmin. Ei se estä elämän jatkamista ja uusien asioiden vastaanottamista.”*

*”Suru saa minut ihan lukkoon.”*

*”Suru on tällä matkalla mukana lähes koko ajan.”*

*”Todella paljon helpottaa, kun voi jollekin puhua. Tuntuu, että aina saa pienen osan surusta ulos, kun puhuu.”*

*”Ensimmäinen askel surevan parempaan kohtaamiseen on surun parempi ymmärtäminen.”*



# Häpeä

## **Pysäkin kuvaus**

Ihminen saattaa tuntea häpeää kokiessaan, että muut ihmiset tuomitsevat hänet tai että hän on muiden mielestä huono, vajavainen tai käyttäytyy väärin. Häpeää voi seurata esim. epäonnistumisista. Häpeä on itseluottamusta heikentävistä tunteista vaikein. Häpeään liittyviä tunteita ovat kelpaamattomuus, huonomuus sekä mitättömyys. Häpeä saatetaan pyrkiä salaamaan ja torjumaan. Häpeä voi aiheuttaa myös masennusta.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Häpeän tunnetta kannattaa tutkia, varsinkin jos se tuntuu määrävän elämää suuressa määrin. Itsetuntemuksen kehittäminen, huumori ja itsensä ilmaiseminen ovat kaikki keinoja päästä irti tarpeettomasta häpeästä. Aiheettoman häpeän kyseenalaistaminen on merkki terveestä itsetunnosta ja se voi tuoda uusia voimavaroja elämään.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Saatan toimia typerästi, kun tuo muisti pätkii. En lähde nolaamaan itseäni ihmisten ilmoille enää.”*

*”Mieheni oli levoton ja nousi kahvipöydästä muutaman minuutin välein. Miten minua ahdistikaan se häpeä, mitä tästä tunsin!”*

*”Päätin tehdä lopun ahdistukselle, jota tilanteisiin meneminen ja mieheni alentunut toimintakyky aiheuttivat. Kerroin avoimesti kaikille hänen sairastavan muistisairautta. Häpeä on sen, joka ei sairautta ymmärrä.”*

*”Miten voisin hävetä häntä, jota olen aina rakastanut!?!”*



# Sopeutuminen

## Pysäkin kuvaus

Sairauteen sopeutumista voidaan tarkastella erilaisten vaiheiden prosessina. Ensin saattaa tulla järkytys. Toinen saattaa olla hyvin levoton ja kiihtynyt, toinen puolestaan lamaantua lähes täysin. Alkujärkytyksen jälkeen aletaan vähitellen työstää sairastumista tai muutoksen merkitystä itselle. Työstämisvaihe on surutyön aikaa. Tässä vaiheessa prosessi usein hidastuu. Tapahtuneen työstäminen omassa mielessäsi jatkuu, mutta et ehkä enää jaksa tai halua puhua tapahtuneesta toisten kanssa. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa tapahtunut alkaa hiljalleen muuttua osaksi elämää ja omaa minuuden kokemusta.

Koska muistisairaus on etenevä sairaus, se vaatii sopeutumista koko matkan ajan.

## Mahdollisuudet ja voimavarat

Jokainen työstää sairauden merkitystä sekä siihen liittyviä tunteita ja ajatuksia omalla tavallaan, omaan tahtiinsa. Ei ole yhtä oikeaa tapaa sopeutua sairauteen ja sen tuomiin muutoksiin elämässä. Tukea on lupa tarvita eikä avun hakeminen ole häpeä. Realistinen ja positiivinen elämänasenne voi tukea jatkamaan hyvää elämää sairaudesta huolimatta. Ammattilaisten tarjoama tuki voi helpottaa sopeutumista. Sairastunut henkilö perheineen tarvitsee sekä tiedollista, psyykkistä että käytännön tukea ja apua. Niitä on tarjolla matalallakin kynnyksellä.

Sairauteen sopeutumisen tavoitteena voidaan pitää sitä, että katse kääntyy hiljalleen sairaudesta ja sen täyttämästä arjesta eteenpäin. Tulevaan suuntautumisessa hyödyllistä voi olla esimerkiksi psykoterapeuttinen keskustelu, erilaiset valmennukset ja vertaistuki.

## Vertaisten kokemukset

*”Alussa oli kuin olisi pudonnut jyrkänteeltä alas, kyllä sieltä nyt on vähitellen noustu.”*

*”Yhtä sopeutumistahan tämä on. Jatkovasti tulee jotain uutta eteen.”*

*”Vaikeaa on ollut sopeutua. Pelkään tulevaa ja olen huolissani äidistäni.”*

*”Vertaistukiryhmässä sain kuulla, kuinka muut ovat sopeutuneet sairauteen.”*





# Luopuminen

## **Pysäkin kuvaus**

Luopuminen tekee kipeää. On luonnollista, että luopuminen tuntuu menetykseltä ja tekee myös kipeää. Luopuminen vie elämäntilanteeseen, joka on sekä uusi että tuntematon. On hyvä muistaa, että luopuminenkin on prosessi. Luopumisen tapahduttua yllättäen, arvaamatta ja pyytämättä kaiku mielessä usein kysymys ”miksi ja miksi juuri minä?”. Kun suru, hämmennys ja epävarmuus valtaavat mielen, on vaikea löytää tai hyväksyä vastauksia.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Anna itsellesi lupa tuntea surua siitä, mistä joudut luopumaan tai olet jo joutunut luopumaan. Se, että suret, on merkki siitä, että luovut jostakin sellaisesta, minkä olet kokenut itsellesi tärkeäksi. Yritä muistaa, mitä kaikkea hyvää olet saanut ennen luopumisen hetkeä. Muista, että muistoilla on ja pysyy niiden oma paikkansa.

Kun luopumista on saanut valmistella, on päällimmäisenä mielessä kiitollisuus. Kiitollisuus mm. kaikesta siitä, mitä on saanut kokea.

Joutuessasi luopumaan ihmisestä, on myös hyvä muistaa, että tulee vielä aika, jolloin muistat läheisesi ilman sairautta. Viimeiset vuodet sairauden kanssa eivät tule olemaan lopullisesti muistoissasi, kun muistelet läheistäsi.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Aika vanhaksi minun piti elää, ennen kuin tajusin, että luopumisen tuska on elämän tuskaa suurempi.”*

*”Luopumisen erottaa hylkäämisestä se, että hylkäämisen tekee vapaaehtoisesti, luopumiseen joutuu pakosta.”*



# Yksinäisyys

## **Pysäkin kuvaus**

Suuriin elämänmuutoksiin, kriiseihin ja siirtymävaiheisiin voi liittyä kokemus yksinäisyydestä. Tästä syystä myös muistisairaus voi altistaa yksinäisyydelle. Yksinäisyyden kokemus voi koskettaa niin muistisairasta henkilöä itseään kuin hänen läheistäänkin. Yksinäisyyttä voi olla vaikea tunnistaa, mikäli se on ollut osa elämää pitkään ja muodostunut ikään kuin normaaliksi asiaksi ja osaksi omaa kokemusmaailmaa.

Yksinäisyyttä voi kokea sosiaalisesti sekä emotionaalisesti. Sosiaalisessa yksinäisyydessä tärkeät ihmissuhteet ja verkostot puuttuvat tai ovat hyvin vähäisiä. Emotionaalisessa yksinäisyydessä ihmissuhteiden määrää olennaisempaa on niiden laatu. Ymmärretyksi ja kuulluksi tuleminen on tärkeää. Positiivisen vuorovaikutuksen ja yhteenkuuluvuuden tunteen puuttuessa yksinäisyyttä voi kokea myös ihmisten kesellä, ystävyys- ja perhesuhteissa.

## **Mahdollisuudet ja voimavarat**

Puhu yksinäisyyden kokemuksesta rohkeasti ja avoimesti. Muistiperheet voivat kokea jäävänsä vanhojen ystäväporukoiden ulkopuolelle. Ystävät eivät ehkä osaa suhtautua muuttuneeseen tilanteeseen oikein ja saattavat jopa kokea, etteivät halua häiritä tai olla vaivaksi muistiperheelle ottaessaan heihin yhteyttä. Väärinkäsityksiä saattaa sattua puolin ja toisin. Ota asia rohkeasti puheeksi ystävien kanssa. Avoimuus on aina parempi vaihtoehto kuin asiasta vaikeneminen ja yksin jääminen. Monet yhdistykset ja seurakunnat järjestävät toimintaa ja palveluita, joilla yksinäisyyttä voi lieventää, kuten vertaistukiryhmiä, ystäväväilytystä ja keskustelumahdollisuuksia puhelimitse tai chatin kautta. Ota rohkeasti yhteyttä auttaviin tahoihin, yksinäisyydestä ei pidä kenenkään kärsiä.

## **Vertaisten kokemukset**

*”Muistisairauden edetessä kommunikointimme muuttui ja koin itseni todella yksinäiseksi. Vertaistukiryhmän tapaamiset helpottivat yksinäisyyden kokemusta huomattavasti.”*  
*”Omaishoitajuus karsii ystäviä elämästä melko rankalla kädellä. Tunnen itseni välillä todella ulkopuoliseksi ja yksinäiseksi.”*



# Sairauden aluksi - Lähteet, tärkeitä linkkejä ja vinkkejä:

finlex.fi

- Finlex – Laki omaishoidon tuesta

kanta.fi

- Omakanta-palvelu

kaypahoito.fi

- Käypä hoito – muistisairaudet

muistiliitto.fi

- Muistiliitto – muistisairaudet
- Muistiliitto – milloin huolestua
- Muistiliitto – muistitutkimuksiin valmistautuminen
- Muistiliitto – muistikysely läheisille
- Muistiliitto – etuudet ja oikeudet
- Muistiliitto – muistisairaus työssä
- Muistiliitto – elämää muistisairauden kanssa -opas
- Muistiliitto – hoitotahto

omaishoitajaliitto.fi

- Omaishoitajaliitto – omaishoidon tietopaketti

sumut.fi

- Suomen Muistiasiantuntijat – Opas oikeudelliseen ennakkointiin

thl.fi

- THL – kansantaudit – muistisairaudet

• Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2013. Ikääntymisen ennakkointi Vanhuuteen varautumisen keinot. Talentum. Helsinki: Baltoprint.

• Nikumaa, H. 2019. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja rajoittaminen muistisairaana hoidossa. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari (toim.) Muistisairaana hoito. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino, s. 20–24.

• Nikumaa, H. 2019. Muistisairaana itsemääräämisoikeus, oikeudellinen toimintakyky ja suojaamisen tarve. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari (toim.) Muistisairaana hoito. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino, s. 95–110.

# Tärkeitä ja huomioitavia asioita - Lähteet, tärkeitä linkkejä ja vinkkejä:

hammaslaakariliitto.fi

- Hammaslääkäriliitto – ikääntyneiden suunterveys

kela.fi

- Kela – muistisairaiden kuntoutuskurssit

mielenterveystalo.fi

- Mielenterveystalo – harjoitus voimavarat

muistiliitto.fi

- Muistiliitto – apuvälineet ja teknologia
- Muistiliitto – vertaistuki

muistipuisto.fi

terveyskirjasto.fi

- Terveyskirjasto – jalkahoito
- Terveyskirjasto – virtsatietulehdus

terveyskyla.fi

- Terveyskylä – asunnon muutustyöt

# Elämänmuutokset – Lähteet, tärkeitä linkkejä ja vinkkejä:

mielenterveystalo.fi

- Mielenterveystalo – hae neuvoja ja apua
- Mielenterveystalo – työkaluja itsehoito

mieli.fi

- Suomen Mielenterveys ry – tukea ja apua – kriisikeskus tukea ja apua kasvokkain

muistava.fi

- Muistava – muistisairaana asumistilanteen arviointi

muistiliitto.fi

- Muistiliitto – hyvä kuolema

stm.fi

- STM – Kotihoito kotipalvelut

terveyskyla.fi

- Terveyskylä – saattohoidossa
- Terveyskylä – kuoleman jälkeen



# Muut muutokset – Lähteet, tärkeitä linkkejä ja vinkkejä:

muistiliitto.fi

- Muistiliitto – muistisairaahan kohtaaminen – vaikeat tilanteet

papunet.net

- Papunet – opas vuorovaikutukseen muistisairaahan kanssa
- Papunet – muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen

siunsote.fi

- Siun sote – afasia

ruokavirasto.fi

- Ruokavirasto – ikääntyneet

terveysnetti.turkuamk.fi

- Terveysnetti – muistisairaus ja ravinto

paihdelinkki.fi

- Päihdelinkki – lääkkeet ja alkoholi

omaishoitajat.fi

- Omaishoitajat – päihteiden käyttö

sumut.fi

- Suomen muistiasiantuntijat ry – oppaat muistityön tueksi

terveyskyla.fi

- Terveyskylä – ravitsemus

kaypahoito.fi

- Käypä hoito – liikkuminen, tasapaino ja muistisairaus

ukkinstituutti.fi

- UKK-instituutti – liikunta ja muistisairaudet

duodecim.fi

- Duodecim – muistihuoli

kaypahoito.fi

- Käypä hoito – muistisairaus ja käytösoireet

## Ihmissuhteet – Lähteet, tärkeitä linkkejä ja vinkkejä:

[muistimummo.com](http://muistimummo.com)

[muistiliitto.fi](http://muistiliitto.fi)

- Muistiliitto – parisuhde ja muistisairaus
- Muistiliitto – lapset ja muistisairaus

[muistiturku.fi](http://muistiturku.fi)

- Muistiturku – muistisairaus ja läheiset

[suvantory.fi](http://suvantory.fi)

- Suvanto ry – ikäihmisten kaltoinkohtelu

- Westergren-Erkkilä, E. 2018. Pupukin muistipulmat. Books on Demand. Helsinki: Books on Demand.

## Tunteet mukana matkassa – Lähteet, tärkeitä linkkejä ja vinkkejä:

[mielenterveystalo.fi](http://mielenterveystalo.fi)

- Mielenterveystalo – hyväksyminen ja itsestä huolen pitäminen

[muistiliitto.fi](http://muistiliitto.fi)

- Muistiliitto – sairauteen sopeutuminen



Muistiperheiden ja ammattilaisten toimivan yhteistyön edellytyksenä on avoin ja luottava vuorovaikutus. Tämä saattaa estyä, mikäli vaikeat asiat jäävät puhumatta tai vastaukset olettamuksiksi. Räättälöidyn puheeksi ottamisen mallin avulla muistisairas henkilö tulee kuulluksi ja ymmärretyksi, läheiset eivät uuvu, kyky ennakoida ja varautua tulevaan paranee, rajoittamistoimet vähenevät ja tilanteiden kriisiytyminen vältetään.

Suomen muistiasiantuntijat ry:n Lupa puhua –hanke on rakentanut sillan muistiperheiden ja heitä kohtaavien ammattilaisten välille.

Tämä silta sai nimekseen Muistimatka.

Muistimatkaa hyödyntämällä muistiperheiden on helpompi tutustua uuteen elämäntilanteeseen ja toimia ennakoivasti.

Tämän kädessäsi olevan inhimillisen, avoimuutta lisäävän puheeksi ottamisen välineen avulla luodaan positiivinen yhteistyön ilmapiiri. Muistisairaat henkilöt sekä heidän läheisensä löytävät oman elämänsä ajankohtaiset, pysähdystä vaativat asiat ja saavat entistä parempaa, yksilöllisempää ja oikea-aikaisempaa tukea arkeensa.

*”Muistimatka tukee eri muistisairauksiin liittyvien aiheiden normalisointia. Muistimatka-korttien tekstit avaavat hyvin käsiteltävää aihetta ja siksi asiakasperheet pystyvät käyttämään kortteja keskustelun apuvälineenä tarvittaessa myös ilman ammattilaisen ohjausta”*,

Anni-Liina Voutilainen, terveydenhoitaja, muistihoitaja.

*”Tilannetta tukevat aiheet ja kysymykset ovat auttaneet asiakkaita, omaisia ja myös itseäni sanoittamaan sekä kyseisen tilanteen haasteita että voimavaroja.*

*Mielestäni Muistimatkan positiivinen sävy on juurikin se avain, joka auttaa jokaisen henkilökohtaisten voimavarojen ja iloisten asioiden löytämiseen”*,

Martta Keskitalo, palvelupäällikkö, fysioterapeutti.

*”Muistisairaudet ovat tuttu elämänkumppani useille ikääntyneille meidän perhepiirissämme. Matka diagnoosin jälkeen on ollut jokaisella heistä omanlaisensa, ja jokaisen kohdalla on pitänyt löytää juuri hänelle sopiva tapa ottaa puheeksi vaikeitakin asioita. Tunteiden kirjo on ollut valtava. Muistimatkan korteissa on paljon hyödyllistä tietoa ja ne ovat oiva apuväline tukemaan myös meidän läheisten jaksamista”*,

Ritva Pihlaja, läheinen.

Mukavaa Muistimatkaa Sinulle!

