



Anna Koski

Muistisairauden kohtaaminen

Opas muistisairaalle perheelle ja läheisille

Tänään on tärkeä päivä,
sillä elän vain tässä päivässä.
Eilistä en voi muuttaa, huomista en tiedä.
Huominen on huomisen tämä päivä.
Vexom

Lukijalle

Muistisairauksista on tullut suomalaisten kansansairaus. Joka vuosi yli 13 000 suomalaista saa etenevän muistisairauden diagnoosin, ja määrä kasvaa väestön ikääntyessä. Todellinen sairastuneiden määrä on vielä suurempi, sillä jopa puolet sairastuneista on vailla diagnoosia. Muistisairaiden määrän kasvaminen ja sen myötä yhä lisääntyvä palveluiden tarve merkitsevät huomattavaa yhteiskunnallista haastetta.

Suurimman merkityksen muistisairaus saa silloin, kun se osuu omalle kohdalle. Tämä opas on tehty avuksi perheelle, joka on hiljattain vastaanottanut uutisen jäsenensä muistisairaudesta. Se kertoo, mistä muistisairaudesta on kysymys ja miten uudessa tilanteessa pääsee eteenpäin. Myös muistisairaita ja heidän läheisiään työssään kohtaavat sekä vapaaehtoistoimijat voivat saada oppaasta tukea työhönsä.

Oppaan rajallisuudesta johtuen se ei kata kaikkea muistisairauksiin olennaisesti liittyvää, vaan tarkoituksena on johdattaa lukija laajemman tiedon äärelle. Tätä varten oppaan loppuun on koottu joitakin yhteystietoja ja lähteitä, joista aloittaa tiedon ja tuen hakeminen.

Muistisairaus ei kaikessa vakavuudessaan estä elämästä. Sairauden keskelläkin voi kokea hyviä asioita ja nähdä uusia mahdollisuuksia. Paljon on kiinni siitä, mihin katseemme muistisairaassa ja muistisairaudessa kohdistamme.

Tampereella elokuussa 2014,

Anna Koski

terveystieteiden maisteri, sairaanhoitaja (amk)

Sisältö

1 ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET	5
1.1 Muutokset muistisairaahan käyttäytymisessä	7
1.2 Kuntoutus muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohtana	9
2 MUISTISAIRAUDEN KOHTAAMINEN JA ELÄMÄN VOIMAVARAT	10
2.1 Muistisairaahan muuttunut todellisuus ja mahdollisuudet	12
2.2 Läheisen uudet haasteet ja voimanlähteet	15
3 PALVELUT JA ETUUDET MUISTISAIRAALLE JA PERHEELLE	18
3.1 Kunnan järjestämät palvelut	19
3.2 Kelan etuudet	23
3.3 Muut palvelut	25
4 TULEVAISUUTEEN VARAUTUMINEN	26
4.1 Hoitotahto	28
4.2 Edunvalvontavaltuus	29
4.3 Muutokset ajokyvyssä ja ajokortista luopuminen	30
5 TIEDONLÄHTEITÄ	31
6 LÄHTEET	35



1

ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn eli kognition alueita. Etenevät muistisairaudet johtavat ajan kuluessa dementiaan. Muistioireiden lisäksi dementiaan liittyy laajempaa aivotoimintojen heikentymistä, mikä vaikeuttaa sairastuneen itsenäistä selviytymistä jokapäiväisestä elämästä. Koska dementia on sairauden oire eikä erillinen sairaus, etenevää muistisairautta sairastavaa on johdonmukaista kutsua muistisairaaksi, ei dementikoksi.

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava etenevä muistisairaus. Sitä sairastaa noin 70 % muistisairaista. Muita eteneviä muistisairauksia ovat aivoverenkierron sairaudet, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorapeumat. Alzheimerin taudin ja aivoverenkierron sairauden yhdistelmä on tavallinen vanhemmilla sairastuneilla.

Muistisairauksia sairastaa Suomessa noin 130 000 ihmistä. Riski sairastua muistisairauksen suurenee iän myötä; valtaosa sairastuneista on yli 80-vuotiaita. Muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa väestön ikääntyessä, mutta muistisairauksia on myös työikäisillä. Arviot työikäisistä muistisairaista vaihtelevat 5000–7000 henkilön välillä. Muistisairaudet muodostavat Suomessa merkittävän kansanterveydellisen ja -taloudellisen haasteen.

Varhainen diagnosointi ja hoidon aloittaminen on tärkeää

Vaikka eteneviin muistisairauksiin ei toistaiseksi ole olemassa parantavaa hoitoa, sairauden tunnistaminen ja hoidon aloittaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää oikeanlaisen kuntoutuksen, tuen ja ohjauksen saamiseksi.

Muistisairauden eteneminen on hyvin yksilöllistä, eikä taudinkulkua yksittäisen ihmisen osalta voida etukäteen tarkalleen tietää. Lääkehoidolla pystytään kuitenkin hidastamaan oireiden etenemistä. Lisäksi lääkityksellä voidaan vaikuttaa myönteisesti kognition säilymiseen, kohentaa toimintakykyä sekä lieventää ja siirtää käytösoireiden ilmaantumista. Samalla tuetaan läheisen jaksamista ja lykätään pitkäaikaishoidon tarvetta. Lääkehoidosta saatava hyöty on sitä suurempi, mitä aikaisemmassa sairauden vaiheessa se aloitetaan.

Hoidon tavoitteena on hyvä elämänlaatu ja selviytymisen tukeminen

Muistisairauden hoito on laaja kokonaisuus, josta lääkitys on vain osa. Parhaimmillaan muistisairaahan hoito räätälöidään sen mukaan, minkälaisia tarpeita juuri hänellä ja hänen kanssaan asuvalla läheisellä on. Kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu keskeisesti mahdollisten muiden sairauksien hoito, käytösoireiden hoito, kuntoutus sekä ohjaus ja tuki niin sairastuneelle kuin läheisellekin.

Muistisairaahan kuntoutuksesta kerrotaan tarkemmin luvussa 1.2 ja hoito- ja kuntoutussuunnitelmasta luvussa 3.1.

Lähteet s. 35.

1.1 MUUTOKSET MUISTISAIRAAN KÄYTTÄYTYMISESSÄ

Muistisairaudet aiheuttavat muutoksia käyttäytymisessä tai tunne-elämässä noin 90 %:lla sairastuneista. Näitä muutoksia, joista käytetään myös nimitystä käytösoire, esiintyy kaikissa muistisairauksissa ja niiden kaikissa vaiheissa. Ne voivat olla ohimeneviä tai kestää pidempään.

Käyttäytymisen muutoksia ovat mm. masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, näkö- ja kuuloharhat, harha-ajatukset sekä muutokset unessa ja vuorokausirytmissä. On tavallista, että muistisairaalla on useampi käyttäytymisen muutos yhtä aikaa. Se, missä vaiheessa mitäkin käyttäytymisen muutosta esiintyy tai esiintyykö niitä lainkaan, on hyvin yksilöllistä.

Käyttäytymisen muutoksia voidaan ennaltaehkäistä ja hoitaa. Kun sairastuneen käytöksessä huomaa jotain outoa tai erilaista, asiasta kannattaa puhua rohkeasti lääkärille tai muistihoitajalle. Näin käytösoireet tulevat huomioiduiksi hoito- ja kuntoutussuunnitelmassa, ja läheisellä on mahdollisuus saada ohjausta tilanteen kohtaamiseen. Avun saaminen on tärkeää, sillä käytösoireiden hyvällä hoidolla voidaan parantaa huomattavasti koko muistisairaana perheen elämänlaatua ja pidentää kotona asumisen mahdollisuutta.

Muistisairauden oikea diagnosointi ja muu hyvä lääketieteellinen hoito ovat käytösoireiden ennaltaehkäisyn tärkeä lähtökohta. Käytösoireita hoidetaan ensisijaisesti kuitenkin lääkkeettömin keinoin.

Käytösoireiden lääkkeetön hoito perustuu muistisairaan todellisuuden kohtaamiseen

Suuri osa käytösoireista on muistisairaan tarpeiden ilmaisua. Muita käytösoireiden syitä ovat joko tiedonkäsittelyn muutosten aiheuttama toimintatapa, psykoottiset oireet tai äkillinen sekavuustila. Käyttäytymisen muutosten taustalla vaikuttavat monet syyt, kuten sairastuneen persoonallisuus sekä elämän sisältö ja sen merkityksellisyys.

On tärkeää ottaa huomioon, että muistisairas ei käyttäydy hankalasti ilman syytä tai ole tahallaan ilkeä. Ulkopuolisesta häiritsevältä tuntuva käyttäytyminen tai tunne voi olla terve reaktio johonkin tilanteeseen, jopa arvokas voimavara. Esimerkiksi aggressiivisuus voi olla muistisairaan puolustautumista pelottavassa tilanteessa. Muistisairas ei vain sairautensa vuoksi pysty tunnistamaan ja ilmaisemaan tarpeitaan ymmärrettävällä tavalla. Siksi ulkopuolisen on haasteellista tavoittaa tunteen tai käyttäytymisen merkitys.

Ymmärretyksi tulemisen vaikeus voi tuntua sairastuneesta yhtä turhauttavalta kuin vaikeus ymmärtää sairastunutta häntä hoitavasta henkilöstä. Tilannetta voi kuitenkin helpottaa kuuntelemalla kärsivällisesti ja oivaltamalla, miltä muistisairaasta tuntuu ja mitä häneltä puuttuu. Vaikka omatkin tunteet olisivat pinnassa, muistisairaan kokemuksen ja todellisuuden kunnioittaminen häntä nolaamatta auttavat pääsemään tilanteesta yhdessä eteenpäin.

Hyvän hoidon ja kiireettömän vuorovaikutuksen rinnalla tarkoituksellinen arki, jossa muistisairaalla on oma tehtävänsä ja merkityksensä, on keskeinen tapa hoitaa ja ennaltaehkäistä käytösoireita. Sen mahdollistaminen on kiinni ennen kaikkea muistisairaan ympärillä olevien ihmisten ajattelu- ja asennoitumistavasta.

Lähteet s. 35.

1.2 KUNTOUTUS MUISTISAIRAAN HYVÄN HOIDON LÄHTÖKOHTANA

Muistisairauden hoidon tavoitteena on sairastuneen ja hänen perheensä hyvinvointi, mielekäs ja omannäköinen elämä, toimintakyvyn ylläpitäminen sekä oireiden etenemisen hidastuminen. Kuntouttavassa lähestymistavassa huomio kiinnittyy oireiden ja toimintakyvyn puutosten sijaan muistisairaahan voimavaroihin ja terveeseen puoleen; siihen mitä voi tehdä ja mikä on vielä mahdollista, sekä sen tukemiseen. Kuntoutus toteutuu kaikessa hyvässä muistisairaahan kohtaamisessa sisältäen jokaisen elämän osa-alueen.

Kuntouttamisessa ovat ammattihenkilöiden lisäksi joka päivä mukana muistisairaahan läheiset ihmiset. Heidän ei tule auttaa sairastunutta avuttomaksi tekemällä tämän puolesta asioita, joihin hän kykenee vielä itsekin. Tekeminen ja toimiminen mahdollistavat muistisairaahan toimintakyvyn ylläpitämisen, onnistumisen kokemuksen ja uusien mahdollisuuksien löytämisen.

Tarpeellisuus ja osallistuminen arjessa ovat kuntoutuksen kulmakivi

Ihmisen elämä on merkityksellistä silloin, kun hän voi tehdä jotakin ja olla avuksi toiselle. Osaavuuden ja tarpeellisuuden kokemukset voivat tuoda tarkoituksen muistisairaahan elämälle. Kotityöt, arjen askareet, ystävien tapaaminen ja liikunta voivatkin olla kuntoutusta parhaimmillaan. Myös musiikin kuuntelusta ja varsinkin laulamisesta on hyötyä sekä muistisairaalle että läheiselle. Näiden kokemusten toteutuminen riippuu pitkälti siitä, miten ympärillä olevat ihmiset suhtautuvat muistisairaaseen ja hänen voimavaroihinsa.

Lähteet s. 36.

2 MUISTISAIRAUDEN KOHTAAMINEN JA ELÄMÄN VOIMAVARAT

Muistisairauteen sairastuminen on kriisi sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. Tilanteen herättämä järkytys, epäusko, suru ja huoli ovat luonnollisia tunteita, jotka omaan tahtiin käsittelemällä on mahdollista päästä kohti sairauteen sopeutumista. Hyväksymisprosessiin voi mennä aikaa, mutta sen jälkeen on mahdollista ottaa vastaan tietoa ja tukea sairaudesta sekä varautua tulevaisuuteen.

Muistisairaahan perheessä on sairauden alkuvaiheessa tärkeää säilyttää kodin ulkopuolelle suuntautuvat sosiaaliset yhteydet, harrastukset ja tottumukset. Uuden harrastuksen ja uusia tuttavuuksia voi tarjota esimerkiksi paikallisen muistiyhdistyksen toimintaan osallistuminen.

Ystävien tai lähisukulaisten tapaaminen hyväksyvässä ilmapiirissä tuo hyvää mieltä ja voimia. Läheisistä ihmisistä muodostuva tukiverkosto, jota ammattihenkilötkin voivat olla vahvistamassa, helpottaa muistisairaahan perheen jaksamista merkittävästi.

Muistisairaus ei muuta koko elämää kertaheitolla

Elämä ei pääty muistisairauteen, vaan muistisairaus on tapa elää. Omanlaista, hyvää arkea voi jatkaa sairaudesta huolimatta monelta osin kuten ennenkin niin pitkään kuin se sujuu. Luonnosta, liikkumisesta, hyvästä ruuasta, musiikista, läheisistä ihmisistä, yhteisestä huumorista ja hyvistä muistoista voi nauttia yhdessä. Mieleisten asioiden tekeminen antaa voimia ja auttaa jaksamaan vaikeampina hetkinä.

Elämästä saa ja pitää myös iloita.

Lähteet s. 36.



2.1 MUISTISAIRAAN MUUTTUNUT TODELLISUUS JA MAHDOLLISUUDET

Muistisairauden sanotaan kuorivan ihmistä kuin sipulia, kerros kerrokselta. Sairaus vaikuttaa ensin muistin päällimmäisiin kerroksiin, viimeisimpinä opittuihin tietoihin ja taitoihin. Muistisairauden edetessä näistä jäävät jäljelle yhä varhaisemmat vaiheet elämästä. Muistisairas elää hetkittäin uudelleen kunkin vaiheen tapahtumia ja merkityksiä ja suuntautuu siten todellisuuteen erilailla kuin terve. Hänen elämässään omien tunteiden hallinta, empatia ja toisten odotuksiin vastaaminen eivät enää ole ajankohtaisia asioita.

Muistisairauteen sairastuminen merkitsee sairastuneelle itselleen paitsi muistamisen hankaluuksia, myös ympäröivän maailman, ihmisten toiminnan ja puheen ymmärtämisen vaikeutta sekä kehon liikkeiden hallitsemisen haasteita. Ympäröivä maailma voi tuntua muistisairaasta turvattomalta ja epäluotettavalta, sillä ympäristön hahmottaminen on vaikeaa, ja esimerkiksi tutut kasvot ja tavarat saattavat näyttää hänestä oudoilta.

Muistisairas kokee elämänhallintansa heikentymistä ja siihen liittyvää turvattomuutta. Hän ymmärtää tilanteita väärin ja myös hänet ymmärretään helposti väärin. Muistisairauteen liittyvä sairaudentunnottomuus on tyypillistä. Sen myötä muistisairas saattaa selitellä sairauden merkkejä eri tavoin.

” Muistisairautta sairastavaan ihmiseen tulisi suhtautua hienotunteisesti ja sallia hänen säilyttää kasvonsa.

Muistisairaus ei vähennä ihmisen arvokkuutta

Vaikka muistisairaus aiheuttaisi muutoksia käyttäytymisessä tai toiminnassa, ihmisenä muistisairas on sama kuin ennenkin. Hänellä on olemassa oma elämäntarinansa, persoonansa, arvonsa ja roolinsa, jotka tekevät hänestä ainutkertaisen ja arvokkaan. Tätä arvokkuutta on tärkeää vaalia muistisairaahan hoidossa ja siinä, miten häneen suhtaudutaan.

Muistisairautta sairastavaan ihmiseen tulisi suhtautua hienotunteisesti ja sallia hänen säilyttää kasvonsa. Oikominen, nolaaminen, peitetarinoiden paljastaminen tai väittely ei ole tarpeen, eikä muuta asioita parempaan suuntaan. Muistisairas ei halua riidellä, vaan arvostaa kunnioittavaa suhtautumista.

Sairauden edetessä muistisairas tarvitsee erityistä tukea, jotta hän pystyy ilmaisemaan tunteitaan ja tarpeitaan. Hän tarvitsee myös tukea identiteettinsä säilyttämiseksi. Muistisairaahan oloa helpottaa, kun hänet kohdataan tunteiden tasolla hänen omassa todellisuudessaan rauhassa kuunnellen, hänen tunteessaan myötäeläen ja yhdessä muistellen. Muistisairasta ei voi vaatia muistamaan, eikä häntä kannata palauttaa nykytodellisuuteen väkisin.

Kohti uusia mahdollisuuksia

Muistisairaalla on vielä paljon annettavaa ja koettavaa. Sairastumisesta huolimatta hän voi jatkaa tuttuja toimia. Turvallisuutta ja elämänhallintaa luovien rutiinien lisäksi voi kokeilla uuttakin. Keskeistä on oikea asenne ja vaihtoehtoisten toimintatapojen näkeminen, kuten se, millaiset vaatimukset tekemiselle asettaa. Mielikuvitus, improvisointi ja joustavuus ovat keinoja sopivien ratkaisujen löytämiseksi.

Esimerkiksi pöydän kattaminen sujuu muistisairaalta pitkään, kunhan oikean kuppiparin löytyminen ei ole tärkeysjärjestyksessä ensimmäisenä. Toisaalta mikään ei estä vaativampienkaan tehtävien jatkamista, jos sen kokee itselleen merkityksellisenä. Esimerkiksi Richard Taylor on kirjoittanut kirjan kokemuksistaan ja ajatuksistaan Alzheimer-potilaana.

Muun muassa TunteVa® -toimintamalli ja logoterapeuttinen ajattelu antavat eväitä muistisairaahan kohtaamiseen.

Lähteet s. 36.

2.2 LÄHEISEN UUDET HAASTEET JA VOIMANLÄHTEET

Muistisairaus vaikuttaa koko perheeseen. Sairastuneen ja läheisen suhde muotoutuu uudelleenlaiseksi muistisairauden etenemisen myötä avun ja hoivan tarpeen lisääntyessä.

Välillä elämä muistisairaana rinnalla on vaativaa. Epäluuloisuus, syytökset ja tunteenpurauskaukset tuntuvat loukkaavilta läheisestä, joka on tehnyt parhaansa sairastuneen hyväksi. Mielipahaa herättää helposti myös tilanne, jossa muistisairas unohtaa läheisensä tai sekoittaa hänet toiseen henkilöön. Kyse ei kuitenkaan ole siitä että muistisairas ei enää välittäisi, vaan hyvää mieltä tuottava yhdessäolo on mahdollista edelleen.

Vaikka kärsivällisyys ja myönteinen ilmapiiri olisivat haastavissa tilanteissa eduksi, yhdistelmä ei aina ole helppo. Itselle pitää kuitenkin olla armollinen. Jaksamisen kannalta läheisen on tärkeää pitää lepotaukoja, tehdä itselle merkityksellisiä asioita ja puhua omista kokemuksistaan muidenkin kuin muistisairaana kanssa.

Elämä voi tuntua mielekkäältä ja elämisen arvoiselta, vaikka esimerkiksi puolison toive yhteisestä terveestä ja vireästä vanhuudesta ei muistisairaana rinnalla toteudukaan. Menetetyn tilalle voi löytää uutta kiinnittämällä huomion jäljellä oleviin mahdollisuuksiin, siihen mitä voi vielä yhdessä tehdä ja kokea, jakaa ja muistella.



Läheisen hyvinvointi mahdollistaa muistisairaahan hyvinvoinnin

Muistisairaahan toimintakyvyn tukemisen ei ole tarkoitus lisätä läheisen taakkaa. Sairastuneen rinnalla kulkemisen, huolehtimisen ja hoivan antamisen ohella läheisellä on oikeus omaan elämään. Kiinnipitäminen itselle tärkeistä asioista, omasta ajasta ja ystävistä ei ole itsekkyyttä. Hyvä elämänlaatu on tärkeää, sillä se parantaa omaa jaksamista ja sen myötä muistisairaankin vointia.

Muistisairaahan perheelle kohdennetut palvelut mahdollistavat tuen ja avun järjestymisen niin, että tilaa läheisen omalle ajalle jää. Silloin kun oma jaksaminen on koetuksella, avun hakeminen myös itselle on tärkeää. Vertaistukiryhmissä on mahdollista jakaa kokemuksiaan ja saada tukea muilta muistisairaiden läheisiltä. Tiedon saaminen sairaudesta lisää ymmärrystä sairaudesta ja sen mukanaan tuomista tilanteista. Palveluista, niiden tarjoajista ja vertaistuesta kerrotaan tarkemmin luvussa 3.

Oikeus omaan tapaan olla muistisairaahan läheinen

Omaishoitajalla tarkoitetaan läheistä, joka pitää huolta muistisairaasta, joka ei selviydy arjesta omatoimisesti. Omaishoitajuuteen kuuluu sekä raskaita että palkitsevia kokemuksia. Omaa ratkaisua omaishoitajuudesta kannattaa mahdollisuuksien mukaan miettiä jo hyvissä ajoin ja pohtia asiaa esimerkiksi muistihoitajan kanssa.

Omaishoitajaa tuetaan erilaisin etuuksin ja palveluin. Toisaalta omaishoitajuus ei ole ainoa tapa kulkea muistisairaahan rinnalla, oma ratkaisu on läheisen itsensä päätettävissä.

Lähteet s. 37.

3 PALVELUT JA ETUUDET MUISTISAIRAALLE JA PERHEELLE

Muistisairaalle ja hänen läheiselleen on tarjolla monia erilaisia palveluja ja etuuksia, joiden järjestämisestä vastaavat sairastuneen kotikunta ja Kela. Julkisten palvelujen lisäksi on saatavilla yritysten ja järjestöjen terveys- ja tukipalveluita. Tästä kokonaisuudesta muodostuu muistisairaahan hoitoketju, joka turvaa hoito- ja kuntoutuspalveluiden jatkuvuuden läpi sairauden. Palvelujen ensisijaisena tarkoituksena on turvata muistisairaahan ja omaishoitajan kotona pärjäämistä ja elämänlaatua.

Luvussa 3.1 on esitelty lyhyesti kunnan tarjoamia palveluja, ja luvussa 3.2 on kuvattu keskeisimmät Kelan myöntämät etuudet muistisairaalle. Julkisia palveluita täydentäviä tukimuotoja on kuvattu luvussa 3.3.

”
**Palvelujen ensisijaisena
tarkoituksena on turvata muistisairaahan
ja omaishoitajan kotona pärjäämistä
ja elämänlaatua.**

3.1 KUNNAN JÄRJESTÄMÄT PALVELUT

Muistisairaahan hoitoa, kuntoutusta ja palveluita tarjoavat useat ammattilaiset. Jokaisen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuus on antaa neuvontaa muistisairaalle ja hänen läheiselleen. Lisäksi iäkkäällä muistisairaalla on oikeus saada kunnalta avukseen nimetty vastuuhenkilö palvelujensa hakemista ja yhteensovittamista varten.

Monissa kunnissa tutkimukset ja hoidon seuranta on keskitetty muistisairauksiin perehtyneille muistipoliklinikoille. Muistihoitaja, muistineuvoja tai muistikoordinaattori on hoidon ja erityispalveluiden asiantuntija sekä yleensä läheisin muistisairaahan perheen yhteyshenkilö. Lääkäreistä neurologeilla, geriatreilla ja vanhuspsykiatreilla on erityistason osaamista muistisairauksista.

Muistisairaalla on oikeus hoito- ja kuntoutussuunnitelmaan, joka tehdään kunnassa yhdessä muistisairaahan ja läheisen kanssa mahdollisimman pian sairauden tunnistamisen jälkeen. Siihen kirjataan kaikki tarvittavat toimet ja niitä toteuttavat tahot, joita sairastunut ja hänen perheensä tarvitsevat omanlaista elämäänsä jatkaakseen. Kuntoutussuunnitelmassa tulevat esille muistisairaahan omat näkemykset, tarpeet ja toiveet. Ammattilaisten tehtävänä on pitää suunnitelma ajan tasalla ja seurata sen toteutumista.

Kunnan tarjoamat palvelut pyritään järjestämään niin, että muistisairas pystyy asumaan kotona niiden tukemana mahdollisimman pitkään. Lääketieteellisin perustein tarjotaan myös ympärivuorokautista hoitoa. Useimpien muistisairaiden kohdalla jokin muu asu-
mismuoto tai pitkäaikaishoito tulee ennen pitkää ajankohtaiseksi. Silloinkin palvelujen keskeinen tavoite on muistisairaahan hyvän elämän takaaminen läheisen tukemista unohtamatta.

Lisätietoja kunnan myöntämien tukien hakemisesta ja muista muistisairaille suunnatuista palveluista saa oman kunnan sosiaali- ja terveydenhuollosta.

Kotihoito

Monissa kunnissa kotipalvelu ja kotisairaanhoidon hoito on yhdistetty kotihoidoksi. Kotihoito tukee ja auttaa, kun sairastuneen kotona tarvitaan apua arkipäivän askareissa ja esimerkiksi lääkityksen valvomisessa. Kotihoidon työntekijät seuraavat asiakkaan vointia ja neuvovat palveluihin liittyvissä asioissa.

Kotihoidon palveluja voi saada jopa ympäri vuorokauden ja viikonloppuisin. Aterioiden tuominen kotiin, siivous-, kylvytys- kuljetus- ja muut tukipalvelut täydentävät kotihoitoa. Useimmissa kunnissa kotihoitoasioita hoitaa kotihoitotoimisto.

Omaishoidon tuki

Muistisairaahan läheinen on tärkeä asiantuntija ja ammattilaisten yhteistyökumppani hoitopolun kaikissa vaiheissa. Palveluita järjestetään myös hänen hyvinvointinsa ja jaksamisensa tukemiseksi.

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoitopalkkiosta, tarvittavista palveluista hoidettavalle sekä omaishoitajan tukemisesta. Tuen saamiseksi omaishoitajan ja kunnan välillä laaditaan sopimus, johon liittyy hoito- ja palvelusuunnitelma.

Omaishoidon tuen määrän ja myöntämisperusteet päättää kunta. Tukea haetaan hoidettavana olevan henkilön kotikunnan sosiaalipalveluja tai omaishoidon tukiasioita hoitavasta yksiköstä.

Päivätoiminta ja jaksohoito

Kuntouttavalla päivätoiminnalla pyritään tukemaan muistisairaana arjessa pärjäämistä. Kerho-, ryhmä- ja päivätoiminnan tavoitteita voivat olla fyysinen, henkinen tai sosiaalinen kuntoutus tai virkistys sekä kotihoidon tukeminen. Samalla ohjattu ryhmätoiminta mahdollistaa hoitavan läheisen säännöllisen lepo hetken.

Päivätoiminnan lisäksi järjestetään lyhytaikaista ympärivuorokautista hoitoa muistisairaana toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja läheisen jaksamisen edistämiseksi. Tilapäishoidolla tarkoitetaan tavallisesti yksittäistä lyhyttä hoitojaksoa. Toistuvasta hoitojaksosta kodin ulkopuolella käytetään nimitystä vuoro hoito, jaksohoito tai intervallihoido. Hyvin järjestetty hoitojakso auttaa arkielämän sujumista ja on virkistävä mahdollisuus sekä muistisairaalle että omaishoitajalle.

Kuljetuspalvelu

Kunnan myöntämä kuljetuspalvelu tarkoittaa mahdollisuutta käyttää erityiskuljetusta, taksia tai invataksia julkisen liikenteen maksuja vastaavalla hinnalla. Kun oikeus kuljetuspalveluun on myönnetty vammais palvelulain mukaan, muistisairaalla on oikeus vähintään 18 yhdensuuntaiseen asiointi- ja vapaa-ajanmatkaan kuukaudessa. Vaihtoehtoisesti kuljetuspalvelu voidaan myöntää sosiaalihuoltolain mukaan. Lain tulkinnassa ja siten kuljetuspalvelujen myöntämisessä on kuntakohtaisia eroja.

Lähteet s. 37.



3.2 KELAN ETUUDET

Kelan myöntämiä etuuksia muistisairaana ja hänen läheisensä arjen tueksi ovat mm. eläkettä saavan hoitotuki, lääkekorvaukset, matkakorvaukset, sairaanhoitokorvaukset ja kuntoutuskurssitoiminta. Ne on esitelty seuraavassa lyhyesti. Tarkempia tietoja Kelan tukimuodoista, niiden myöntämisedellytyksistä ja hakemisesta saa Kelan toimistoista, palvelunumerosta ja verkkosivuilta, joiden yhteystiedot ovat luvussa 5.

Eläkettä saavan hoitotuki

Eläkettä saavan hoitotuen tarkoitus on tukea pitkäaikaisesti sairaan eläkkeensaajan selviytymistä jokapäiväisessä elämässä sekä hänen toimintakykynsä ylläpitämistä, kuntoutusta ja hoitoa. Tuki korvaa osin myös toimintakyvyn heikentymisestä aiheutuvia kustannuksia. Hoitotukea voi saada, jos toimintakyvyn arvioidaan olevan sairauden vuoksi heikentynyt vähintään vuoden ajan.

Eläkettä saavan hoitotuki maksetaan kolmeen ryhmään porrastettuna avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella.

Lääkekorvaukset

Lääkekorvaukset koskevat lääkkeitä, kliinisiä ravintovalmisteita ja perusvoiteita, jotka on määrätty lääkemääräyksellä sairauden hoitoon. Niitä maksetaan kolmessa korvausluokassa; peruskorvaus on 35 %, alempi erityiskorvaus on 65 % ja ylempi erityiskorvaus on 100 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta. Korvaus voi olla myös rajoitettu.

Alzheimerin taudin lääkkeistä osalla on rajoitettu peruskorvattavuus ja osalla ei. Lääkkeiden rajoitettua korvattavuusoikeutta haetaan lääkärin kirjoittamalla lomakkeella SV 7 (B-lausunto). Asiakas saa korvauksen suoraan apteekista, kun apteekki on tarkistanut hänen oikeutensa korvaukseen Kelalta. Jos kustannukset korvausoikeutetuista lääkkeistä ylittävät kalenterivuoden aikana omavastuuosuuden eli lääkekaton, asiakas maksaa jokaisesta korvattavasta lääkkeestä 1,50 euroa.

Ajantasaiset tiedot lääkkeiden hinnoista ja korvattavuuksista sekä keskenään vaihtokelpoisista lääkevalmisteista voi hakea Kelan sivuilta osoitteesta

www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset kohdasta **Lääkehaku**

Matkakorvaukset

Kela myöntää korvauksia sairauden vuoksi tehdyistä terveydenhuollon käynneistä ja kuntoutuskurssille tehdyistä matkoista koituneista matkakuluista. Pääsääntöisesti korvaukset maksetaan halvimman käytettävissä olevan matkustustavan mukaan. Taksilla tai omalla autolla tehdyt matkat korvataan vain, jos julkista kulkuyhteyttä ei ole tai terveydentila estää niiden käytön.

Korvauksen saamiseksi taksimatkasta terveydenhuollon ammattihenkilö kirjoittaa asiakkaalle todistuksen. Asiakas maksaa matkasta omavastuuosuuden, Kela korvaa vain sen ylittävät kustannukset. Vuotuisen omavastuuosuuden eli matkakaton täyttymisen jälkeen Kela korvaa matkat tarpeellisten kustannusten osalta kokonaan.

Sairaanhoitokorvaukset

Kela korvaa osan yksityislääkärin palkkioista ja määräämistä tutkimuksista ja hoidoista. Korvauksen saa usein jo suoraan lääkärin vastaanotolla Kela-korttia näyttämällä. Jos asiakkaalla on lisäksi yksityinen sairausvakuutus, korvausta voit hakea Kela-korvauksen lisäksi vakuutusyhtiöstä. Tällöin Kelan korvausta haetaan ensin.

Kelan järjestämä kuntoutuskurssitoiminta

Kela järjestää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja alle 76-vuotiaille muistisairaille läheisineen. Kurssien tavoitteena on antaa tietoa ja valmiuksia mahdollisimman täysipainoiseen elämään muistisairaudesta huolimatta. Ryhmämuotoinen kurssi mahdollistaa myös sairastuneiden ja läheisten keskinäisen vertaistuen. Kursseille hakemiseen tarvitaan lääkärin kirjoittama B-lausunto.

Sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät Kelan lisäksi jotkin Muistiliiton jäsenyhdistykset. Kurssien ajankohdista ja hakumenettelystä voi tiedustella suoraan yhdistyksiltä.

Lähteet s. 38.

3.3 MUUT PALVELUT

Julkisten palveluiden lisäksi palveluja muistisairaalle ja läheiselle tarjoavat myös yksityiset palveluntuottajat sekä potilas- ja omaisjärjestöt. Yritysten ja järjestöjen terveystalut täydentävät julkisia palveluja.

Muistiliittoon kuuluvat muisti-, Alzheimer- ja dementia-yhdistykset tarjoavat mm. neuvontaa, vertaistukitoimintaa, ensitietotilaisuuksia ja sopeutumisvalmennuskursseja muistisairaille ja heidän perheilleen. Läheisten ja sairastuneiden vertaisryhmät kokoavat yhteen saman kohtalon jakavia ihmisiä. Vertaisten kesken muistisairaudesta puhuminen ja toisen ymmärtäminen on helpompaa. Tästä ymmärryksestä voi saada korvaamatonta tukea sairauden mukanaan tuomiin tilanteisiin. Ryhmissä jaetaan myös hyödyllistä tietoa ja arjessa pärjäämisen vinkkejä.

Tarkempaa tietoa oman alueen toiminnasta saa paikallisesta muistiyhdistyksestä tai Muistiliitosta (yhteystiedot luvussa 5). Vertaistuki- ja muuta toimintaa järjestävät paikkakunnasta riippuen myös mm. omaisjärjestöt, kunta ja seurakunta.

4

TULEVAISUUTEEN VARAUTUMINEN

Muistisairaus ei poista automaattisesti henkilön itsemääräämisoikeutta. Muistisairaana tekemälle itsensä tai omaisuuttaan koskevalle ratkaisulle on annettava etusija niin kauan kuin hänellä on kykyä tehdä niihin liittyviä päätöksiä.

Sairauden eteneminen johtaa kuitenkin ennen pitkää tilanteeseen, jossa muistisairas ei enää kykene tekemään itsenäisesti päätöksiä asioistaan. Oikeudellisen toimintakyvyn lakkaamiseen voi varautua tekemällä hoitotahdon ja edunvalvontavaltuutuksen, joita käsitellään seuraavissa luvuissa. Muita itsemääräämisoikeuden toteuttamiskeinoja muistisairaille ovat valtakirjat ja testamentti. Tulevaisuutta ennakoidessa myös ajokorttiin ja aselupaan liittyvät kysymykset tulee ottaa huomioon. Autolla ajamista käsitellään luvussa 4.3.

Hoitotahto ja edunvalvontavaltuus kannattaa tehdä riittävän ajoissa, mieluiten jo terveenä. Niiden laatiminen on kuitenkin mahdollista vielä muistisairauden lievässä vaiheessa. Silloin asiakirjan liitteenä on hyvä olla mahdollisimman tuore lääkärinlausunto henkilön kelpoisuudesta sen tekemiseen.

Lähteet s. 38.



4.1 HOITOTAHTO

Hoitotahto on henkilön tahdonilmaus siltä varalta, että hän ei tulevaisuudessa kykene tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä. Siitä käytetään myös nimitystä hoitotestamentti. Hoitoa koskevien toiveiden lisäksi hoitotahdossa voi kieltäytyä tietyistä hoitotoimenpiteistä tai valtuuttaa toisen henkilön tekemään tarvittavat itseä koskevat hoitopäätökset.

Hoitotahto sitoo terveydenhuollon henkilöstöä. Se on voimassa vain silloin, kun potilas ei itse pysty tekemään omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. Hoitotahto vähentää läheisten epätietoisuutta ja ahdistusta hoitoratkaisuissa ja helpottaa siten myös hoitavien ammattilaisten työtä.

Hoitotahto kannattaa tehdä kirjallisesti, jolloin se voidaan tallentaa sairauskertomuksen liitteeksi tai se kulkee henkilön mukana. Sisällön saa hoitotahdon laatija vapaasti valita. Hoitotahto voi olla henkilön omalla tyylillään laatima kertomus hoitoon liittyvistä toiveista tai siinä voi hyödyntää valmiita hoitotahtopohjia.

Muistiliitto on laatinut hoitotahtolomakkeen, johon voi kirjata sekä elämän loppuvaiheen hoitoa koskevat päätökset että omaa hoivaa koskevat tahdonilmaisut. Suomen muistiasi-
antuntijat ry:n elämänlaatutestamentissa voi kertoa itselleen merkityksellisistä asioista ja arkielämän rutiineista. Lomakkeet voi täyttää vain niiltä osin kuin katsoo tarpeelliseksi, tarvittaessa niitä voi myös päivittää. Hoitotahdon laatimiseen voi pyytää apua esimerkiksi muistihoitajalta.

Lähteet s. 38.

4.2 EDUNVALVONTAVALTUUTUS

Kuten hoitotahdossa, edunvalvontavaltuutuksessa on kyse tulevaisuuteen varautumisesta ja itsemääräämisoikeuden vaikutusten ulottamisesta aikaan, jolloin kyky oman tahdon ilmaisemiseen on menetetty. Tekemällä edunvalvontavaltuutuksen muistisairas voi varmistaa, että toimintakyvyttömyyden kohdatessa hänen asioitaan hoitaa hänen itse valitsemansa uskottu henkilö.

Edunvalvontavaltuutus tehdään kirjallisesti. Edunvalvontavaltuutusta koskevassa valtakirjassa valtuuttaja nimeää valtuutetun, joka on suostunut tehtävään, sekä määrittelee asiat, jotka valtuutus kattaa. Hän voi oikeuttaa valtuuttamansa henkilön huolehtimaan omaisuutensa hoidosta ja muista taloudellisista asioista sekä halutessaan esimerkiksi terveyden- ja sairaanhoitoa koskevista asioistaan.

Valtuutuksen voimaantumiseksi valtuutettu pyytää maistraattia vahvistamaan sen. Valtuutetun tulee esittää maistraatille alkuperäinen valtakirja sekä lääkärinlausunto, joka todistaa että valtuutuksen antanut henkilö on tullut kyvyttömäksi hoitamaan asioita, joita valtuutus koskee.

Lisätietoa edunvalvontavaltuutuksesta saa lähimmästä maistraatista. Apua edunvalvontavaltuutuksen laatimiseen voi pyytää esimerkiksi oikeusaputoimistosta.

Lähteet s. 38.

4.3 MUUTOKSET AJOKYVYSSÄ JA AJOKORTISTA LUOPUMINEN

Muistisairaus heikentää selviytymistä liikenteessä ja kykyä ajaa autoa. Ajaminen on mahdollista vielä lievässä muistisairauden vaiheessa, mikäli ajoterveyttä selvittävän lääkärintutkimuksen ja siihen mahdollisesti liittyvän ajokokeen perusteella niin todetaan. Sairauden edetessä riski liikenneonnettomuuksiin kuitenkin kasvaa, joten lääkäri arvioi ajoterveyden tilaa tiheästi. Lopulta joudutaan väijäämättä tilanteeseen, jossa ajokorttia ei voida enää uusia.

Ajokortti ja autolla ajaminen on merkityksellinen asia etenkin monen miehen elämässä. Tästä seikasta ja mahdollisesta sairaudentunnottomuudesta johtuen muistisairas saattaa pyrkiä ajamaan tilanteessa, jossa se ei ole enää turvallista. Auto, tai ainakin sen avaimet, tulisi silloin saada pois sairastuneen ulottuvilta. Läheisille tämä on haasteellinen tilanne, jossa kannattaa tehdä yhteistyötä ammattilasten kanssa. Toisaalta sairastunut saattaa luopua ajamisesta oma-aloitteisesti.

Autoiluakaan ei tarvitse jättää täysin muistisairauden takia. Autolla ajamiseen liittyvää vapautta voi ajokortin menettämisen jälkeen korvata autoilu toisen kuskin kyydissä itselle tärkeisiin kohteisiin.

Lähteet s. 38.



5 TIEDONLÄHTEITÄ

Muistisairauksien parissa toimii Suomessa monia asiantuntija- ja vapaaehtoistahoja, joiden tarjoama tieto ja tuki kannattaa hyödyntää. Seuraaville sivuille on koottu aiheittain tietolähteitä, verkko-osoitteita ja muita yhteystietoja, joiden avulla tiedon ja tuen hankkimisessa pääsee alkuun.

Järjestöt

Muistiliitto

Muistiliitto on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestö. Liittoon kuuluvia Muisti-, Alzheimer- ja dementiayhdistyksiä toimii koko Suomen alueella. Kotisivut ovat osoitteessa www.muistiliitto.fi

Suomen muistiasiantuntijat ry

Suomen muistiasiantuntijat ry on ammattilaisten vapaaehtois- ja asiantuntijajärjestö. Se toimii eri puolilla Suomea muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä hyvinvoinnin ja elämänlaadun edistämiseksi. Kotisivut ovat osoitteessa www.muistiasiantuntijat.fi

Omaishoitajat ja läheiset -liitto

Omaishoitajat ja läheiset -liitto on omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa edunvalvontaja tukijärjestö, jolla on paikallisyhdistyksiä ympäri Suomen. Kotisivut ovat osoitteessa www.omaishoitajat.fi

Muistisairauden hoito ja kuntoutus

Käypä hoito -suositus

Käypä hoito -suositukset ovat kansallisia hoitosuosituksia ammattilaisten käyttöön. Potilasversioissa suosituksen keskeinen sisältö on esitetty yleiskielellä tiiviissä muodossa. Muistisairauksista on tehty oma Käypä hoito -suositus, joka käsittelee yleisimpien etenevien muistisairauksien ehkäisyä, diagnostiikkaa ja lääkehoitoa. Suositus ja sen potilasversio ovat luettavissa osoitteessa www.kaypahoito.fi

Muistisairaahan kuntouttava hoito -kirja

(Hallikainen M, Mönkäre R, Nukari T, Forder M. (toim.) 2014. Duodecim, Helsinki)
Muistisairaahan kuntoutuksen kokonaisuuden kattavasti käsittelevän teoksen loppuun on koottu kirjallisuutta, verkkoaineistoja sekä sanasto muistisairauteen liittyvistä aiheista.

Palvelut ja etuudet

Suomi.fi-portaali

Verkkosivuille on koottu tietoa julkisista palveluista. Ikääntyvän palveluopas osoitteessa www.suomi.fi/suomifi/suomi/palveluoppaat/ikaantuvan_palveluopas tarjoaa tietoa ikääntyville ja heidän läheisilleen tärkeistä asioista ja palveluista.

Kela

Kelan toimiston lisäksi palveluneuvojan ohjausta Kelan myöntämistä tuista saa puhelinpalvelussa arkisin klo 8–18. Puhelinpalveluun voi jättää soittopyynnön. Kelan toimistoon tai puhelinpalveluun voi tehdä myös ajanvarauksen. Valtakunnallisia palvelunumeroja ovat

020 692 204 (Sairastaminen)

020 692 211 (Vammaistuet, kuten eläkettä saavan hoitotuki)

Tietoa Kelan tuista ja asiointipalvelu on myös osoitteessa www.kela.fi

Oma kunta

Kotikunnassa tarjottavista muistisaira- ja perheen palveluista saa tietoa sosiaali- ja terveys- ja muistipoliklinikalta ja muistihoitajalta. Kunnassa neuvotaan myös tukien ja palvelujen hakemisesta.

Vertaistoiminta , keskustelu- ja neuvonta-apu

Katso kohta järjestöt.

Muistiliiton maksuton Vertaislinja -tukipuhelin muistisaira- ja perheen palveluista neuvoo joka päivä klo 17–21 numerossa 0800 9 6000.

Arjen avuksi

Papunetin muistiteemaiset verkkosivut ovat osoitteessa

www.papunet.net/teemat/muisti

Sivustolla on tietoa muistisairaahan kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta sekä kuvallisia toimintaohjeita arjen kotitöiden avuksi. Lisäksi Papunetin pelisivuilla osoitteessa www.papunet.net/pelit on muistisairaalle soveltuvia pelejä.

Muistiliiton Turvallinen arki -tietopankki on osoitteessa

www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/turvallisuus

Tietopankkiin on koottu turvallisuusratkaisuja ja apuvälinetietoa.

Hoitotahto, elämäntapatestamentti

Muistiliiton hoitotahtolomake on tulostettavissa Muistiliiton verkkosivuilta tämän osoitteen kautta

www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto

Suomen muistiasiantuntijat ry:n elämänlaatutestamenttilomakkeen voi tulostaa

tämän osoitteen kautta www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=testamentti

Exitus ry:n verkkosivuilla osoitteessa www.exitus.fi/pdf/hoitotahto.pdf

ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivuilla osoitteessa www.thl.fi

on lomakkeet elämän loppuvaiheen hoitopäätöksiä varten.

Edunvalvontavaltuus

Oman alueen maistraatista ja verkkosivuilta osoitteesta

www.maistraatti.fi/fi/Palvelut/holhoustoimi/

Edunvalvontavaltuus/maistraatti saa tietoa ja toimintaohjeita edunvalvontavaltuutuksen tekemiseen.

6 LÄHTEET

1 Etenevät muistisairaudet

- Erkinjuntti T. 2010. *Dementian käsite*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.
- Erkinjuntti T., Pirttilä, T. 2010. *Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.
- Erkinjuntti T., Rinne, J., Soininen H. 2010. *Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.
- Erkinjuntti T., Viramo P. 2010. *Varhaisen taudinmäärityksen merkitys*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.
- Käypä hoito -suositus, *Muistisairaudet*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2010. Verkko-osoitteessa www.kaypahoito.fi.
- Pirttilä T., Erkinjuntti T. 2010. *Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10.
- Viramo P., Sulkava R. 2010. *Muistioireiden ja dementian epidemiologia*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.

1.1 Muutokset muistisairaana käyttäytymisessä

- Eloniemi-Sulkava U., Savikko N. (toim.) 2011. *Mielenmuutos pitkäaikaishoidossa. Käyttöoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen*. Mielenmuutos – tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 3. Vanhustyön keskusliitto, Helsinki.
- Käypä hoito -suositus, *Muistisairaudet*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2010. Verkko-osoitteessa www.kaypahoito.fi.
- Laine M., Heimonen S. 2013. *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaana ihmisen hoidossa*. Oriveden hoivapalveluyhdistys ry., Jyväskylä.
- Pohjavirta H. 2012. *Onko tänään eilen. TunteVa-opas muistisairaita hoitaville*. Tampereen kaupunkilähetys, Tampere.
- Vataja K. 2014. *Muistisairauden yleiset oireet ja käyttäytymisen muutokset*. Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaana kuntouttava hoito*. Duodecim, Helsinki.

1.2 Kuntoutus muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohtana

Käypä hoito -suositus, *Muistisairaudet*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2010. Verkko-osoitteessa www.kaypahoito.fi.

Laine M., Heimonen S. 2013. *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan ihmisen hoidossa*. Oriveden hoivapalveluyhdistys ry., Jyväskylä.

Mönkäre R., Hallikainen M., Nukari T., Forder M. 2014. *Muistisairauden hyvä hoito*. Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Duodecim, Porvoo.

Nikumaa H. 2013. *Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. REPEAT-seurantatutkimuksen raportti*. Muistiliiton julkaisusarja. Muistiliitto, Helsinki.

Särkämö T., Laitinen S., Numminen A., Tervaniemi M., Kurki M., Rantanen P. 2011. *Muistaakseni laulan: Musiikin käyttö muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa*. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja A:10. Miina Sillanpään Säätiö, Helsinki.

2 Muistisairauden kohtaaminen ja elämän voimavarat

Laine M, Heimonen S. 2013. *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan ihmisen hoidossa*. Oriveden hoivapalveluyhdistys ry., Jyväskylä.

Lotvonen H., Rosenvall A., Nukari T. 2014. *Muistisairaahan hoidon järjestäminen*. Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Duodecim, Helsinki.

Mönkäre R. 2014. *Muistisairaahan hyvä arki*. Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Duodecim, Helsinki.

Mönkäre R. 2014. *Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen*. Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Duodecim, Helsinki.

2.1 Muistisairaahan muuttunut todellisuus ja mahdollisuudet

Eloniemi-Sulkava U., Juva K., Mäkelä M. 2010 *Kotona asuvan muistisairaahan hoito*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.

Eloniemi-Sulkava U., Savikko N. 2009. *Käytösoireista kärsivän muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen*. Teoksessa Voutilainen P., Tiikkainen P. (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. WSOY Oppimateriaalit, Helsinki.

Hurnasti T., Topo P., Mönkäre R. 2014. *Muistisairaahan hyvä arki*. Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Duodecim, Helsinki.

Laine M, Heimonen S. 2013. *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan ihmisen hoidossa*. Oriveden hoivapalveluyhdistys ry., Jyväskylä.

Mönkäre R. 2014. *Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen*. Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) Duodecim, Helsinki.

Pohjavirta H. 2012. *Onko tänään eilen. TunteVa-opas muistisairaita hoitaville*. Tampereen kaupunkilähetys, Tampere.

Taylor, R. 2008. *Alzheimerin kanssa. Minun tarinani*. Edita, Helsinki.

2.2 Läheisen uudet haasteet ja voimanhäviöt

Laine M. 2013. Mielen Voimaa. *Logoterapeuttisia näkökulmia mielen hyvinvoinnin vahvistamiseen. Opas ikääntyville ihmisille.* Ikäinstituutti, Helsinki.

Laine M., Heimonen S. 2013. *Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaana ihmisen hoidossa.* Oriveden hoivapalveluyhdistys ry., Jyväskylä.

Lotvonen H., Rosenvall A., Nukari T. 2014. *Muistisairaana hoidon järjestäminen.* Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaana kuntouttava hoito.* Duodecim, Helsinki.

Mönkäre R. 2014. *Muistisairaana läheisen elämä ja jaksaminen.* Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. 2014. *Muistisairaana kuntouttava hoito.* Duodecim, Helsinki.

Mönkäre, R. 2014. *Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen.* Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. 2014. *Muistisairaana kuntouttava hoito.* Duodecim, Helsinki.

Nukari, T. 2014. *Muistisairaana sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja tukeminen.* Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. 2014. *Muistisairaana kuntouttava hoito.* Duodecim, Helsinki.

3 Palvelut ja etuudet muistisairaalle ja perheelle

3.1 Kunnan järjestämät palvelut

Eloniemi-Sulkava U., Juva K., Mäkelä M. 2010 *Kotona asuvan muistisairaana hoito.* Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet.* Duodecim, Helsinki.

Forder M. 2014. *Muistisairaana fyysinen toimintakyky.* Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaana kuntouttava hoito.* Duodecim, Helsinki.

Kuntaliitto. Verkkosivut www.kunnat.net/vanhukset ja <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/>.

Käypä hoito -suositus, *Muistisairaudet.* Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2010. Verko-osoitteessa www.kaypahoito.fi.

Lotvonen H., Rosenvall A., Nukari T., Mönkäre R. 2014 *Muistisairaana hoidon järjestäminen.* Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaana kuntouttava hoito.* Duodecim, Helsinki.

Nikumaa, H. 2014 *Muistisairaana sosiaaliturva.* Teoksessa Hallikainen M., Mönkäre R., Nukari T., Forder M. (toim.) *Muistisairaana kuntouttava hoito.* Duodecim, Helsinki.

Oikeusministeriö. *Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (Vanhuspalvelulaki).* Verko-osoitteessa <http://www.finlex.fi>.

Salin S. 2008. *Lyhytaikaisen laitoshoidon reaali malli vanhuksen kotihoidon osana.* Acta Universitatis Tampereensis 1346. Tampere University Press, Tampere.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkosivut http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/ikaihmiset/palvelut_ja_etuudet.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. *Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi.* Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos: *Sosiaaliportti, Vammais- ja palvelujen käsikirja.* Verko-osoitteessa <http://www.sosiaaliportti.fi/>.

Uusitalo T. 2013. *Muistisairaahan hoidon kokonaisuus*. Teoksessa Virjonen K. (toim.) *Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon*. PS-kustannus, Juva.

Valtiokonttori. *Suomi.fi-portaali, Ikääntyvän palveluopas*. Verkko-osoitteessa http://www.suomi.fi/suomifi/suomi/palveluoppaat/ikaantuvan_palveluopas/oikeuteni/potilaan_ja_omaisen_oikeudet.

3.2 Kelan etuudet

Kelan verkkosivut osoitteessa www.kela.fi.

4 Tulevaisuuteen varautuminen

Mäki-Petäjä-Leinonen A. 2010. *Oikeudellinen toimintakyky*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.

Mäki-Petäjä-Leinonen A., Nikumaa H. 2012. *Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas*. Muistiliitto, Helsinki.

4.1 Hoitotahto

Halila R., Mustajoki P. 2013. *Hoitotahto – käytännön ohjeita*. Lääkärikirja Duodecim. Verkko-osoitteessa <http://www.terveyskirjasto.fi/>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Verkko-osoitteessa <http://www.finlex.fi/>

Muistiliitto. *Hoitotahtolomake*. Verkko-osoitteessa <http://muistiliitto.fi/>

Suomen muistiasiantuntijat ry. *Elämänlaatutestamentti*. Verkko-osoitteessa <http://www.muistiasiantuntijat.fi/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *Edunvalvontavaltuutus ja hoitotahto*. Verkko-osoitteessa <http://www.thl.fi/>

4.2 Edunvalvontavaltuutus

Maistraatit. *Edunvalvontavaltuutus*. Verkko-osoitteessa <http://www.maistraatti.fi/fi/Palvelut/holhoustoimi/Edunvalvontavaltuutus>.

Laki edunvalvontavaltuutuksesta (648/2007) Verkko-osoitteessa <http://www.finlex.fi/>

Oikeusministeriö. *Edunvalvontavaltuutus*. Verkko-osoitteessa <http://oikeus.fi/fi/index/esitteet/edunvalvontavaltuutus.html>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *Edunvalvontavaltuutus ja hoitotahto*. Verkko-osoitteessa <http://www.thl.fi/fi/>

4.3 Muutokset ajokyyssä ja ajokortista luopuminen

Eloniemi-Sulkava U., Juva K., Mäkelä M. 2010. *Kotona asuvan muistisairaahan hoito*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.

Partinen, M. 2010. *Ajokyyky*. Teoksessa Erkinjuntti T., Rinne J., Soininen H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim, Helsinki.

Tieliikennelaki (267/1981), 73 pykälä. Verkko-osoitteessa www.finlex.fi

Valtioneuvoston asetus ajokorteista annetun valtioneuvoston asetuksen muuttamisesta (1/2013). Verkko-osoitteessa www.finlex.fi.



**Tieto muistisairaudesta pysäyttää,
mutta se ei estä elämästä. Tämä opas
on tehty avuksi ja tiedonlähteeksi
muistisairaalle perheelle ja läheisille.**

Novartis Finland Oy
Metsänneidonkuja 10, 02130 Espoo
puh. 010 6133 200, www.novartis.fi