

TOGETHER AGAINST DEMENTIA

Hyödyllistä tietoa muistisairautta sairastaville, heidän läheisilleen ja hoitopalvelujen tarjoajille.



Tunstall



Sisällys

7

Muistisairauden haaste

9

Mikä on muistisairaus?

15

Kymmenen muistisairauden varoitusmerkkiä

19

Henkilökohtainen tarina - kun mieheni sairastui muistisairauteen

23

Muistisairautta sairastavan hoitaminen on enemmän kuin vain lääkitystä

33

Kun joku, josta välität, sairastaa muistisairautta

37

Miten Tunstall auttaa tukemaan muistisairautta sairastavia?



Johdanto Emil Peters

TUNSTALLIN TOIMITUSJOHTAJA

MIKSI MUISTISAIRAUKSIIN KESKITTYMINEN ON NIIN TÄRKEÄÄ

Tämän kirjasen lukemiseen kuluva ajassa 42 000 ihmistä on alkanut sairastua muistisairauteen. Se on hätkähdyttävä luku. 3,2* sekunnin välein joku sairastuu tähän merkittävästi elämää muuttavaan sairauteen.

Siksi muistisairauksiin keskittyminen on välttämätöntä. Maailman väestön kasvaessa kasvaa myös tämän taudin kanssa elävien ihmisten määrä. Vuonna 2022 arvioitiin, että yli 55 miljoonalla ihmisellä maailmassa oli muistisairaus. Määrän odotetaan lähes kaksinkertaistuvan 20 vuoden välein 78 miljoonaan vuonna 2030 ja 139 miljoonaan vuonna 2050. Vuoteen 2030 on alle seitsemän vuotta, joten meidän on toimittava nyt.

Alzheimer's Disease International (ADI): "Jo 60 prosenttia muistisairautta sairastavista asuu matalan ja keskitulotason maissa, mutta vuoteen 2050 mennessä osuus nousee 71 prosenttiin. Vanhusväestön kasvu on nopeinta Kiinassa, Intiassa ja niiden Etelä-Aasian ja läntisen Tyynenmeren naapurimaissa."

Muistisairaus on merkittävä kansanterveydellinen haaste, joka vaikuttaa miljooniin ihmisiin maailmanlaajuisesti. Sairaus ei vaikuta ainoastaan henkilöön, jolla on sairaus; myös läheiset, hoitajat ja yhteiskunta tuntevat vaikutuksen. Hoidon korkeat kustannukset voivat olla merkittävä taakka perheille ja talouksille. Siksi on

erittäin tärkeää keskittyä muistisairauteen ja edistää tietoisuutta, ymmärrystä ja tukea sairastuneille. Meidän on edistettävä muistisairauden hoitoa koskevaa tutkimusta ja innovointia sekä tehtävä yhteistyötä vaikuttaaksemme julkisiin käytäntöihin ja edunvalvontaan, jotka parantavat sairauden hoitoa ja tukea maailmanlaajuisesti. Näin voimme todella muuttaa muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä elämää.

Muistisairautta sairastaville ihmisille voi olla vaikeaa selviytyä itsenäisyyden menetyksestä sekä käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutoksista. Siksi sairauden hoidon ja tuen on oltava kokonaisvaltaista ja käsiteltävä paitsi lääketieteellisiä näkökohtia, mutta myös taudin psykologisia, sosiaalisia ja ympäristönäkökohtia. Omaksumalla myötätuntoisen ja ymmärtävän lähestymistavan, voimme todella muuttaa muistisairaudesta kärsivien elämää.

Me Tunstallilla voimme auttaa vastaamaan maailmanlaajuisen muistisairaushaasteeseen teknologisilla innovaatioilla.

Teknologiset innovaatiot voivat tarjota arvokasta tukea muistisairautta sairastaville ihmisille ja heidän hoitajilleen, auttaa edistämään turvallisuutta, itsenäisyyttä ja sosiaalisuutta sekä vähentää stressiä ja parantaa elämänlaatua. On oleellista tarjota valinnanvaraa siitä, miten henkilö elää elämänsä muistisairausdiagnooseista riippumatta. Tämä onnistuu auttamalla ylläpitämään mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ihmistä mahdollisimman pitkään. Teknologiset innovaatiot voivat olla keskeinen tekijä tarvittavassa kriittisessä ja tärkeässä kokonaisvaltaisessa lähestymistavassa.

*numerot ovat peräisin ADI:sta - <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>



Teknologiset
innovaatiot voivat
tarjota arvokasta
tukea muistisairautta
sairastaville ihmisille
ja heidän hoitajilleen

Olen uskomattoman ylpeä siitä, että Tunstallin tiimillä on niin voimakas rooli auttaa muistisairautta sairastavia ihmisiä elämään parasta mahdollista elämäänsä, sekä auttaa heitä hoitavia ihmisiä tuntemaan olonsa tuetuiksi ja kyvykkäiksi. Se on rooli, jonka otamme vakavasti ja johon suhtaudumme intohimoisesti.

TOGETHER
AGAINST
DEMENTIA





1

MUISTISAIRAUDEN HAASTEET

Muistisairauden haasteet

Muistisairaudet haastavat paljon terveydenhuoltojärjestelmiä. Potilaisiin ja heidän läheisiinsä kohdistuvien vaikutusten sekä resurssien käytön ja kustannusten ymmärtäminen on ratkaisevan tärkeää hoidon suunnittelussa. Ne vaikuttavat myös yhteiskunnan julkisten käytänteiden luomiseen.

Alzheimer's Disease International -yhdistyksen luvut kertovat meille, että muistisairauksien maailmanlaajuisten kustannusten arvioidaan olevan 1,3 biljoonaa dollaria ja niiden odotetaan nousevan 2,8 biljoonaan dollariin vuoteen 2030 mennessä*. Tällä hetkellä maailmassa on yli 55 miljoonaa muistisairautta sairastavaa ihmistä. Sairastuneiden määrän odotetaan nousevan 139 miljoonaan vuoteen 2050 mennessä, mikä lisää tämän taudin kustannuksia ja haasteita.

Muistisairauksien hoidon kustannukset voidaan jakaa suoriin sairaanhoitokustannuksiin, välittömiin sosiaalsiin (ei-lääketieteellisiin) kustannuksiin ja epävirallisen hoidon kustannuksiin.

Suorat sairaanhoitokustannukset muodostavat noin 20 prosenttia maailmanlaajuisista muistisairauden kustannuksista, kun taas suorat sosiaalialan kustannukset ja epävirallisen hoidon kustannukset muodostavat kumpikin noin 40 prosenttia. Omaishoidon suhteellinen osuus on suurin Afrikan alueilla ja pienin Pohjois-Amerikassa, Länsi-Euroopassa ja joillakin Etelä-Amerikan alueilla. Sosiaalialan kustannuksissa tilanne on päinvastainen.**

Vuonna 2019 omaishoitajat käyttivät yli 89 miljardia tuntia päivittäisen elämän tukemiseen - noin 5 tuntia päivässä muistisairautta sairastavaa henkilöä kohti. Epävirallinen hoito - suurin osa siitä naisten tarjoamaa (noin 70 %) - on erityisen yleistä maissa, joissa resurssit ovat vähäiset, ja joissa muistisairauksien virallisia tukipalveluja on niukasti tai niitä ei ole lainkaan.

Tutkimukset osoittavat, että useimmat muistisairautta sairastavat ihmiset eivät ole saaneet virallista diagnoosia. Korkean tulotason maissa vain 20–50 prosenttia tapauksista tunnistetaan ja dokumentoidaan perusterveydenhuollossa. Tämä "hoitokuilu" on varmasti paljon suurempi matalan ja keskitulotason maissa, ja erään Intiassa tehdyn tutkimuksen mukaan 90 prosenttia on edelleen diagnosoimatta. Jos nämä tilastot yleistetään muihin maailman maihin, se viittaa siihen, että noin kolme neljäsosaa muistisairautta sairastavista ihmisistä ei ole saanut diagnoosia. Joten heillä ei ole pääsyä hoitoon tai järjestettyyn tukeen, jota virallisen diagnoosin saaminen voisi tarjota.*

* <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>

** <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344707/9789240034624-eng.pdf>



2

MIKÄ ON MUISTISAIRAUS?

Mikä on muistisairaus?

Muistisairaus on tila, jossa henkiset taidot heikkenevät aivojen patologisten muutosten vuoksi. Se on yleistermi suurelle määrälle sairaustiloja, jotka kaikki johtavat aivojen toimintojen pysyvään heikkenemiseen. Termi ”dementia” tulee latinasta, joka tarkoittaa ‘poissa mielestä’. Vaikka emme tiedä, miksi muistisairaus esiintyy, se johtuu aina aivojen patologisista muutoksista.

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairauden syy, ja se vaikuttaa vähintään puoleen kaikista muistisairautta sairastavista ihmisistä. Muistisairauksia on kuitenkin yli 100 muotoa*. Tutustutaanpa joihinkin muistisairauksiin...

ALZHEIMERIN TAUTI

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairauden tyyppi. Se on aivoja rappeuttava etenevä muistisairaus. Se vaikuttaa muistiin - erityisesti lyhytaikaiseen muistiin - ja vaikeuttaa nimien muistamista tai jokapäiväisten tehtävien suorittamista. Kun sairaus etenee, se voi myös muuttaa henkilön tunteita, persoonallisuutta

ja käyttäytymistä, jolloin hänestä tulee ärtyisä, passiivinen tai vetäytyvä.

Alzheimerin taudin perimmäistä syytä ei tiedetä, mutta aivoissa tapahtuu mikroskooppisia muutoksia (amyloidin ja poikkeavan tau-proteiinin kertymät), jotka vaurioittavat aivojen hermoratoja sekä aivosoluja, jolloin muisti heikkenee ja tiedonkäsittely hankaloituu. Alzheimerin tautiin ei tällä hetkellä ole parannuskeinoja, mutta lääkityksellä voidaan lievittää oireita ja hidastaa etenemistä.

Alzheimerin taudissa aivot kärsivät asteittain, alkaen aivojen etuosasta ohimolohkoista, joka on muistista ja logiikasta vastaava alue. Myöhemmin sairaus alkaa tuhota tunteitamme säätelevää keskusta ja johtaa voimakkaisiin mielialan vaihteluihin. Yksi viimeisistä vaiheista on vaikutukset pitkäaikaiseen muistiin (takaraivolohkoon), joka on lopulta niin paha, että edes läheisiä perheenjäseniä ja rakkaita ei ehkä enää tunnisteta. Loppuvaiheessa sairauden eteneminen vaikuttaa pikkuaivoihin, joka säätelee sydäntä ja hengityskykyä. Valitettavasti tämä johtaa kuolemaan.





VERISUONIPERÄINEN (VASKULAARINEN) MUISTISAIRAUS

Verisuoniperäinen muistisairaus johtuu aivojen verisuonten vaurioista, kuten kalkkeutumisesta, verihyytymistä, verenvuodosta tai hapen puutteesta. Noin neljäsosa sairastuu aivoverenkiertohäiriön jälkeen verisuoniperäiseen muistisairauteen. Tämä muistisairauden oirekuva poikkeaa Alzheimerin taudista siten, että hallitsevin piirre ei välttämättä ole muistihäiriöt vaan toiminnanohjaus (esimerkiksi toiminnan suunnitelmallisuus, kykyä jäsentää tilanteita, muuttaa omaa toimintaa tarvittaessa) voi heikentyä muistia nopeammin. Aivoverenkiertohäiriö voi johtaa muistin menetykseen, sekavuuteen sekä vaikeuksiin ajattelussa ja viestinnässä. Henkilöllä voi olla yksi tai useampi aivohalvaus ennen muistisairauden kehittymistä, mikä voi aiheuttaa äkillisen halvaantumisen tai puhevaikeuksia. Vaikka joillekin ihmisille oireet kehittyvät äkillisesti aivohalvauksen jälkeen, toisille ihmisille oireet

voivat kehittyä vähitellen ajan myötä ilman aikaisempia aivohalvauksia.

Verisuoniperäisen muistisairauden oireet vaihtelevat henkilöittäin ja riippuvat siitä, mihin aivojen alueisiin se vaikuttaa. Jos vaurio johtuu suurten aivoverisuonten tukoksista, oireita voivat olla sanojen löytämisen haasteet, toispuoleinen halvaus tai häiriöitä kävelyssä.

Mikäli vauriot johtuvat aivojen syvien rakenteiden vaurioitumisesta, oireina ovat usein puheentuoton haasteet, tasapainohäiriöt, toispuoleiset halvausoireet sekä käytöshäiriöt, älyllisten toimintojen hidastuminen ja kyvyttömyys hoitaa asioita loppuun. Tämä tekee henkilön ajattelukyvyistä hitaamman ja heistä tulee apaattisempia. Sairastuneet myös kärsivät keskittymisongelmista sekä heillä on vaikeuksia löytää sanoja ja ratkaista monimutkaisempia tehtäviä.

Verisuoniperäistä muistisairautta sairastavat ihmiset voivat kokea masennuksen ja emotionaalisen epävakauden oireita, kuten hallitsematonta naurua tai itkua, jopa tilanteissa, jotka eivät normaalisti aiheuta tällaista reagoitua.

Vaikka sairauteen ei ole parannuskeinoa, voidaan oireiden hallitsemiseksi ja taudin etenemisen estämiseksi määrätä lääkkeitä. Määrättäviä lääkkeitä ovat esimerkiksi verenpainetta, veren ohenemista tai kolesterolia alentavat lääkkeet.

Verisuoniperäinen muistisairaus vahingoittaa aivojen verisuonia aiheuttaen muistin menetystä, sekavuutta ja emotionaalista epävakautta. Oireet vaihtelevat sen mukaan, mihin aivojen osiin se vaikuttaa.

FRONTOTEMPORAALINEN DEMENTIA

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta kutsutaan myös frontotemporaaliseksi dementiaksi (otsa-ohimolohko degeneraatio, usein lyhennettynä FTD). Se on termi ryhmälle aivosairauksia, jotka vaikuttavat otsa- ja ohimolohkoihin. Se on neljänneksi yleisin muistisairauden syy ja sen osuus kaikista dementiatapauksista on 5–10%.

Sairaudet aiheuttavat usein suuria muutoksia persoonallisuudessa käyttäytymishäiriöineen, puhekykyineen (afasia) ja psyykkisine oireineen. Sairaus vaikuttaa siihen, että estot ja tilannetaju häviävät vähitellen ja dementiaa sairastavasta tulee impulsiivinen ja holtiton. Ihmiset, joilla on otsalohkodementia, voivat myös osoittaa välinpitämättömyyttä sosiaalisia normeja ja muita ihmisiä kohtaan. Toisin kuin Alzheimerin taudissa, frontotemporaalista dementiaa sairastavien muistitoiminta on usein suhteellisen hyvä pitkälle taudin kulkuun. Tämän tyyppistä muistisairautta voidaan nähdä sekä nuoremmilla että vanhemmilla ihmisillä.

Frontotemporaaliseen dementiaan ei ole parannuskeinoa tai sairautta hidastavia lääkkeitä, mutta varhainen tuki ja erikoistunut sosiaalinen koulutus ja ympäristön mukautukset voivat auttaa hallitsemaan potilaiden ja heidän perheidensä käyttäytymishäiriöitä ja psykiatrisia oireita.

Otsalohkodementia tai frontotemporaalinen dementia (FTD) on ryhmä aivosairauksia, jotka vaikuttavat otsa- ja ohimolohkoihin ja aiheuttavat persoonallisuuden muutoksia, impulsiivista käyttäytymistä ja puheongelmia.

LEWYN KAPPALE -TAUTI

Lewyn kappale -tauti on toiseksi yleisin aivoja rappeuttava, kuitenkin hitaasti etenevä muistisairaus. Lewyn kappale -taudin syytä ei tunneta. Tämän taudin perinnöllisiä muotoja ei ole vielä löydetty. Suurin taudin riskitekijä on ikä.

Sairaudessa voidaan havaita mikroskoopilla solujen sisällä olevia Lewyn kappaleita, jonka mukaan sairaus on myös nimetty.

Lewyn kappale -taudissa on piirteitä Parkinsonin taudista sekä noin puolella sairastuneista on myös Alzheimerin taudin aiheuttamia muutoksia aivoissa. Näin ollen oireet ovat sairaudessa samankaltaisia: liikkeiden hidastuminen, haasteet liikkeelle lähdössä, lihasjäykkyys ja vapina, toimintakyvyn heikentyminen ja vireystilan vaihtelu. Hyvin tyypillinen oire Lewyn kappale -taudissa on tarkat ja yksityiskohtaiset näköharhat. Suoranaiset muistiongelmien tulevat esille vasta sairauden edetessä.

Lewyn kappale -tautia ei voida parantaa, mutta lääkitys voi väliaikaisesti vähentää muistisairauden oireita. Osa Lewyn kappale -tautia sairastavista ovat poikkeuksellisen



herkkiä tietyille psyykenlääkkeille, vaikka niistä olisi apua juuri oireisiin. Parkinsonin taudin lääkkeet taasen voivat lisätä sekavuutta juuri Lewyn kappale -tautia sairastavilla. Lewyn kappale -taudin lääkehoito on haastavaa ja mahdollisesti sopivat lääkkeet löytyvät erilaisia annoksia ja lääkkeitä kokeilemalla. Fysioterapia on tärkeässä roolissa, jotta liikuntakyky säilyisi mahdollisimman pitkään.

Neuvonta sekä käytännön tuki ja helpotus arjessa ovat hoidon tärkeimpiä elementtejä.

Lewyn kappale -tauti vaikuttaa iäkkäisiin ihmisiin ja johtuu aivojen proteiinikertymistä. Oireita ovat muistin menetys, Parkinsonin taudin kaltaiset liikkeet ja visuaaliset hallusinaatiot.

HARVINAISET MUISTISAIRAUDET

Alkoholiin käyttöön liittyvä muistisairaus

Alkoholin runsas käyttö voi aiheuttaa muistisairautta. Ei kuitenkaan ole tarkasti määritelty, johtuuko se itse alkoholista vai epäterveellisistä elämäntavoista vai näiden yhdistelmästä. On epävarmaa, ovatko haitalliset vaikutukset pysyviä vai voidaanko ne kääntää pitkäaikaisella raittiudella.

Korsakoffin oireyhtymä

Korsakoffin oireyhtymä on krooninen muistisairaus, jossa potilaalla on voimakkaita muistiongelmia. Se johtuu aivojen syvien rakenteiden vaurioitumisesta tiamiinin puutteen seurauksena. Tämä puutostila näkyy lähes yksinomaan alkoholisteilla, jotka eivät ole syöneet pitkään aikaan. Runsa alkoholin käyttö heikentää tiamiinin imeytymistä. Tämä aiheuttaa muistiin ”aukkoja”, joita potilas täyttää usein tiedostamattaan selityksillä tai

tarinoilla, jotka kuulostavat luotettavilta. Tila ei yleensä pahene, kun akuutti vaihe on ohi.

Huntingtonin tauti

Huntingtonin tauti on perinnöllinen sairaus. Huntingtonin taudissa on usein sekoitus neurologisia ja psykiatrisia oireita, mukaan lukien myöhäisen vaiheen muistisairaus. Oireet voivat vaihdella henkilöstä toiseen, mutta yleensä potilailla esiintyy eriasteisia nykimisliikkeitä, epävakaata kävelyä ja mahdollisia virheasentoja (dystonia).

Muistisairaus ei ilmene kaikilla. Se kehittyy hitaasti ja vasta myöhemmässä vaiheessa. Lisäksi voi esiintyä harhaluuloja ja masennusta.

Creutzfeldt-Jakobsin tauti

Creutzfeldt-Jakobin tauti (CJD) on harvinainen ja kuolemaan johtava rappeuttava aivosairaus, joka vaikuttaa hermostoon ja aiheuttaa kognitiivisten ja motoristen toimintojen nopeaa heikkenemistä. Tämä johtaa muistisairauteen ja lopulta kuolemaan. Alussa oireet voivat muistuttaa Alzheimerin tautia, mutta sairaus etenee muistisairauksia nopeammin. Tauti johtuu epänormaalia aivoihin kerääntyvästä proteiinista, jota kutsutaan prioniksi. Se johtaa hermosolujen vaurioitumiseen ja kuolemaan.

Multippeliskleroosi ja tulehdus

Multippeliskleroosi eli MS-tauti on sairaus, jossa elimistö aiheuttaa tulehdusreaktion (tulehduksen), joka tuhoaa hermosäikeiden ympärillä olevan eristeen. Multippeliskleroosi voi edetä muistisairauteen. On myös muita harvinaisia tulehdussairauksia, jotka voivat vaikuttaa aivoihin ja aiheuttaa muistisairautta.



A close-up photograph of a person's hand and forearm. The skin is light-toned with visible veins and some minor blemishes. A teal-colored circle containing the white number '3' is positioned on the forearm. A semi-transparent white rectangular box is overlaid on the lower part of the image, containing text.

3

**KYMMENEN MUISTISAIRAUDEN
VAROITUSMERKKIÄ**

Kymmenen muistisairauden varoitusmerkkiä

American Alzheimer's Association -yhdistys (Alzheimer's Association) on laatinut luettelon kymmenestä Alzheimerin taudin varoitusmerkistä. Nämä merkit ovat kuitenkin niin yleisiä, että ne soveltuvat myös muihin muistisairauksiin.

Me kaikki muutumme vanhetessamme. Uuden oppiminen voi olla hieman vaikeampaa ja tehtävistä ei välttämättä suoriudu yhtä nopeasti kuin ennen. On kuitenkin tärkeää erottaa normaali ikääntyminen ja sairaus. Jos esimerkiksi muistissa tai käyttäytymisessä tapahtuu merkittäviä muutoksia, on tärkeää mennä lääkäriin ja tutkia ja selvittää, mistä syy johtuu.

Vaikka huomaat itsessäsi yhden kymmenestä varoitusmerkistä, se ei tarkoita, että olet kehittämässä muistisairautta. On täysin normaalia unohtaa yksi tapaaminen tai olla löytämättä avaimiasi ja lompakkoasi lähtiessäsi kotoa. Muistutusten käyttäminen tapaamisten ja ostosten seuraamiseen on myös täysin normaalia. Saatat kokea hetkiä, jolloin et pysty ajattelemaan tiettyä sanaa. Olet ehkä myös kokenut seisomisen jääkaapin edessä muistamatta miksi siinä oletkaan. Me kaikki olemme kokeneet joskus tuon!

Pääasia on, että kaikki tämä on täysin normaalia, ja että on tärkeää muistaa se kun luet tämän e-kirjan kymmenen varoitusmerkkiä. Jos useat ongelmat kuitenkin ilmenevät tavallista useammin - tai pahenevat selvästi - voi olla aika sopia tapaaminen lääkärin kanssa.





1. Muistin menetys:

Yksi yleisimmistä muistisairauden varhaisista merkeistä on äskettäin opitun tiedon unohtaminen. Vaikka on normaalia unohtaa tapaamiset, nimet tai puhelinnumerot, muistisairaudesta kärsivät unohtavat tällaiset asiat useammin eivätkä muista niitä myöhemmin.



2. Vaikeus suorittaa tuttuja tehtäviä:

Muistisairautta sairastavien ihmisten on usein vaikea suorittaa jokapäiväisiä tehtäviä, jotka ovat niin tuttuja, että emme yleensä ajattele, miten ne tehdään. Alzheimerin tautia sairastava henkilö ei ehkä tiedä vaiheita aterian valmistamiseksi, kodinkoneen käyttämiseksi tai elinikäiseen harrastukseen osallistumiseksi.



3. Kielelliset vaikeudet:

Jokaisella on joskus vaikeuksia löytää oikeasana. Alzheimerintautia sairastava unohtaa kuitenkin usein yksinkertaisia sanoja tai korvaa epätavalliset sanat, jolloin hänen puheensa tai kirjoituksensa on vaikea ymmärtää. Jos Alzheimerin tautia sairastava ei löydä esimerkiksi hammasharjaansa, henkilö voi pyytää "sitä suuhun laitettavaa".



4. Disorientaatio aikaan ja paikkaan:

On normaalia unohtaa viikonpäivä tai minne olet menossa. Mutta Alzheimerin tautia sairastavat ihmiset voivat eksyä omalle kadulleen, unohtaa, missä he ovat ja miten he pääsivät sinne. Eivätkä he tiedä, miten päästä takaisin kotiin.



5. Tavaroiden väärä sijoittaminen:

Kuka tahansa voi tilapäisesti kadottaa lompakon tai avaimen. Alzheimerin tautia sairastava henkilö voi laittaa asioita epätavallisiin paikkoihin: silitysraudan pakastimeen tai rannekellon sokerikulhoon.



6. Abstraktin ajattelun ongelmat:

Talouden hallinta voi olla vaikeaa, kun tehtävä on tavallista monimutkaisempi. Alzheimerin tautia sairastava voi unohtaa kokonaan, mitä numerot ovat ja miten niitä käytetään.



7. Huono tai heikentynyt arviointikyky:

Kenelläkään ei ole täydellistä arvostelukykä koko ajan. Alzheimerin tautia sairastavat voivat pukeutua säästä riippumatta, käyttää useita paitoja tai puseroita lämpimänä päivänä tai hyvin vähän vaatteita kylmällä säällä. Muistisairautta sairastavat henkilöt osoittavat usein huonoa arvostelukykä rahasta, antavat suuria määriä rahaa puhelinmyyjille tai maksavat kodin korjauksista tai tuotteista, joita he eivät tarvitse.



8. Mielialan tai käyttäytymisen muutokset:

Jokainen voi tulla surulliseksi tai apeaksi ajoittain. Alzheimerin tautia sairastava voi osoittaa nopeita mielialan vaihteluita, jotka vaihtelevat rauhallisesta itkuiseen vihaan - ilman näkyvää syytä.



9. Persoonallisuuden muutokset:

Ihmisten persoonallisuudet muuttuvat tavallisesti jonkin verran iän myötä. Mutta Alzheimerin tautia sairastava henkilö voi muuttua paljon, tulla erittäin hämmentyneeksi, epäileväksi, pelokkaaksi tai riippuvaiseksi perheenjäsenestä.



10. Aloitekyvyn menetys:

On normaalia väsyä toisinaan kotitöihin, liiketoimintaan tai sosiaalisiin velvoitteisiin. Alzheimerin tautia sairastava henkilö voi tulla hyvin passiiviseksi, istua television edessä tuntikausia tai nukkua tavallista enemmän. Hän ei myöskään välttämättä halua tehdä tavanomaisia toimintoja.



4

KUN MIEHENI SAIRASTUI MUISTISAIRAUTEEN

Henkilökohtainen tarina - kun mieheni sairastui muistisairauteen

Barthe Risom Holst ja miehensä Ebbe Holst.

Barthe Risom Holst on aktiivinen 70-vuotias, joka on muun muassa DaneAge-yhdistyksen (Ældre Sagen Them) varapuheenjohtaja. Hän tekee vapaaehtoistyötä paikallisessa säästökaupassa ja nauttii taidekonsulttina toimimisesta Midjyllands Kunstcenterissä Tanskassa useita tunteja viikossa.

Barthe Risom Holst on naimisissa muistisairautta sairastavan Ebbe Holstin kanssa. Muistisairas Ebbe asuu Ådalenissa, joka on Funder Plejecenterin yhteydessä toimiva dementiayksikkö Silkeborgissa, Tanskassa. Ebbe on asunut siellä 1. joulukuuta 2014 lähtien, joka on päivä, jonka vaimonsa Barthe Risom Holst muistaa edelleen selvästi: "En halua olla hänen sairaanhoitajansa, vaan hänen vaimonsa, ja minun piti lähettää hänet hoitokotiin - vaikka olin luvannut hänelle, etten tee niin. Se oli elämäni vaikein päätös."

Kun he ajoivat vanhainkotiin, Ebbe Holst kysyi, oliko hän menossa vanhainkotiin nähdessään suuren kyltin "Funder Plejecenter". Barthe kertoi meille: "Sanoin vain, että ei, asumme talossa tuolla, ja osoitin. Oli vaikea valehdella, mutta tein sen hänen hyväkseen. Jotta hän ei järkyttyisi".

Ensimmäiset muistisairauden merkit...

Ebbe Holst työskenteli monta vuotta tietokoneiden parissa. Hän on 10 vuotta vanhempi kuin vaimonsa, joten hän lähti työmarkkinoilta kauan ennen vaimoaan. Ebbe

oli hyvin aktiivinen, joten hän huolehti sekä talosta, puutarhasta, pyykeistä että ostoksista. Lisäksi hän työskenteli verkkosivustojen parissa vapaa-ajallaan. Yhdessä vaimonsa Barthe Risom Holstin kanssa hän oli kiinnostunut myös harrastajateatterista, telttailusta sekä heidän lomakodistaan Bornholmissa. Purjehdus oli myös heidän yhteinen intohimonsa. Etelä-Ranskassa tapahtuneella kanavamatkalla ilmenivät ensimmäiset muistisairauden merkit. Vuonna 2009 pari lähti purjehtimaan ystäviensä kanssa. Yhtäkkiä Ebbe Holst ei halunnut ohjata venettä, ja köysien solmut aiheuttivat hänelle epämukavuuden tunteita, vaikka hän oli kokenut purjehtija.

Myöhemmin samana vuonna he vierailivat loma-asunnossaan. Ebbe ajoi autoa tutulla reitillä, mutta oli yhtäkkiä eksynyt ja ajanut väärään suuntaan. Hänen oli vaikea muistaa aktiviteetteja, joista he olivat sopineet lomalleen.

En halua olla hänen sairaanhoitajansa, vaan hänen vaimonsa, ja minun piti lähettää hänet hoitokotiin - vaikka olin luvannut hänelle, etten tee niin. Se oli elämäni vaikein päätös.

Lääketieteellisen avun hakeminen

Seuraavana vuonna unohtelu lisääntyi – ja riidat lisääntyivät niin usein, että Barthe Risom Holst päätti puhua asiasta omalle lääkärilleen. Hänelle sanottiin, että Ebbe Holstin itsensä pitäisi olla mukana, jos toimiin ryhdyttäisiin. Sitten mies meni itse lääkäriin, mutta ei muistanut, mistä he olivat puhuneet. Siksi Barthe Risom Holst meni miehensä kanssa lääkäriin. Siellä he sopivat ottavansa yhteyttä Odensen yliopistolliseen sairaalaan (OUH).

Ebbe pääsi verikokeisiin, selkäydinkokeisiin, CT- ja MRI-skannauksiin, sekä lopuksi tapaamiseen neuropsykologin kanssa. Hänellä diagnosoitiin otsalohkodementia oikealla puolella.

Ebbe Holstille määrättiin välittömästi mielialaa vakauttavaa lääkitystä, koska hän tuli hyvin järkyttyneeksi ja vihaiseksi sairauden vaikutuksista hänen elämäänsä.

Muutto uuteen taloon

Kun Ebben sairauden haasteet pahenivat vähitellen, pariskunta teki vaikean



päätöksen myydä kotinsa. Pariskunta halusi muuttaa lähemmäksi tyttärtään, vävyään ja lapsenlapsiaan.

Muuton jälkeen tuli välttämättömäksi, että Ebbe saisi lisätukea ja että Barthe saisi apua miehensä kasvavissa hoitovastuissa. Ebbe sai paikan tilapäishoitolaitoksesta, joka on erikoistunut muistisairautta sairastavien hoitoon. Vaikka tämä oli aluksi vaikea siirtymävaihe, muutaman ensimmäisen vierailun jälkeen Ebbe sopeutui erittäin hyvin ja oli onnellinen. Muutto antoi Barthelle myös aikaa, jota hän tarvitsi ollakseen oma itsensä ja päästäkseen ulos kodistaan.

Arjen hallinta

Ebbe halusi edelleen auttaa arjessa – esimerkiksi kattamalla pöydän. Mutta häntä ärsytti se, ettei hän muistanut, missä asiat olivat. Tukeakseen miestänsä Barthe merkitsi keittiön kaapit numeroilla, jotta hän voisi helposti ohjata Ebbeä ja antaa hänelle mahdollisuuden tuntee olonsa normaaliksi.

Monien vuosien ajan työelämässään Barthe työskenteli paljon muistisairaus-laitteiden parissa. Siksi hän tiesi liesivahdin, joka voi sammuttaa päälle unohdetun lieden. Siksi heille annettiin liesivahti, jotta onnettomuuksia sammuttamattoman lieden kanssa ei tapahtuisi. Kun liesivahti oli asennettu, liettä voitiin käyttää kuten ennenkin, joten uusia rutiineja ei tarvinnut opetella. Koska uusien rutiinien opettelu vaikeutuu mitä vanhemmaksi tulet – ja varsinkin mitä pidemmälle muistisairaus on edennyt.

Ebbejatkoipariskunnankoiranulkoiluttamista joka päivä, mutta vähitellen koira ulkoilutti häntä. Mies ei enää löytänyt kotiin.

Lopulta Ebben muistisairaus johti vaikeuksiin käyttää vessaa, ja Barthen oli vakuutettava

hänelle, että oli aikakäyttää erikois-alusvaatteita. Myös uni vaikeutui, ja Barthe huomasi, että hänen miehensä ei enää nukkunut yöllä, vaan otti sen sijaan lyhyet päiväunet. Usein mies herätti häntä pitkin yötä ja aloitti keskustelut kaikenlaisista juuri ajattelemistaan asioista. Tässä vaiheessa tuli tarpeelliseksi lisätä Barthe-vaimon hengähdystaukoa kahdesta yöstä kolmeen yöhön viikossa.

Kun muut jokapäiväiset toimet, kuten television avaaminen, vaikeutuivat, Barthen hoitovastuu miehestään kasvoi. Pariskunnasta tuli eristyneempi ja he näkivät lähinnä vain toisiaan. Barthen mielestä se sai hänen miehensä kyllästymään.

Ebben sairauden kehittymisen vuoksi Barthe tuskin poistui kotoaan kahteen vuoteen.

Vaikein päätös

Vuonna 2014, kun Ebben tila huononi, Barthe joutui arvioimaan, kuinka paljon hän jaksaisi. Hän puhui ystävilleen ja erikoistuneille tukitoimistoille toimista, joita hän voisi tehdä varmistaakseen, että Ebbe sai tarvitsemansa hoidon. Miehellä oli kolme hoitokotivaihtoehtoa, ja vaikka tämä oli vaikein päätös, jonka Barthe oli koskaan tehnyt, hän päätti, että hänen on tarjottava miehelleen hoitokodissa saatava hoito.

Barthe ja hänen tukitiiminsä olivat hyvin varovaisia Ebben huonekalujen ja tavaroiden siirtämisessä uuteen kotiin. Oli tärkeää, että Ebbe tunsi joitakin ympäristönsä elementtejä. Ystävät auttoivat muutossa sekä tarjosivat entistä enemmän pysyvyyttä ja tukea siirtymävaiheessa.

Ebbe toivotettiin muuttopäivänä niin hyvin tervetulleeksi, että Barthe-vaimo tunsi nopeasti tulleen tarpeettomaksi. Hän oli kuitenkin hyvin tarkka siitä, että tämä uusi asumisjärjestely

tuntui heidän kodiltaan - yhdessä. Barthe sanoo: “Mieheni mielestä asumme edelleen yhdessä, joten en koskaan sano ‘hyvästi’ tai ‘hei’. Minä sanon korkeintaan meneväni ostoksille, ja sitten hän unohtaa minut nopeasti taas – ja yhtäkkiä olen taas täällä. Hänellä ei pitäisi olla tunnetta, että jätän hänet.”

Barthe kertoi meille: “Tietysti. Hänen täytyy tuntea olonsa parhaaksi viimeisinä päivinään muistisairauden kanssa. Näen paljon vaivaa huolehtiakseni hänestä, mutta myös itsestäni. Koska jos uuvun, en voi olla myöskään tukena hänelle. Ja Ebbe on ollut hieno mies minulle. Paras ystäväni ja aviomieheni. Olemme tunteneet toisemme 37 vuotta.”

Valitettavasti Ebbe kuoli vuonna 2021. Esitämme syvimmät surunvalittelumme hänen vaimolleen Barthelle ja ilmaisemme vilpittömän kiitollisuutemme siitä, että saimme jakaa tämän syvästi henkilökohtaisen tarinan kanssanne. Barthen ja Ebben tarina resonoi miljoonien muistisairauspotilaiden joukossa ympäri maailmaa.

**Mieheni mielestä
asumme edelleen
yhdessä, joten en
koskaan sano ‘hyvästi’
tai ‘hei’. Hänellä ei
pitäisi olla tunnetta,
että jätän hänet.**



5

MUISTISAIRAUTTA SAIRASTAVAN HOITAMINEN

Muistisairautta sairastavan hoitaminen on enemmän kuin vain lääkitystä

On tärkeää muistaa, että muistisairautta sairastavat henkilöt ovat edelleen ihmisiä. Vaikka sairaus vaikuttaa aivoihin ja niiden toimintaan, sairauden takana on silti jonkun kumppani, vanhempi, sisarus, ystävä tai läheinen.

Alkuvaiheessa muistisairaus on ennen kaikkea suuri taakka sitä sairastavalle henkilölle, mutta vähitellen tapahtuvat muutokset vaikuttavat myös hänen perheeseensä. Muistisairaiden ihmisten hoitaminen vaatii perheeltä paljon empatiaa. Se voi tarkoittaa uusia tapoja tehdä asioita – ja löytää uusia tapoja olla yhdessä.

Viestintä, hoito ja kunnioitus ovat avainsanoja, kun ollaan vuorovaikutuksessa muistisairautta sairastavien ihmisten kanssa. Olitpa terveydenhuollon ammattilainen tai perheenjäsen, on tärkeää pitää tämä aina mielessä. Alzheimer-yhdistyksen johtaja Nis Peter Nissen kertoo meille, miten meidän on “nähtävä henkilö sairauden takana”.

Kun muistisairautta sairastava henkilö ei enää muista hyvin, on hämmentynyt tai tekee asioita hitaasti, silloin aivojen tiedonkäsittely ei toimi niin kuin pitäisi. Vaikka muistisairas haluaisi, hän ei voi enää tehdä samaa kuin ennen. On täysin luonnollista ärsyntyä esimerkiksi puolison hämmennyksestä tai muistin puutteesta. Mutta muista **nähdä ihminen sairauden takana**.

Sinun on sopeuduttava siihen, että henkilö, johon tauti vaikuttaa, on muutosprosessissa. Fokuksen on oltava niissä asioissa, joita ihminen voi vielä tehdä – ja jotka tuovat iloa ja energiaa. Tämä tarjoaa uuden olemassaolon, joka on mukautettava muistisairauden asteittaiseen muutokseen.

Kun jollakulla diagnosoidaan muistisairaus, sitä ei pidä pitää salassa. Itse asiassa asia on päinvastoin! Jakamalla asian perheen, ystävien ja muiden asiaankuuluvien henkilöiden kanssa, voit luoda ympäristön, jossa henkilöä tuetaan ja ymmärretään paremmin. Koska niin monilla ihmisillä on diagnosoitu muistisairaus, sen ei pitäisi olla tabu. Meidän on murrettava leimautuminen.

IHMISISTÄ HUOLEHTIMINEN HEIDÄN TARPEIDENSA MUKAAN

Englantilainen sosiologi, psykologi ja professori Tom Kitwood (1937-1998) tutki muistisairauden hoitoa ja kehitti arvopohjan ja hoitofilosofian. Tällä työllä hän on inspiroinut monia työskentelemään uuden hoitokulttuurin kanssa muistisairauksissa.

Tom Kitwood korosti tutkimuksessaan viittä psykologista tarvetta, jotka ovat olennaisia kaikille ihmisille. Nämä olennaiset tarpeet yhdistettiin “Kitwood Flower” -malliksi. Tämä malli sisältyy usein muistisairauden hoidossa työskenteleville annettavaan koulutukseen.



The Kitwood Flower

1. Lohtu

Kaikki ihmiset tarvitsevat lohtua ja helpotusta tuskiaan ja suruun hellyyden, läsnäolon sekä turvallisuuden muodossa.

2. Identiteetti

Kaikkien ihmisten on nähtävä ja heijastettava itsensä muihin – on tärkeää pystyä säilyttämään identiteettinsä ja olemaan jatkossakin oma itsensä.

3. Elämänhallinta

Kaikkien ihmisten on kytkettävä itsensä johonkin merkitykselliseen, koska se antaa sisältöä jokapäiväiseen elämään ja vahvistaa itsetuntoamme.

4. Yhteisöön kuuluminen

Kaikkien ihmisten on kuuluttava yhteisöihin ja osallistuttava mielekkäisiin aktiviteetteihin kokeakseen tyytyväisyyttä ja hyvää elämänlaatua.

5. Yhteys

Kaikki ihmiset ovat sosiaalisia olentoja, jotka tarvitsevat yhteyden jonkun kanssa. Se antaa turvallisuuden tunteen.

Jos edellä mainitut viisi psykologista tarvetta täyttyvät, myös rakastetuksi tuleminen tunne täyttyy. Siksi rakkaus nähdään “Kitwood-kukan” keskeisenä osana.



Alzheimerin tauti on yleinen muistisairaustyyppi, jonka aiheuttaa kaksi aivoihin kertyvää proteiinia, mikä johtaa muistin menetykseen, persoonallisuuden muutokseen ja lopulta elintoimintoihin.



Jos olet ammattilainen...

Muistisairautta sairastavien ihmisten kanssa työskentelevillä voi olla monia haasteita. Tom Kitwoodin psykologisten tarpeiden tuntemus voi auttaa pyrkimyksissä ja jäsennellyssä lähestymistavassa muistisairauden hoitoon.

Tanskan kansallisen dementiatietokeskuksen mukaan henkilökeskeinen hoito tarkoittaa, että ammattihoitajien tulisi varmistaa, että:

- Arvosta muistisairautta sairastavaa henkilöä ainutlaatuisena ja tasa-arvoisena ihmisenä henkisistä haasteista huolimatta.
- Järjestä yksilöllinen hoito, joka perustuu kunkin yksittäisen henkilön erityispiirteisiin.
- Yritä ymmärtää, mikä on parasta muistisairautta sairastavalle henkilölle hänen näkökulmastaan.
- Näe muistisairautta sairastava henkilö aktiivisena yhteistyökumppanina.
- Pyri ottamaan henkilön sosiaalinen verkosto mukaan hoitoon.

Jos olet läheinen...

Sukulaisena voit tehdä paljon sen varmistamiseksi, että muistisairautta sairastava henkilö säilyttää arvokkuutensa, identiteettinsä ja omanarvontuntonsa. Sairaus vaikuttaa kykyyn ilmaista ja ymmärtää muita. Siksi on tärkeää rauhassa kuunnella ja ymmärtää, miten kommunikoida.

Jakamassamme tarinassa Barthe Risom Holst kertoi asioista, joita hän teki auttaakseen miestänsä säilyttämään mahdollisimman paljon itsestään ja henkilökohtaisesta arvokkuudestaan. Hän kertoi meille nähneensä vaivaa saadakseen miehensä mukaan normaaliin jokapäiväiseen elämään. Hyvä esimerkki on, että hänen miehensä halusi auttaa päivittäisissä

askareissa. Siksi vaimo laittoi numerot keittiön oviin, jotta hän voisi helposti ohjata miestänsä. Siten hänen miehensä voisi vielä auttaa pöydän kattamisessa heidän ruokaillessaan. Miehen ei tarvinnut tuntea nöyryytystä siitä, ettei muistanut, missä astiat olivat.

Muistisairaana läheisen auttaminen tuntemaan olonsa tuottavaksi ja osallistuvaksi jopa kotona on keskeinen osa sairauden hallintaa. Jotta rakkaasi tuntisi saavutuksen tunteen omassa kodissaan, ota hänet mukaan johonkin näistä viidestä toiminnasta:

Solmujen avaaminen

Solmujen avaaminen voi olla hyvin terapeutista muistisairautta sairastaville. Toiminta harjoittaa heidän motorisia taitojaan ilman liikaa fyysistä vaivaa. Sillä, että muistisairas läheinen purkaa solmuja köydenpätkällä, on myös emotionaalisia etuja. Näet heti, että tehtävän suoritettuaan hänellä on saavutuksen tunne, joka voi kohottaa hänen itsetuntoaan.

VINKKI: Kun valitset köyttä, varmista, että sen halkaisija on melko suuri ja että sitä on





pehmeä koskettaa. Pidä solmut yksinkertaisina – älä tee niistä liian vaikeita purkaa.

Pyykin lajittelu ja viikkaus

Toinen stimuloiva tehtävä, johon voit ottaa mukaan muistisairautta sairastavat ihmiset, on pyykin lajittelu ja viikkaaminen. Se saattaa kuulostaa helpolta askareelta monille meistä, mutta muistisairaalle se on tapa, jolla he voivat pysyä kiireisinä ja saada saavutuksen tunteen. Muistisairautta sairastavat haluavat usein tuntea, että he osallistuvat edelleen kotiaskareisiin. Pyykin lajittelu ja viikkaaminen varmistaa sen. Lisäksi vaatteesi lajitellaan - se on win-win -tilanne!

Muita vastaavia lajitteluun liittyviä aktiviteetteja, joita voit kokeilla muistisairautta sairastavan kanssa, ovat: sukkien yhdistäminen, ruokailuvälineiden ja astioiden lajittelu, laatikoiden järjestäminen.

VINKKI: Kun otat muistisairautta sairastavan henkilön mukaan pyykinpesuun, anna hänelle esineitä, jotka ovat suhteellisen helppo taittaa, kuten käsipyyhkeet ja sukat. Jos haluat heidän

auttavan sinua lajittelemaan ruokailuvälineitä, ole varovainen veitsien ja muiden terävien esineiden suhteen.

Muistojen laatikon luominen

Läheisesi auttaminen luomaan laatikko täynnä muistoesineitä ja matkamuittoja on loistava tapa pitää heidät yhteydessä menneisyyteensä.

Aloita etsimällä kotoasi laatikkoa, jota et enää käytä. Sitten voit istua alas rakkaasi kanssa ja puhua hänelle siitä, mitä hän teki nuorempana.

Voit sitten auttaa häntä kulkemaan talon läpi ja täyttämään laatikon esineillä, jotka joko muistuttavat häntä noista ajoista tai todellisista muistoesineistä menneisyydestä.

Jos rakkaallasi on intohimo maalaamiseen, voit auttaa häntä täyttämään laatikon siveltimillä ja maalipurkeilla. Jos hän oli nuoruudessaan urasuuntautunut, voit laittaa laatikkoon esineitä, jotka muistuttavat häntä työurastaan – toimistotarvikkeita, kuten kyniä, paperiliittimiä, kirjekuoria ja kansioita.

Jos muistisairautta sairastava henkilö oli innokas kokki aikoinaan, voit auttaa häntä tekemään reseptilaatikon. Kirjoita reseptit pähvikorteille ja pyydä rakkaasi lajittelemaan ja pitämään ne kätevässä laatikossa.

Valokuvat, musiikki ja muut muistoesineet ovat myös toimivia. Saatat hämmästyä tarinoista, jotka nousevat pintaan jokaisen esineen kanssa.

VINKKI: Voit jopa harrastaa taidetta ja käsitöitä rakkaasi kanssa auttamalla suunnittelemaan laatikon, jossa hän säilyttää muistonsa.

Suosikkikappaleiden soittaminen

Musiikki on hyvä tapa stimuloida kenen tahansa ihmisen aisteja. Tämä pätee myös muistisairautta sairastaviin.

Varaa aikaa puhua rakkaasi kanssa hänen musiikkimieltymyksistään. Kysy häneltä musiikista tai äänistä, joita hän kuuntelee mielellään.

Voit etsiä heidän suosikkikappaleitaan sovelluksista, kuten Apple Music ja Spotify. Sinä ja läheisesi voitte istua ja nauttia musiikista yhdessä. Tämän tekeminen voi auttaa heitä tuntemaan olonsa mukavaksi, se voi jopa auttaa heitä muistamaan onnellisia muistoja.

VINKKI: Ole tietoinen musiikin äänenvoimakkuudesta, varsinkin jos läheisesi nauttii nopeatempoisista kappaleista.

Ruoanlaitto ja leivonta

Kuten vaatteiden lajittelu, myös ruoanlaitto tai yksinkertainen leipominen keittiössä voivat auttaa rakkaasi tuntemaan saavutuksen tunteen. Keittiössä työskentely on myös hyvä tapa saada muistisairautta sairastava henkilö herättämään motorisia ja aistikokemuksiaan.

Se, millaisia keittiötehtäviä annat rakkaasi suorittaa, on tapauskohtaista. Jos he ovat

kykenevämpiä, voit pyytää heitä kuorimaan, pilkkomaan tai sekoittamaan ainesosia. Heille, jotka eivät ole niin ketteriä, voidaan antaa muita tehtäviä, kuten kaataminen tai mittaaminen.

VINKKI: Kun olet keittiössä muistisairautta sairastavan henkilön kanssa, on parasta antaa hänen tehdä niin paljon kuin mahdollista varmistaen samalla hänen turvallisuutensa. Pyydä häntä käyttämään uunikintaita ja esiliinaa. Jos jotain laitetaan uuniin tai otetaan sieltä pois, varmista, että olet auttamassa.

- Yritä luoda henkilökohtainen suhde muistisairautta sairastavaan henkilöön.
- Luo kannustava ympäristö henkilön ympärille.

HUOLEHTIMINEN HEISTÄ, JOTKA VÄLITTÄVÄT

Jos olet muistisairautta sairastavan omaishoitaja, on helppo keskittyä hoidettavasi tarpeisiin niin, että laiminlyöt omat tarpeesi. Itsestäsi huolehtiminen on kuitenkin yhtä tärkeää kuin rakkaastasi huolehtiminen.

Vältä loppuun palaminen

Omaishoito voi olla fyysisesti ja henkisesti uuvuttavaa, ja ilman asianmukaista itsehoitoa hoitaja voi nopeasti palaa loppuun. Uupumus voi johtaa katkeruuden, turhautumisen ja jopa masennuksen tunteisiin, mikä vaikeuttaa tehokkaan hoidon tarjoamista rakkaallesi. Tässä on muutamia vinkkejä, jotka auttavat:

- Aseta rajat ja kommunikoi niistä muille – ole realistinen sen suhteen, kuinka paljon aikaa, energiaa ja vaivaa voit omaishoitajana käyttää.



- Pyydä apua tarvittaessa – ota yhteyttä perheeseen, ystäviin, lääketieteen ammattilaisiin ja asiantuntijajärjestöihin.
- Pidä huolta fyysisestä ja henkisestä terveydestäsi nukkumalla riittävästi, syömällä hyvin, liikkumalla ja hakemalla tarvittaessa tukea.

Säilytä hyvä fyysinen terveys

Oman fyysisen terveyden laiminlyönti voi johtaa moniin terveysongelmiin, kuten korkeaan verenpaineeseen, diabetekseen ja liikalihavuuteen. Omaishoitajana on tärkeää pysyä terveenä, jotta voit jatkaa rakkaasi hoitoa. Tässä on joitakin esimerkkejä asioista, jotka auttavat sinua pysymään fyysisesti hyvin:

- Pysy fyysisesti aktiivisena - kävely raittiissa ulkoilmassa on hyvä alku. Se on myös hyvä aktiviteetti muistisairautta sairastavalle. Nauti luonnosta.
- Noudata terveellistä ja tasapainoista ruokavaliota, jossa on runsaasti hedelmiä,

vihanneksia, vähärasvaista proteiinia ja täysjyvätuotteita.

- Nuku tarpeeksi – pyri nukkumaan 7-8 tuntia yössä ja luo unirutiini. Lepo ja rutiinit ovat hyviä myös muistisairauspotilaille, vaikka riittävän unen varmistaminen voikin vaikeutua taudin edetessä. Sen vuoksi muistutammekin tämän listan ylemmistä kohdista loppuun palamisen välttämiseksi ja avun pyytämiseksi.

Säilytä hyvä mielenterveys

Omaishoito voi olla stressaavaa ja emotionaalisesti haastavaa, mikä johtaa ahdistuksen ja masennuksen tunteisiin. Itsestäsi huolehtiminen voi parantaa mielenterveyttäsi ja auttaa sinua hallitsemaan paremmin hoitotyön emotionaalisia vaatimuksia. Alla joitakin ideoita hyvän mielenterveyden varmistamiseksi:

- Pidä huolta itsestäsi tekemällä asioita, joista nautit ja jotka auttavat sinua rentoutumaan.



- Pidä yhteyttä muihin ihmisiin ja hae tukea tarvittaessa.
- Harjoittele mindfulness-tekniikoita säännöllisesti stressin vähentämiseksi ja rentoutumisen edistämiseksi.

Näytä hyvää esimerkkiä

Itsestäsi huolehtiminen on hyvä esimerkki läheisellesi, osoittaen hänelle itsehoidon ja terveellisten tapojen tärkeyden.

Ylläpidä ihmissuhteita

Omaishoito voi olla eristävää, mutta suhteiden ylläpitäminen ystäviin ja perheenjäseniin voi auttaa torjumaan yksinäisyyden tunteita ja tarjoamaan tukea. On tärkeää ylläpitää suhteita ystäviin ja perheenjäseniin, koska he voivat olla arvokas tukiverkosto sinulle:

- **Ole ennakoiva:** Tee aloite ja ota yhteyttä ystäviin ja perheeseen säännöllisesti. Kerro heille hoitovelvollisuuksistasi ja rakkaasi tilasta ja tee suunnitelmia kokoontua yhteen, kun mahdollista.
- **Ole joustava:** Ymmärrä, että hoitovelvollisuutesi voivat rajoittaa seurusteluasi, mutta yritä olla mahdollisimman joustava. Voit kutsua ystäviä ja perheenjäseniä kotiisi tai etsiä toimintoja, joita voidaan tehdä yhdessä.
- **Ole rehellinen ja realistinen:** Ole rehellinen ystäville ja perheelle haasteista, joita kohtaat hoitajana, mutta ole myös realistinen rajoituksistasi. Älä pelkää pyytää apua tai tukea tarvittaessa. Yritä olla kuormittamatta itseäsi liikaa.





6

**KUN JOKU, JOSTA VÄLITÄT,
SAIRASTAA MUISTISAIRAUTTA**

Kun joku, josta välität, sairastaa muistisairautta

Apua tarvitaan, kun joku läheisesi sairastaa muistisairautta. On tärkeää nähdä apu ja tuki elintärkeinä, eikä epäonnistumisen merkinä. Palveluita on käytettävissäsi. Hyväksymällä apua ja tukea voit oppia, miten parhaiten elää uutta elämääsi muistisairauden kanssa.

Monet ihmiset turvautuvat todennäköisesti aluksi internetiin. On olemassa useita hyödyllisiä verkkosivustoja, joita esittelemme sinulle tässä osiossa. On myös todennäköistä, että apua on saatavilla paikallisten järjestöjen kautta. Myös muistisairauden useisiin vaiheisiin on olemassa erilaisia apuvälineitä.

Muista, että tarvitsemasi tuki ei välttämättä ole vain tämän sairauden hallintaan. Sinun on ehkä myös harkittava esimerkiksi oikeudellista ja taloudellista apua, sekä tukea kaikille, jotka ovat muistisairaana henkilön hoitajia. Harkitse huolellisesti ja pyydä kaikkea tarvittavaa tukea - muistisairauden ei pitäisi rajoittaa elämää, kun tukea on paljon tarjolla.



TURVALAITTEET

Aluksi sairaus on suuri taakka ennen kaikkea sairastuneelle itselleen. Kuitenkin vähitellen myös läheisiin alkaa vaikuttaa muistisairautta sairastavan henkilön kanssa tapahtuvat muutokset.

Muistisairaiden ihmisten hoitaminen vaatii suurta empatiaa - ja ajan myötä tarvitaan teknisiä apuvälineitä. Tarve muuttuu sairauden asteittaisen kehittymisen myötä. Niin kauan kuin tauti on varhaisessa vaiheessa, muistisairas henkilö pystyy yleensä liikkumaan yksin. Autolla ajaminen voi olla ohitse suunnistuksen asteittaisen heikkenemisen vuoksi. Mutta kyky ymmärtää liikennettä ja halu mennä kävelyille voi olla tallella. Mahdollisuus käydä kävelyillä ilman apua voi antaa sairastuneelle henkilökohtaisen vapauden.

Tässä on joitain saatavilla olevia turvalaitteita...

GPS

Suunnistamisen puute on luonnollisesti huolestuttavaa. Siksi kannattaa harkita GPS-paikantimen hankkimista. GPS-paikannin on



saatavana hälytyspainikkeella ja ilman. GPS on tyypillisesti pieni ja kevyt, joten sitä on helppo kuljettaa taskussa.

GPS:ää voidaan käyttää yhdistettynä turvapalvelukeskukseen. Siellä turvapalvelukeskuksen päivystäjät voivat kirjautua tietokonejärjestelmään, jossa he voivat tarvittaessa seurata henkilön liikkeitä. Järjestelmään kirjaudutaan vain, kun GPS-paikantimesta tulee hälytys tai jos turvapalvelukeskukselle ilmoitetaan siitä.

GPS-paikantimet ovat melko tarkkoja, mutta kellarihuone tai tiheä metsä asettaa haasteen sijaintiin nähden. Tällöin on kuitenkin mahdollista jäljittää, mitä reittiä henkilö on kulkenut, ja näin vahvistaa henkilön viimeinen tunnistettu sijainti.

Kun hankit GPS-paikantimen, se ei tarkoita, että sinulla on dementia-suojajärjestelmä. Moderni ja turvallinen järjestelmä koostuu laajasta valikoimasta tuotteita, jotka voidaan kohdistaa yksilölle. Koska henkilön tilanne muuttuu sairauden aikana, on erittäin tärkeää, että heidän taitojaan analysoidaan jatkuvasti. Muistisairautta sairastavien ihmisten

varustamisella GPS:llä voi olla esimerkiksi tuhoisia seurauksia, jos he eivät pysty arvioimaan liikennettä - ja siten ovat vaarassa jäädä auton alle.

GPS-paikantimia saavat käyttää vain ihmiset, jotka pystyvät menemään ulos yksin. On tärkeää pitää GPS-lähetin ladattuna turvallisuuden vuoksi. Keskustelu paikallisen asiantuntijan kanssa voi auttaa valitsemaan parhaat turvalaitteet ja tarjoamaan apua taudin edetessä.

Liesivahti

Liesivahti on hyödyllinen turvalaite ihmisille, jotka saattavat unohtaa sammuttaa liedon. Laitteen tulisi sallia normaali ruoanlaitto, koska on vaikeampaa oppia uusia rutiineja ikääntyessä tai muistisairauden edetessä.

Palovaroitin

Monet valitsevat palovaroittimen kodin turvaamiseksi. Voimakas äänihälytys varoittaa asunnossa olijota huoneistossa olevasta savusta. On olemassa myös palovaroittimia, joista turvapuhelin tekee automaattisesti hälytyksen turvapalvelukeskukseen. Turvapalvelukeskus välittää tiedon tulipalosta välittömästi hätäkeskukseen.

Henkilöllisyystodistus

Kun muistisairautta sairastava liikkuu edelleen yksin, henkilökortti voi olla hyvä idea. Henkilökortissa voi olla yhteyshenkilön nimi, puhelinnumero ja tieto siitä, että henkilökortin kantajalla on muistisairaus. Henkilökortti voi olla esimerkiksi ranneke, jolloin sairastunutta auttavat ihmiset pääsevät helposti yhteystietoihin.

TUEN JA TURVALLISUUDEN APUVÄLINEET

Turvalaitteiden lisäksi on myös muita tuotteita, jotka voivat helpottaa elämää heikentyneen muistin ja paikan tunteen kanssa. Tässä on muutamia esimerkkejä:

Puhelimet

Helppokäyttöisiä puhelimia on saatavana sekä numero- että valokuvanäppäimistöllä, jolloin valittuihin numeroihin on helppo soittaa. Matkapuhelimeissa voi olla myös sisäänrakennettu GPS-seurantatoiminto, jonka avulla on mahdollista paikantaa henkilö, jolla on puhelin.

Peitot

On olemassa erityisesti kehitettyjä peittoja, jotka ovat rauhoittavia ja tarjoavat aistiärsyksiä. Ne voivat esimerkiksi auttaa vähentämään ahdistusta ja levottomuutta – ja siten tarjota parempaa unta.

Istuvat vaatteet

Monet muistisairautta sairastavat ihmiset voivat kokea turvallisuuden tunnetta käyttäessään hieman raskaita ja tiukasti istuvia vaatteita. Paino ja paine tarjoavat selkeän kehon tunteen ja tarjoavat optimaalisen aististimulaation, joka voi vähentää ahdistusta, hyperaktiivisuutta ja stressiä.

Digitaaliset valokuvakehykset äänillä

Digitaaliset valokuva-albumit voivat auttaa muistisairautta sairastavia ihmisiä tunnistamaan ihmiset kuvista. Jokaiselle kuvalle voidaan tallentaa lyhyt viesti.

A photograph of a woman with long, dark, wavy hair hugging an older woman with short, grey hair. The older woman has her eyes closed and a gentle smile, resting her head against the younger woman. The younger woman's hands are visible, resting on the older woman's shoulders. The background is a plain, light grey.

7

**MITEN TUNSTALL AUTTAA
TUKEMAAN MUISTISAIRAUTTA
SAIRASTAVIA?**

Miten Tunstall auttaa tukemaan muistisairautta sairastavia?

Teknologiset innovaatiot voivat tarjota arvokasta tukea muistisairautta sairastaville sekä heidän hoitajilleen. Ne auttavat edistämään turvallisuutta, itsenäisyyttä ja sosiaalisuutta, sekä vähentävät stressiä ja parantavat elämänlaatua.

On oleellista tarjota valinnanvaraa siitä, miten henkilö elää elämäänsä muistisairausdiagnooseista riippumatta. Tämä onnistuu auttamalla ylläpitämään mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ihmistä mahdollisimman pitkään. Teknologiset innovaatiot voivat olla keskeinen tekijä tarvittavassa kriittisessä tärkeässä kokonaisvaltaisessa lähestymistavassa.

Muistisairautta sairastavien ja heidän hoitajiensa tukeminen

Teknologia voi helpottaa hoidon antamista kotona. Se antaa muistisairautta sairastaville ihmisille mahdollisuuden pysyä tutussa ympäristössä mahdollisimman pitkään, auttaa heitä nauttimaan paremmasta elämänlaadusta pidempään ja tarjoaa

korvaamatonta tukea hoitajille. Kun laitoshoidosta tulee sopivin ympäristö, teknologia voi auttaa parantamaan hoidon tasoa, tukemaan henkilöstöä ja suojelemaan asukkaiden turvallisuutta ja ihmisarvoa. Kun muistisairaudesta sen eri muodoissa ymmärretään enemmän, on selvää, että mahdollistavalla teknologialla on potentiaalia vaikuttaa merkittävästi ja myönteisesti muistisairautta sairastavien ihmisten elämään. Teknologia vaikuttaa myös terveydenhuolto- ja sosiaalihuoltojärjestelmien kykyyn tukea tehokkaasti sairastuneiden tarpeita.

Ratkaisuja muistisairauden tukemiseen

Tunstall tarjoaa valikoiman ratkaisuja, jotka käyttävät kehittynyttä teknologiaa tarjotakseen parempaa hoitoa ja tukea muistisairautta sairastaville ihmisille. Ratkaisut räätälöidään yksilön tarpeisiin ja olosuhteisiin. Ne on suunniteltu kehittymään ajan myötä käyttäjien vaatimusten muuttuessa.

Lisätietoja ratkaisuistamme löydät konsernimme verkkosivustolta tunstall.com tai Suomen sivustolta tunstall.fi.



Tietoja Tunstallista

Yli 65 vuoden kokemuksella Tunstallin teknologiaa on integroitu asuntoihin, terveyssektorille sekä sosiaalipalveluihin maailmanlaajuisesti. Sen urauurtavat ohjelmistot, laitteistot ja palvelut antavat palveluntarjoajille mahdollisuuden tarjota laajan valikoiman räätälöityjä hoivaratkaisuja tehokkaan ja potilaslähtöisen hoivan tuottamiseen. Tarjoten ihmisille mahdollisuuden elää itsenäisesti ja paremmalla elämänlaadulla.

Tunstall toimii sosiaalihuollon tarjoajien, terveydenhuoltopalvelujen, asumis- ja eläkeläisasuntojen tarjoajien ja hyväntekeväisyysjärjestöjen kanssa 18 maassa, parantaen yli viiden miljoonan ihmisen elämää - mukaan lukien muistisairauksia, oppimisvaikeuksia, fyysisiä vammoja ja pitkäaikaisia terveysongelmia sairastavat.

Teknologian kehittyessä ja ratkaisujen muuttuessa yhä digitaalisemmiksi ja pilvipohjaisimmiksi, teemme tiivistä yhteistyötä asiakkaidemme ja kumppaneidemme kanssa. Näin he voivat dataan perustuvien näkemysten avulla paitsi reagoida tapahtumiin, myös ennakoida ja jopa estää niitä. Keskitymme luomaan verkottuneemman maailman, joka käyttää hyväkseen teknologian mahdollisuudet tarjota älykästä hoitoa ja tukea, sekä antaa ihmisille enemmän valinnanvaraa ja hallintaa elämässään.

**TOGETHER
AGAINST
DEMENTIA**

Tämä e-kirja on tuotettu organisaatiomme asiantuntijoiden tuella ja hyödyntämällä asiantuntemusta kumppanuudestamme paikallisten terveys- ja hoitopalvelujen sekä hyväntekeväisyysjärjestöjen kanssa. Tämä e-kirja on kirjoitettu englanniksi ja käännetty sekä muunneltu ranskaksi, saksaksi, suomeksi, ruotsiksi ja espanjaksi.

©Tunstall 2023.

TUNSTALL AGAINST DEMENTIA

Muistisairaus voi olla pelottava diagnoosi, mutta se ei tarkoita, että elämä olisi ohi. Tässä uudessa elämän luvussa navigointi vaatii kuitenkin positiivista ja ennakoivaa asennetta, sekä oikeita resursseja itsenäisyyden ja elämänlaadun säilyttämiseksi mahdollisimman pitkään.

Missiomme on tarjota käytännöllistä ja hyödyllistä tietoa heille, jotka hoitavat muistisairasta henkilöä, sekä niille, joihin sairaus vaikuttaa suoraan. Toivomme, että tämä e-kirja helpottaa kaikkien niiden ihmisten elämää, joihin muistisairaus vaikuttaa.