

Miten kohdata muistisairas läheinen? Opas muistisaira- an läheiselle sekä ystäville

Oona Dahlgren



Etelä-Pohjanmaan
hyvinvointialue

Sisällys

1	LÄHEINEN.....	4
2	LÄHEISEN ROOLI.....	5
	1. Sukulainen.....	6
	2. Ystävä.....	7
	3. Lapsenlapsi.....	8
	4. Naapuri.....	9
3	ALZHEIMERIN TAUTI.....	10
	1. Lievä vaihe.....	10
	2. Keskivaikea vaihe.....	11
	3. Vaikea vaihe.....	11
	4. Käyttösoireet.....	12
4	KOHTAAMINEN.....	13
5	HYVÄ ARKI MUISTISAIRAUDESTA HUOLIMATTA.....	16
6	TUKI.....	17
	LÄHTEET.....	18

Lukijalle

Tämä Opas on tarkoitettu sinulle, Alzheimerin tautiin sairastuneen läheinen. Tässä oppaassa läheisellä tarkoitetaan sairastuneen ystäviä, sukulaisia, naapureita tai ketä tahansa, joka kokee olevansa muistisairaana läheinen.

Läheisen sairastuminen Alzheimerin tautiin voi olla hämmentävää, pelottavaa, surullista, ahdistavaa tai kaikkia näitä erilaisia tunteita ja niiden aiheuttamia yhdistelmiä. Tässä oppaassa on tietoa Alzheimerin taudista, sen tuomista muutoksista, muistisairaana kohtaamisesta sekä siitä miten läheinen voi tukea muistisairaana sujuvaa arkea sairaudesta huolimatta.

Oppaasta saat tietoa ja käytännön vinkkejä arkeesi muistisairaana läheisenä.

1 Läheinen

Läheinen voi olla kuka tahansa ihminen, jonka koet itse läheisekseen, oli hän sitten sukulainen, ystävä, naapuri tai kuka tahansa.

Muistisairaus vaikuttaa aina myös sairastuneen lisäksi hänen läheisiinsä. **Läheisenä olet siis tärkeässä roolissa sairastuneen elämässä.**



"Välillä minun on todella ikävä omaa läheistäni, vaikka hän onkin siinä."

2 Läheisen rooli

Me ihmiset olemme sosiaalisia ja sosiaaliset suhteet ovat meille rikkaus. Läheiset ovat meille suuri voimavara, mutta samalla sosiaaliset suhteet voivat olla myös haastavia, etenkin jos toinen osapuoli on sairastunut parantumattomaan sairauteen. Alzheimerin tauti vaikuttaa myös läheisiin, sillä usein muistisairauden edetessä läheisten rooli korostuu entisestään.

Suhde sairastuneeseen voi muuttua sairauden myötä, koska muistisairaus vaikuttaa sairastuneen kommunikointiin ja jopa sairastuneen persoonaan. Tällöin suhteen ylläpitäminen voi vaatia molemmilta sopeutumista ja suhteen muovaamista uudelleen.

Läheisen rooli voi olla vaihteleva riippuen suhteesta sairastuneeseen. Jokainen läheinen on kuitenkin tärkeä sairastuneelle. On tutkittu, että sosiaalisilla suhteilla on lukuisia hyviä vaikutuksia ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. Läheiset voivat jo läsnäolollaan vaikuttaa positiivisesti muistisairaahan hyvinvointiin ja vähentää muun muassa muistisairaahan ahdistuneisuutta, unettomuutta sekä masennusta. Jokaisen läheisen rooli on siis ainutlaatuinen ja korvaamaton.

Seuraavassa kappaleessa kerrotaan hieman erilaisista läheisistä ja heidän rooleistaan sairastuneen elämässä.

2.1.1 Sukulainen

Useimmiten muistisairaana läheisistä puhuttaessa ajattelemme muistisairaana lähisukulaisia, kuten puolisoa tai lasta. Muistisairaalla voi kuitenkin olla paljon muitakin läheisiä sukulaisia, kuten esimerkiksi sisaruksia, sisarusten lapsia, serkkuja tai muita sukulaisia.

Sukulaisena sinun roolisi muistisairaana läheisenä voi olla hyvin vaihteleva, koska meillä on eritasoisia suhteita sukulaisiimme. Läheisimmät sukulaiset ovat toisille juuri omia lapsia, kun taas toiselle läheisin sukulainen voi olla esimerkiksi serkku.

Läheisin läheinen on usein isossa roolissa sairastuneen elämässä. Läheisin läheinen voi olla mukana lääkärikäynneillä tai hän voi auttaa arkisissa asioissa ja niiden hoitamisessa.

Sukulaisena et välttämättä myöskään ole läheisin läheinen. Silti sinulla voi olla korvaamaton rooli sairastuneen elämässä. Vierailusi ja puhelusi saattavat piristää sairastunutta. Yhdistävistä tekijöistä jutteleminen, kuten vanhojen tapahtumien muistelu voi olla sairastuneelle mieluista. Lisäksi, jos sinulla ja sairastuneella on ollut jokin mukava yhteinen tapa, sitä kannattaa pitää yllä.

2.1.2 Ystävä

Muistisairaahan ystävä voi olla kuka tahansa. Ystävyys on voinut kestää pidemmän tai lyhyemmän ajan. Ystävyyskesto ei kuitenkaan määritä sitä, kuinka tärkeä läheinen ystävä on.

Sairauden edetessä sairastuneen toimintakyky heikkenee ja sairastuneen voi olla vaikea olla yhteydessä ystäviinsä. Tällöin ystävänsä sinun on tärkeää huolehtia yhteyden säilymisestä. Ystävänsä kanssa juttelu puhelimesta, yhteiset kahvit, ystävältä saatu kortti ja vanhojen asioiden muistelu saattavat olla sairastuneelle todella tärkeitä. Vaikka muistisairas ei välttämättä muista enää illalla vierailuasi tai soittoaasi, on se siinä hetkessä sairastuneelle tärkeää. Tunnetila kantaa usein pidemmälle, vaikka tarkkaa muistijälkeä tapahtumasta ei jäisikään.

Muistisairaahan ystävänsä olemisen voi myös olla rankkaa, sillä saatat olla itse "vetovastuussa" ystävyys-suhteen kestämisestä. Ystävyys muistisairaaseen voi antaa paljon: se auttaa muistamaan hetkessä elämisen tärkeyden.

2.1.3 Lapsenlapsi

Lapsenlapsena sinusta voi läheisenä tuntua pahalta, jos oma isovanhempi on muuttanut eikä välttämättä muista kuka sinä olet tai hän voi sekoittaa sinut johonkin toiseen henkilöön. Oman isovanhemman sairastumista voi olla vaikeaa käsitellä, kun tuttu ja turvallinen aikuinen muuttuu. Vaikka isovanhempi saattaa muistisairauden myötä muuttua, voit silti rakentaa hänen kanssaan uudenlaisen hyvän vuorovaikutussuhteen. Joskus isovanhemman sairastuminen voi herättää sinussa monenlaisia kysymyksiä, kuten voitko itsekkin sairastua Alzheimerin tautiin tai voiko joku muu läheisesi sairastua. Alzheimerin tauti ei ole vahvasti periytyvä.



2.1.4 Naapuri

Naapurina roolisi muistisairaana elämässä voi olla vaihteleva. Olette saattaneet olla naapureita jo pitkään, jonka vuoksi sairastuneesta on tullut sinulle läheinen. Naapurina voit auttaa sairastunutta arjen konkreettisissa tehtävissä esimerkiksi hakemalla postin sairastuneen puolesta. Voit olla sairastuneelle erityisen tärkeä läheinen etenkin tilanteissa, joissa sairastuneella ei ole muita läheisiä tai jos hänen läheisensä asuvat kaukana.

Naapurina voit olla sairastuneelle myös uudempi tuttavuus. Tällöin et välttämättä ole sairastuneen läheisin läheinen, mutta voit silti vaikuttaa sairastuneen elämään paljonkin kohtaamalla hänet naapurina, juttelemalla hänelle niitä näitä ja kysymällä kuulumisia. Satunnaiset kohtaamisetkin voivat olla merkityksellisiä.

Jos olet huolestunut sairastuneesta voit jutella sairastuneelle naapurillesi tai ilmaista huolesi hänen läheisille. Voit myös tehdä sairastuneesta huoli-ilmoituksen, kuten kuka tahansa. Huoli-ilmoituksen perusteella sosiaalitoimi tulee arvioimaan sairastuneen palvelujen tarpeen. Huoli-ilmoituksen voi tehdä verkossa, lomakkeen löydät Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen verkkosivuilta.

3 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tautiin sairastuneen kohtaamisen hyvänä perustana on tietää, millaisesta sairaudesta on kyse ja miten sairaus etenee. Sairauden ymmärtäminen voi auttaa sinua ymmärtämään läheistäsi ja hänen sairauttaan paremmin.

Mikä Alzheimerin tauti on?

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus Suomessa. Se on etenevä muistisairaus, joka rappeuttaa aivoja. Se on jaettu kolmeen eri vaiheeseen: lievä vaihe, keskivaikea vaihe ja vaikea vaihe.

Alla olevissa kappaleissa kerron tarkemmin jokaisesta eri vaiheesta.

3.1.1 Lievä vaihe

Lievässä vaiheessa sairastunut voi yrittää peitellä sairauttaan ja vähätellä muistioireitaan. Muistioireet alkavat näkyä ajantajun heikkenemisenä, sanahakuna, eksymisenä vieraassa ympäristössä sekä sairastunut saattaa vetäytyä sosiaalisissa kanssakäymisistä. Lievästi muistisairas henkilö pystyy osallistumaan keskusteluun ja kommunikoimaan oma-aloitteisesti.

3.1.2 Keskivaikea vaihe

Keskivaikeassa vaiheessa sairastuneen sairauden tunto häviää. Hän tarvitsee tukea ja apua päivittäisissä toiminnoissa, kuten pukeutumisessa ja hygienian hoidossa. Yleisesti sairastuneen avun tarve kasvaa. Hän saattaa eksyä tutussakin ympäristössä. Lisäksi käytösoireita, kuten harhaisuutta, saattaa ilmetä.

3.1.3 Vaikea vaihe

Vaikeassa vaiheessa sairastuneen kyky ymmärtää sekä tuottaa puhetta heikkenee. Hänen avuntarpeensa kaikissa toiminnoissa kasvavat. Vaikeassa vaiheessa lähimuisti heikkenee entisestään, minkä vuoksi sairastunut ei välttämättä muista juuri käytyä keskustelua. Lisäksi sairastuneen raajat alkavat jäykistyä, asento muuttuu etukumaraiseksi ja kävely on "töpsöttelyä".

3.1.4 Käyttöoireet

Alzheimerin tautii liittyy joskus psyykkisiä oireita tai käyttömuutoksia, joita kutsutaan käyttöoireiksi. Käyttöoireet voivat myös vaikuttaa kohtaamiseen muistisairaana kanssa.



Käyttöoireiden ilmeneminen ja niiden voimakkuus ovat yksilöllisiä. Käyttöoireisiin vaikuttavat sairastuneen persoonanpiirteet, oheissairaudet, ympäristötekijät sekä elämän tilanne. Käyttöoireita voivat olla esimerkiksi seuraavat: apatia, ahdistuneisuus, masentuneisuus, aggressiivisuus, harhaluulot, unettomuus, levottomuus, vaeltelu, persoonanmuutos, päivärytmin sekaantuminen, ja pelko.

4 Kohtaaminen

Muistisairaahan kohtaaminen voi tuntua haastavalta, sillä Alzheimerin tauti vaikuttaa sairastuneen vuorovaikutukseen.



Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen kommunikointikykyyn, joka puolestaan vaikuttaa muistisairaahan kohtaamiseen. Sairastuneen on vaikea ilmaista itseään ja ymmärtää muiden viestintää. Vaikka sairauden edetessä sairastuneen kommunikointikyky ja puheen ymmärrys heikkenee, voi muistisairaahan kohdata myös sanattomasti.

”Joskus tuntuu siltä, että ei tiedä miten pitäisi olla tai käyttäytyä. Silloin sitä jää ehkä menemättä toisen luo ja se taas aiheuttaa syyllisyydentunteen”.

VINKKEJÄ KOHTAAMISEEN:

- Tärkeintä kohtaamisessa on kohdata ihminen ihmisenä, oli hän sitten muistisairas tai ei.
- Älä kysy "muistatko, kuka minä olen". Esittele itsesi, jos sille on tarvetta.
- Muista, että kyseessä on sairaus.
- Ole oma itsesi. Muistisairas näkee, kokee, tuntee ja aistii.
- Kuuntele ja kuule.
- Kannusta asioihin, jotka sujuvat.
- Anna keskustelun "rönsyillä". Jos ajatukset ja puheet jäävät kiertämään kehää, älä korjaa ja selittele asioita toistuvasti. Kokeile kääntää puhe hienovaraisesti positiivisiin asioihin.
- Muista, että meillä kaikilla on hyviä ja huonoja päiviä.
- Anna aikaa miettiä vastauksia.
- Varmista tarvittaessa, ymmärsittekö toisianne.
- Anna kohtaamiselle ja keskustelulle aikaa.
- Puhu silloinkin, kun muistisairas ei enää vastaa.
- Sanaton viestintä on tärkeää: ilmeet, eleet ja kosketus.

YMPÄRISTÖ

Kohtaamisessa muistisairaahan kanssa on hyvä ottaa huomioon myös ympäristö ja sen vaikutukset. Alle on listattu asioita, joihin kannattaa kiinnittää huomiota, jotta ympäristö tukee kiireetöntä ja hyvää kohtaamista muistisairaahan kanssa.

- Huolehdi, että valaistus on hyvä ja sairastunut näkee sinut.
- Minimoi taustahäly.
- Asetu niin, että sairastunut näkee kasvosi, kun juttelette.
- Poista tilasta häiritsevät asiat ja esineet esimerkiksi peili (moni muistisairas saattaa pelätä peiliä).
- Puhu selkeästi, tarvittaessa yksi asia kerrallaan.
- Mukauta oma puhetapasi läheisesi mukaan. Käytä samoja sanoja/termejä.
- Läheinen: mieti, miten voisit yksinkertaistaa muistisairaahan kotia, että arki olisi sujuvampaa.
- Tue muistisairasta käyttämään erilaisia arkea helpottavia apuvälineitä.

5 Hyvä arki muistisairaudesta huolimatta



Jokaisella meistä on oikeus hyvään elämään ja arkeen, oli sitten muistisairas tai ei. Hyvä arki on meille kaikille suhteellinen kokemus ja tarkoittaa jokaiselle erilaisia asioita. Hyvän arjen perustana on kuitenkin muun muassa

itseään määräämisoikeus ja oikeus ihmisarvoon.

Hyvän arjen varmistamiseen kuuluu päivittäistarpeista, turvallisuudesta ja hyvinvoinnista huolehtiminen.

Läheisenä voit tukea sairastuneen hyvää arkea käymällä hänen kanssaan muun muassa ulkoilemassa, kahvilla, museossa tai oikeastaan missä tahansa. Nopeat vierailut ja juttutuokiotkin ovat tärkeitä ja voivat piristää sairastunutta.

6 Tuki

Muistisairaana läheisenä oleminen voi herättää sinussa monenlaisia tunteita. Omien tunteiden tunnistaminen ja hyväksyminen on tärkeä osa uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista.

Muistisairaalle ystävien ja sukulaisten läsnäolo ja vierailut ovat todella tärkeitä sekä merkityksellisiä. Vaikka sairastunut ei muistaisi käyntiäsi enää myöhemmin, jää jokaisesta vierailusta hyvä mieli ja muistijälki.

Sairastunut nauttii vierailusta, sillä hetkellä, kun olet siellä.



Jos koet tarvitsevasi vertaistukea muistisairaana läheisenä olemiseen, voit saada sitä muun muassa Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistyksen kautta. Voit myös soittaa valtakunnalliseen maksuttomaan Vertaislinjaan ma-la klo: 17–20, puh. 0800 96000

LÄHTEET

Aivoliitto. (i.a.). Ystävät pitävät aivot terävinä.

<https://www.aivoliitto.fi/aivoterveys/artikkelit/ystavat-pitavat-aivot-teravina/#36a01243>

Alzheimer Society. (i.a.). How relationships change.

<https://alzheimer.ca/en/help-support/i-have-friend-or-family-member-who-lives-dementia/understanding-how-your-relationship>

Burakoff, K. & Haapala, P. (2012). Kohdaten: Opas vuorovaikutukseen muistisairaana ihmisen kanssa.

<https://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/ulkaisut/Kohdaten%20NETTI.pdf>

Educate Australia. (2012). Friends matter: How to stay connected to a friend living with dementia.

https://www.dementia.org.au/sites/default/files/Friends_Matter_24pp_ENGLISH_ONLY.pdf

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. (2022). Muistisairaana tukeminen: ohjeita läheisille.

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00899>

Hankonen, R. (2021). Ammattilaisen on ilmoitettava apua tarvitsevasta vanhuksesta sosiaalitoimelle.

<https://www.tehylehti.fi/fi/tyoelama/ammattilaisen-ilmoitettava-apua-tarvitsevasta-vanhuksesta-sosiaalitoimelle>

Junttila, N. (2017). Suomalaisilla on vähemmän ystäviä, mutta sitäkin tärkeämpiä: suhteet periytyvät vanhemmilta lapsille.

<https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/suomalaisilla-on-vahan-ystavia-mutta-sitakin-tarkeampia-suhteet-periytyvat-vanhemmilta-lapsille/6310688>

Juva, K. (2021). Alzheimerin tauti.

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699>

Muistiliitto. (i.a.). Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistisairaan-ihmisen-kohtaaminen>

Muistisairaahan palveluketju (i.a.). Muistisairaahan palveluketju.

<https://palveluketjut.hyvaep.fi/palveluketju/muistisairaahan-palveluketju/>

Pelo, M. (2016). Näin kohtaat muistisairaahan: yhdeksän tärkeää neuvoa.

<https://yle.fi/aihe/artikkeli/2016/04/11/nain-kohtaat-muistisairaahan-yhdeksan-tarkeaa-neuvoa>

Soininen, A. (2018). Älä unohda vanhusta: myös muistisairasta on tärkeä käydä katsomassa.

<https://www.kodinkuvalehti.fi/artikkeli/lue/suorat-sanat/ala-unohda-vanhusta-myo-muistisairasta-tarke-kayda-katsomassa>

Oppaassa olevat kuvat on ottanut oppaan tekijä: Oona Dahlgren. Jokaiselta kuvissa esiintyvältä henkilöltä on kysytty lupa kuvien ottoon sekä kuvien käyttöön oppaassa.



Hyväksytty 30.10.2023 Tarja Palomäki & Tanja Penninkangas