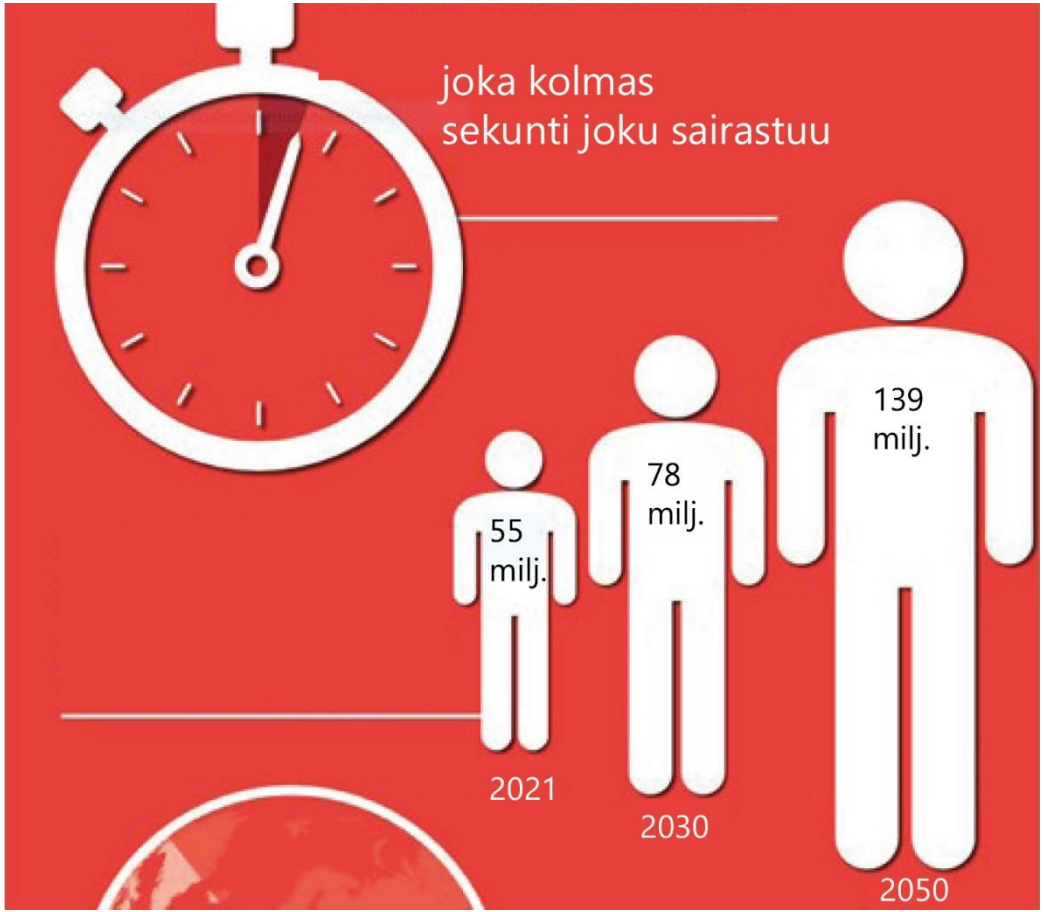
Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Muistisairaudet ja muistisairaan ihmisen kohtaaminen

Teija Mikkilä
Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA



WHO: maailmassa on yli 55 miljoonaa muistisairasta. Ennusteen mukaan vuonna 2030 sairastuneita on 78 miljoonaa ja vuonna 2050 139 miljoonaa.

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Helsingissä 23 300 muistisairasta

MUISTISAIRAUDET SUOMESSA

Muistisairaiden määrä

200 000
henkilöä, jolla kognitiivinen toimintakyky heikentynyt

(vrt. Oulu 198 525 as.)

100 000
lievää muistisairautta sairastavaa henkilöä

(vrt. Kuopio 113 02 as.)

93 000
keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä

(vrt. Kouvola 85 416 as.)

yhteensä 393 000 +14 500/vuosi
(vrt. Lapua 14 577 as.)

Muistisairaiden osuus ikäluokittain

0,3 %
30–64-v.

4,2 %
65–74-v.

11,7 %
75–84-v.

35 %
yli 85-v.

Viekö muistisairaus oikeuden omannäköiseen elämään?

Saako ulkoilla?
Viikoittainen ulkoilu ei ole mahdollista valtaosalle asiakkaista 40 %:ssa ympärivuorokautisen hoivan yksiköistä

Saako vaikuttaa?
Palautetta palveluista kysytään useammin läheisiltä ja ammattilaisilta kuin asiakkailta itseltään

Saako tietoa?
Puolet sairastuneista ja omaisista kokee, etteivät saa tietoa kuntoutuksesta

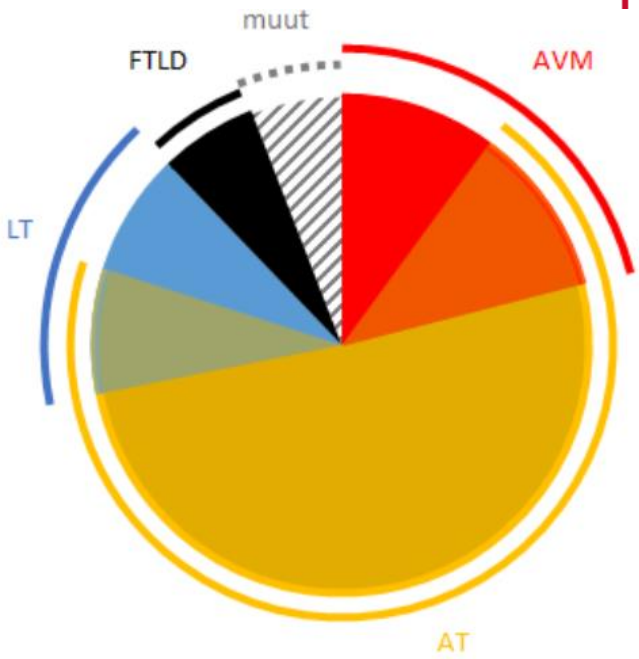
Lähteet:
Käypä hoito, muistisairaudet 2017
STM / kansallinen muistiohjelma 2012
Tilastokeskus 2016
THL / Vanhuspalveluiden kysely 2014

Muistiliitto
Alzheimer Centralförbundet

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Tavallisimmat etenevät muistisairaudet

- Alzheimerin tauti (AT) n. 65 - 70 %
  - Amyloidiplakkia aivoissa, tau-proteiinin määrä nousee
- Aivoverenkiertosairauden muistisairaus (AVM), 15-20 %
  - Infarkti, verenvuoto, pienten suonten tauti
- Lewyn kappale-sairaudet 10-15 %
  - Lewyn kappaleita, hermosolun sisäisiä jyväsiä, aivoissa
- Otsa-ohimolohkorappeumat 10 – 15 %
  - otsalohkodementia, erilaiset afasiat



Lähde: Aivotalo, muistisairaudet

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Kognitiiviset oireet

- Muistin ja orientaation vaikeudet
- Toiminnanohjauksen vaikeudet
  - keskittymisen vaikeudet
  - tavoitteellisen toiminnan häiriöt
- Afasia
- Apraksia
  - tahdonalaisten liikkeiden koordinaatiohäiriö
  - kätevyyden häiriö
- Agnosia
  - kyvyttömyys tunnistaa tuttuja kasvoja tai esineitä
  - hahmottamisen häiriö

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Richard Taylor: Alzheimerin kanssa – minun tarinani

”Kun sanon jotain, he hymyilevät ja jatkavat sitten monologiaan ikään kuin olisin katsomassa heidän puhettaan enkä osallistumassa keskusteluun.”

”Miksi he toimivat kuin lapselle puhuva aikuinen ja odottavat minun toimivan kuin aikuiselle puhuva lapsi? Hyvä kysymys. Jokaisen, joka on päivittäin tekemisissä Alzheimerin tautia sairastavan kanssa, on pyrittävä vastaamaan siihen.”

”Heillä oli *tarkoituksena* sanoa: Jo huolenpito sinusta saa meidät tuntemaan riittämättömyyttä ja uupumusta. Anna meidän hengähtää välillä. Ole niin kiltti.”

Muistista

- Muisti heikkenee ja monet tiedot ja taidot putoavat vähin erin pois
- Ensin katoavat lähitapahtumat ja sitten asteittain muutakin
- Pisimpään säilyvät lapsuuden kokemukset
- Koska asiat ja ihmiset haihtuvat mielestä, ei kannata vaatia muistisairasta ihmistä muistamaan niitä.
- Sen sijaan hän kykenee pitkään ilmaisemaan tunteitaan ja kokemuksiaan tässä hetkessä.
- Vuorovaikutuksen painopiste kannattaa siirtää tunnetasolle, esimerkiksi äänensävyn keinoin.
- Se antaa muistisairaalle osaamisen ja tasavertaisuuden kokemuksen keskustelussa – lisää luottamusta ja turvallisuutta.

Validaatio – kohtaaminen tunteiden tasolla

- Naomi Feil, amerikkalainen sosiaalityöntekijä ja gerontologi, on luonut validaatiomenetelmän. Suomessa on tämän menetelmän pohjalta luotu TunteVa-toimintamalli.
  - Aito arvostaminen
  - Yhteinen muistelu
  - Älä väittele, älä kyseenalaista
  - Keskittyminen hetkeen
  - Tilanteen sanoittaminen:” Näen, että sinua nyt harmittaa, mikä on?”
  - Musiikin hyödyntäminen
  - Yhteenvetojen avulla autat häntä rakentamaan tarinaa ja luot selkeyttä hänen mieleensä
  - Muistisairaan käyttäytyminen on hänen omasta mielestään loogista

Ilmapiiri ja sanattomat viestit

- Muistisairas vaistoaa helposti erilaiset tunnetilat
- Paha olo voi säilyä pitkään, vaikka sen syy jo unohtuisi
- Säännöllisesti toistuvat hyvät asiat vahvistavat ja luovat turvallisuutta.
- Ajan antaminen on ihmisen arvostamista
- Luottamusta voi luoda ilman sanojakin
- Rauhallinen ja selkeä tapa toimia rauhoittaa
- Katse, ääni ja kosketus luovat turvaa

Epäluuloisuus ja syyttelyt

- Kuuluu sairauteen
- Syyttömyyden todistelu ei auta. Älä kinaa äläkä väittele!
- Tuntuu ärsyttävältä, kiusalliselta ja loukkaavalta.
- Elämä hankaloituu ja helposti tulee kinaa ja väittelyä.
- Muistisairas laittaa piiloon tavaroitaan, ettei kukaan veisi niitä häneltä pois. Tavarat kadoksissa symboloivat menetettyjä taitoja ja kykyjä.
- Luonnollinen reaktio on puolustautua syytöksiin
- Vakuuttelut eivät auta vaan vahvistavat syyttelyn tarvetta

Kuulluksi tullut vahvistuu

- Muistisairas ihminen kaipaa juttukumppania
- Hyväksyvä kuulija on paras tuki
- Yhteenvedot ja toistot auttavat muistisairasta jatkamaan keskustelua
- Kukin muistaa asiat tavallaan
- Asioista voi jutella, vaikka hän eläisi menneisyyden muistoissa

Tukea tarpeille

- Tarpeet tunnistetaan ja niitä tuetaan
- Jokainen haluaa olla arvostettu, rakastettu, tarpeellinen ja osa jotakin
- Ihminen tarvitsee mielekästä tekemistä
- Toisessa voi arvostaa pieniäkin asioita
- Tarpeet voivat olla myös kätkettyjä
  - Tavarankeräily, kotiin kaipaaminen, töihin lähteminen, kuuluisuuksien tapaaminen, mustasukkaisuus

Yhteistä tekemistä helpottaa

- Muistuta etukäteen, että olet tulossa
- Kerro, mitä aiotte tehdä, mitä tapahtuu seuraavaksi ja miten siihen pitää valmistautua
- Auta valmistautumisessa:
  - katsotaan vaikka vaatteet valmiiksi
  - kirjataan valmistautumiseen tarvittavat asiat ylös
  - autetaan konkreettisesti vaikka pukemisen alkuun jos tarve vaatii
- Kerro, että ei ole kiire ja kaikki etenee niin kuin pitääkin

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Kohdaten – opas vuorovaikutukseen muistisairaan ihmisen kanssa

Miten kohdata muistisairas ihminen?

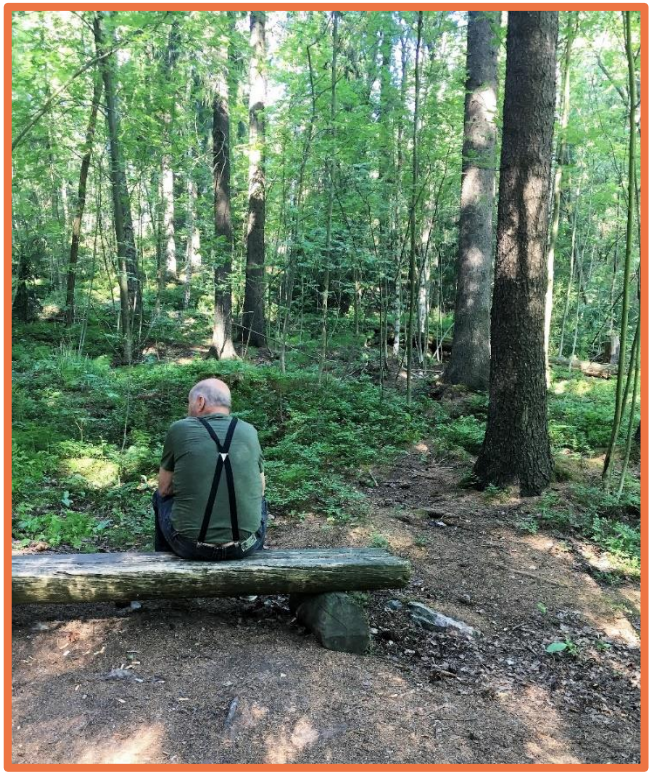
- Kohtaa ihminen – älä muistisairautta.
- Esittele itsesi. Puhuttele etunimellä.
- Katso silmiin, puhu lempeästi ja kiireettömästi. Anna taukojen tulla ja olla.
- Vältä pitkiä ja vaikeita lauseita, suosi kyllä tai ei-kysymyksiä. Myöntävä lauserakenne.
- Anna muistisairaalle aikaa etsiä sanoja. Kannusta häntä juttelemaan.
- Ota muistisairas mukaan arkeen.
- Älä muistuta muistamattomuudesta.
- Ole lähellä, kosketa. Sanaton viestintä on tärkeätä.
- Anna arvostuksesi näkyä. Puhu muistisairaalle, älä puolisolle/hoitajalle.
- Kohtele muistisairasta kuin toivoisit itseäsi kohdeltavan.

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

”Tänä aamuna ihmiset reagoivat minuun ikään kuin minulla ei olisi Alzheimerin tautia. Se tuntui upealta! He katsoivat suoraan silmiini kun puhuivat minulle. Juttelivat minulle niitä näitä. Kohtelivat itsenäisenä, osaavana, tietävänä ja tärkeänä ihmisenä. Reagoivat kuin olisin aviomies, täysivaltainen perheenjäsen ja vastuuntuntoinen aikuinen.

Toivon, että muistan tämän päivän aina. Tai ainakin niin pitkään kuin se on mahdollista.”

Richard Taylor



Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Hyviä muistiharjoitteita

- www.papunet.fi
- www.muistipuisto.fi
- https://www.vahvike.fi/fi/aivojumppa
- www.ryhmarenki.fi
- www.ikaopisto.fi
- Aivoterveydeksi-muistinvirkistyssovellus
- Peak-sovellus (englanninkielinen)

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Kirjallisuutta

- Äitini muistina. Hanna Jensen, Siltala 2022
- Muistisairaan maailma. Liisa Seppänen, Otava Tietokirjat 2020
- Joku, jonka tunsin. Minä ja Alzheimer. Wendy Mitchell, Kirjapaja 2020
- What Dementia Teaches Us About Love. Nicci Gerrard, Allen Lane 2019
- Muistisairaan hoito. Merja Hallikainen, Annika Immonen, Pirkko Pihlakari, Duodecim 2019
- Jotta minua ei unohdettaisi. Sanna Aavaluoma ja Tarja Tammelin, Suhteessa 2017
- Muistisairaudet. Timo Erkinjuntti, Juha Rinne, Hilkka Soininen (toim.), Duodecim 2015
- Edelleen Alice. Lisa Genova, WSOY 2010

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Helsingin Muistiyhdistys ja Muistiluotsi

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

YHDISTYSTOIMINTA

- Jäseniä n. 850
- Jäsenmaksu 45 €/v
- Hallitus, pj Juha Lappalainen
- Jäsenlehti SYNAPSI (2 krt/v ja MUISTI-lehti (4 krt/v)

TIETOA JA NEUVONTAA

- Muistineuvonta
- Ensitietoillat, Muisti-illat, muistikahvilat, Muistikummi-tuokiot
- Luennot ja koulutukset
- www.muistihelsinki.fi
- Facebook, Instagram, X

TOIMINTA

- Ikääntyneiden päivätoiminta
- Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden päivätoiminta
- Muistiluotsi-ryhmät (aivotreeni, liikunta, luonto, musiikki, asahi)
- Omaisten vertaistukiryhmät
- Vapaaehtoistoiminta
- Perheterapia

KEHITTÄMINEN JA YHTEISTYÖ

- Helsingin kaupunki
- Muistiluotsi-verkosto (STEA)
- Yhteistyö muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa
- Oppilaitosyhteistyö
- Yksityissektori

TUKEA PUHELIMITSE JA VERKOSSA

Muistineuvo-tukipuhelimesta saat neuvoja ja ohjeita muistialan ammattilaisilta juuri silloin kun aihe on ajankohtainen. Palvelu on suunnattu muistisairaan läheisille sekä itse muistisairauteen sairastuneille.

Vertaislinja-tukipuhelin on palvelu muistisairaan läheisille. Puheluihin vastaavat kokeneet ja koulutetut vapaaehtoiset, entiset muistisairaan omaishoitajat.

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Muistiluotsi
asiantuntija- ja tukikeskusverkosto

Kiitos!

teija.mikkila@muistihelsinki.fi
p. 040 589 2776

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA