

## **MUISTIHÄIRIÖPOTILAAN JA HÄNEN OMAISEN TUKEMINEN**

**Koivisto, Keijo, LL (väit.), ylilääkäri, tulosyksikköjohtaja**

**Minna Huhtamäki-Kuoppala, kuntoutusohjaaja  
Seinäjoen keskussairaala, Neurologian tulosyksikkö**

Muistihäiriö- ja dementiapotilaan ja hänen omaisensa tukemisella tarkoitetaan heidän hyvinvointinsa ja elämänlaatunsa ylläpitämistä ja parantamista. Tiedollisella, emotionaalisella ja käytännön tuella pyritään helpottamaan potilaan ja perheen kotona elämistä ja asumista, palvelujen hankkimista ja mahdollista laitoshoitoon siirtymistä. Myöskään kuoleman kohdatessa ei perhettä jätetä yksin.

Tukemisen lähtökohtana on oikea ja varhainen diagnoosi muistihäiriön luonteesta ja syystä. Potilaalle ja perheelle välitetään diagnoosikohtainen tieto, ohjaus ja neuvonta, joiden sisältö vaihtelee huomattavasti sen mukaan, minkälaisesta dementoivasta sairaudesta on kyse ja missä vaiheessa dementoiva sairaus on. Erittäin merkittäviä vaiheita sairaushistoriassa ohjauksen ja neuvonnan kannalta ovat muistihäiriön taustalla olevan sairauden varmistuminen eteneväksi dementoivaksi sairaudeksi, sairauden eteneminen vaiheeseen, jossa tarvitaan pysyvää laitoshoidoa sekä potilaan menehtyminen sairauteensa.

Dementiapotilaat ja omaiset tarvitsevat lakisääteisten sosiaaliturvapalveluiden lisäksi erityisesti heille suunniteltuja palveluita ja tukitoimenpiteitä. Nämä voidaan jakaa kolmeen aihekokonaisuuteen eli tiedotus-, ohjaus- ja neuvontatoiminnan käsittäviin informatiivisiin tehtäviin, sosiaalista hyvinvointia edistäviin tehtäviin sekä kotona asumista turvaaviin tehtäviin.

## **1. Tukemisen tavoitteet**

Saadakseen parhaan mahdollisen avun ja tuen uudessa elämäntilanteessaan potilaalla on oltava tietoa siitä, mikä hänen muistihäiriöoireensa aiheuttaa. Tukemisen lähtökohtana on siis oikea ja varhainen diagnoosi muistihäiriön luonteesta ja syystä. Täältä perustalta välitetään potilaalle ja perheelle diagnoosikohtainen tieto, ohjaus ja

neuvonta, joiden sisältö vaihtelee huomattavasti sen mukaan, minkälaisesta dementoivasta sairaudesta ja mistä sairauden vaiheesta on kyse. Myös potilaan ja perheen elämäntilanteella on merkityksensä tukitoimintojen toteutuksessa. Koska dementoivan sairauden vaikutukset potilaan oirekuvaan ovat yksilöllisiä, vaaditaan tukitoiminnoissa erityisiä valmiuksia esim. käytösoireiden aiheuttamien kysymysten tarkastelu yksilön neuvonnassa. Tilanteissa, joissa tutkimukset eivät vielä ole paljastaneet muistihäiriön syytä voidaan potilasta ja omaista tukea antamalla tietoa tutkimusten luonteesta ja sisällöstä sekä muistihäiriön vaikutuksista jokapäiväisessä elämässä. Usein omaiset kertovat tarvitsevansa eniten kuuntelijaa ja keskustelijaa. Omaisten selviytymismekanismit voivat olla hyvin erilaisia: toinen omainen saattaa puhua avoimesti tilanteestaan kun taas toinen voi vaieten tyytyä osaansa.

Omaisten uupumus tulisi havaita varhaisessa vaiheessa, sillä väsynyt omaishoitaja ei jaksakaan kauaa hoitaa dementoitunutta läheistään. Perheen tarvitsemaan tukeen voivat vaikuttaa myös perheenjäsenten muut sairaudet, taloudelliset vaikeudet (työttömyys, takaajan vastuut, velat yms.) ja perheen läpikäymättömät ongelmat, joiden ratkaiseminen voi olla vaikeaa yhden perheenjäsenen dementoiduttua.

Omaishoitajan tieto, taito ja jaksaminen arjen tilanteista selviytymiseen voivat olla rajallisia. He saattavat ohjauksen ja tuen lisäksi tarvita suoranaisia ohjeita ja neuvoja siitä, miten erilaisissa todennäköisesti vastaan tulevilla tilanteilla tulisi toimia

Dementiapotilaan ja perheen tukemisessa on huomioitava myös taloudellinen näkökulma. Potilaan on yleensä inhimillisempää ja terveystaloudellisesti edullisempaan asua omassa kodissaan tukitoimien avulla kuin pitkäaikaislaitoshoidossa.

## **2. Tukemisen muodot**

Dementiapotilaat ja omaiset tarvitsevat sosiaaliturvaamme kuuluvien lakisääteisten ja jo vakiintuneiden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen lisäksi myös erityisesti heille suunniteltuja palveluita ja tukitoimenpiteitä. Tukitoimet voidaan jakaa kolmeen aihekokonaisuuteen: 1. informatiiviset tehtävät (tiedotus, ohjaus, neuvonta) (taulukko 1), 2. sosiaalista hyvinvointia edistävät tehtävät (emotionaalinen tuki) sekä 3. kotona asumista turvaavat tehtävät (taloudellinen tuki, konkreettinen apu).

### **2.1. Informatiiviset tehtävät (tiedollinen tuki)**

Tieto dementoivasta sairaudesta voi olla muistihäiriöpotilaalle ja perheelle helpotus. Taustalla on saattanut olla epäilyjä, arvailuja tai syyttelyjä. Kun tilanteelle tulee luonnollinen selitys, on tilanne helpompi ymmärtää.

Toiselle perheelle tieto voi olla shokki. Esim. nuorelle muistihäiriöpotilaalle tieto dementoivasta sairaudesta on koko elämäntilannetta järkyttävä. Huoli tulevaisuudesta, oman sairauden kehittymisestä, lasten roolista perheessä ja taloudellisesta selviytymisestä voi olla voimakkaita tunteita ja ahdistusta herättävää.

Potilaan mahdollisia masennuksen, ahdistuksen, tuskaisuuden ja toivottomuuden oireita tuleekin havainnoida tarkoin diagnoosin asettamisen jälkeen. Alzheimerin taudin varhaisvaiheessa reaktiotapana voi olla kieltäminen ja torjunta. Jos diagnoosina on esim. alkoholidementia, se voi katkeroittaa pari- ja perhesuhteita. Koska tilanteet ja potilaan perhesuhteet vaihtelevat voimakkaasti, yksilöllisesti annetun tuen, avun, ohjauksen ja neuvonnan merkitys korostuu näissä tilanteissa. Ennalta määrättyä mallia ei ole olemassa.

Hoitohenkilökunnan on pystyttävä antamaan perheille tietoa lakisääteisistä ja yleisistä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, kuntien vapaaehtoisesti järjestämistä palveluista ja muiden organisaatioiden järjestämästä esim. yhdistystoiminnasta.

## **2.2. Sosiaalista hyvinvointia edistävät tehtävät**

Muistihäiriö- ja dementiapotilaan ja hänen omaisensa aktivointi osallistumaan kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja vertaisryhmien toimintaan on suositeltavaa. Useilla paikkakunnilla järjestetään esim. palvelukeskusten yhteydessä päivätoimintoja, joissa voi olla omia ryhmiä muistihäiriöistä kärsiville asiakkaille. Kunnat, seurakunnat ja vapaaehtoisjärjestöt vastaavat yhdessä tai erikseen omaisten tai omaishoitajien ryhmistä. Vertaistuki ja keskustelut ovat erittäin hyviä emotionaalisen tuen kannalta, mutta myös vinkkien, neuvojen ja ohjeiden saamisen kannalta.

Asianmukaisten tutkimusten perusteella saatu diagnoosi, sairausprosessin vaihe ja oirekuvaus tuntemalla voidaan potilaan ja perheen ongelmatilanteita ja vaikeuksia ennakoida ja vähentää. Perheen kanssa käydyt keskustelut, hoitoneuvottelut ja avoimet yhteydenotot ovat perustana ongelmatilanteiden välttämisessä tai selvittämisessä.

Myönteisen vuorovaikutuksen luominen perheeseen ja sukulaisiin on tärkeää. Sukulaisista voi tulla osa potilaan hoitorengasta, joka antaa mahdollisuuden omaishoitajan lepoon ja virkistykseen, henkiseen tukeen ja konkreettiseen apuun esim. kiinteistön hoidossa, matkustamisessa tms. Perheelle ja suvulle voidaan pitää potilaan luvalla yhteinen tiedotustilaisuus, jossa kerrotaan sairaudesta, sen vaiheesta, etenemisestä ja potilaan oireista ja niihin suhtautumisesta.

## **2.3. Kotona asumista turvaavat tehtävät (henkinen apu, konkreettinen apu)**

Yksinasuvan dementiapotilaan selviytyminen omassa kodissaan on pitkälti kiinni paikkakunnan kotipalvelun resursseista ja siitä, miten resursseja

kohdennetaan. Lisäksi teknisten apuvälineiden tuella dementiapotilas voi selviytyä yksinään omassa kodissaan kauemmin kuin ilman apuvälineitä.

Maassamme on kattava julkisen sosiaali- ja terveystalouden verkosto. Erityisesti dementoituneille suunniteltuja palvelumuotoja on kehitetty viime vuosina ja monenlaisia palveluja on jo käytössä eri puolilla maata. Palveluiden sisällössä ja niiden tarjoajissa on alueellista vaihtelua. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää siihen, että palvelut suunnitellaan dementoituneita varten. Ne tulisi voida toteuttaa joustavasti ja toiminnan olisi oltava tavoitteellista ja yksilölliset tarpeet huomioonottavaa. Kuntouttavaa aspektia ei sovi unohtaa.

Henkistä tukea antavia tukia ovat mm. jo edellä mainitut vertaisryhmät, omaisten kurssit, yhdistysten toimintaa liittyvät retket, juhlat ja koulutukset. Usein omaiset kokevat henkisenä tukena myös taloudellisen tuen (omaishoidon tuki) osoituksena kunnan arvostuksesta heidän tekemäänsä työtä kohtaan. Ystäväpalvelu ja tukihenkilöt voivat olla merkittäviä perheen henkisen tuen antajia.

Omaishoitajan on saatava aikaa myös itselleen ja harrastuksilleen, sillä varsinkin siinä vaiheessa, kun potilaan dementoitumisen aste vaikeutuu, hoitotyö sitoo omaisen potilaaseen ympärivuorokautisesti. Käytännön toimien avustamisen lisäksi omaishoitajan on useinkin myös jatkuvasti valvottava esim. dementoituneen liikkumista ja kannettava kaikesta arkipäiväiseen elämään liittyvästä vastuuta. Nämä rasittavat omaista ja muutama hetki omaa aikaa on omaishoitajalle tervetullutta.

### **3. Lakisäätöiset sosiaaliturvaedut**

Suomen lainsäädännön myös dementiapotilaalle ja hänen omaiselleen takaamat sosiaaliturvaedut ja palvelut ovat kattavat (taulukko 2). Näitä ovat mm. omaishoidon tuki (sosiaalihuoltolaki), jota voidaan myöntää, jos

henkilö tarvitsee kotonaan hoitoa ja huolenpitoa alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun syyn vuoksi.

Kotipalveluilla tuetaan kotihoitoa ja niillä tarkoitetaan asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon ja muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvien tehtävien tekemistä ja niissä avustamista. Kodissa tapahtuva työapu, henkilökohtainen huolenpito ja tukeminen, sekä monenlaiset tukipalvelut ( mm. ateriala-, kylvytys-, pyykki, siivous- ym. palvelut) ovat maksullisia palveluita ja maksut määräytyvät asiakasmaksulain ja -asetuksen nojalla.

Kuljetustukea voidaan myöntää myös dementoituneille sosiaalihuoltolain tai vammaispalvelulain nojalla. Vammaispalvelulaissa kuljetuspalvelu on kunnan järjestämä palvelu vaikeavammaiselle, jolle selviytyminen erilaisista arjen toiminnoista tuottaa erityisiä vaikeuksia. Kunnalla on velvollisuus järjestää hänelle vähintään 18 yhdensuuntaista, jokapäiväiseen elämään liittyvää matkaa kuukaudessa.

Kun dementoitunut joutuu pitkäaikaislaitoshoitoon, hoidosta peritään asiakasmaksulain mukainen hoitomaksu. Hoitomaksu määräytyy henkilön maksukyvyn mukaan ja se voi olla enintään 80 % hoidossa olevan kuukausituloista. Esim. kotiin jäävän puolison elatuksen turvaamiseksi maksupalveluasetuksessa säädetään, että ennen pitkäaikaisen laitoshoidon maksun määräämistä tulee selvittää yhteistaloudessa eläneen henkilön elatus.

Omaishoitaja voi anoa myös veronmaksukyvyn alenemismääräystä. Jos hoidettavan vaikeahoitoisuuteen liittyvät todistettavat menot ovat kohtuuttoman korkeita tai omaisen joutuu matkustamaan lähes päivittäin hoidon takia toiselle paikkakunnalle, voi veroilmoitukseen laittaa maininnan asiasta ja tehdä vähennys. Verotoimistoilla on erilainen käytäntö vähennyksen huomioimisessa ja vähennys on tuloista riippuvainen ja harkinnanvarainen.

Koska useimmat lakisääteisiä sosiaalietuuksia koskevat päätökset ovat lausuntoihin perustuvia virkamiespäätöksiä, on erityisen tärkeää, että laaditut lausunnot ovat mahdollisimman yksityiskohtaisia ja perusteellisia ja huomioivat viranomaisten lausunnoille asettamat erityistoivomukset. Näin vältetään päätösten pitkittyneiltä käsittelyiltä sekä puutteellisiin tietoihin perustuvilta hylkypäätöksiltä.

#### **4. Tukemisen jatkumo**

Potilas ja omaiset tarvitsevat ammattihenkilöstön tukea ensi oireesta sairauden aiheuttamaan menehtymiseen saakka. Erityisen merkittäviä vaiheita sairaushistoriassa ohjauksen ja neuvonnan kannalta ovat muistihäiriön taustalla olevan sairauden varmistuminen eteneväksi dementoivaksi sairaudeksi, sairauden eteneminen vaiheeseen, jossa tarvitaan pysyvää laitoshoidoa sekä potilaan menehtyminen sairauteensa.

Muistihäiriöpotilaan ensimmäinen kontakti ammattiauttajaan voi olla vaiheessa, jossa hän hakee tietoa oireestaan tai kysyy tutkimus- ja hoitomahdollisuuksista. Toinen vaihe tiedotuksen ja tuen tarpeessa on diagnostisten tutkimusten tekemisen vaihe, joka saattaa pelottaa ja hämmentää potilasta ja hänen omaistaan. Diagnosoinnin jälkeen tiedotuksessa otetaan huomioon potilaan ja perheen elämän kokonaistilanne ja dementoiva sairaus ja sen vaihe. Potilaalle ja perheelle annetaan asianmukainen ja tilanteeseen sopivaksi valittu kirjallinen materiaali.

Omaisten tarvitsema psyykinen tuki vaihtelee tapaus- ja tilannekohtaisesti, mutta myös siksi, että sairaus etenee. Toinen tarvitsee runsaasti tietoa ja tukea alkuvaiheessa, joku dementian edetessä ja joku vasta siinä vaiheessa, kun potilas siirtyy laitoshoidoon.

Joku huomaa uupumuksensa vasta potilaan kuoleman jälkeen ja haluaa vertaisryhmän tai terapeutin keskusteluapua siinä vaiheessa.

Omaishoitajan tehostettuun tukemiseen kannattaa kiinnittää huomiota erityisesti silloin, kun potilaalla on kognitiivisia oireita tai käytösoireita. Omaiselle voidaan esim. neuropsykologisen testien tulosten kautta selittää taitojen heikentymistä tai käyttäytymisen oireita. Näin sairauden yksilöllisyys tulee huomioitua. Kotikäynnillä asioiden läpikäyminen on hedelmällisintä, sillä silloin voidaan antaa neuvoja esim. tukipalveluista, apuvälineistä tai asunnonmuutostöistä, jotka voisivat palvella perhettä tässä sairauden vaiheessa.

Potilaan ja perheen kotona asuminen mahdollisimman pitkään on taloudellista ja inhimillistä. Palveluiden tuella asumisen tulisi olla myöskin turvallista ja perheenjäsenten tulisi kokea, että elämä on laadukasta sairaudesta huolimatta. Potilaan kokonaishoidon tavoitteen tulisi olla sama hoitoketjun eri tasoilla. Potilaalle onkin suotavaa laatia hoitotyöhön osallistuvien yhteinen hoito-, palvelu- ja kuntoutumissuunnitelma. Siinä määritellään selkeästi potilaan kokonaishoidon tavoitteet, hoidon toteutus ja toteuttajat, hoitokeinot ja määritellään hoidon seurantamenetelmät. Kunnan organisaatiosta riippuu, kuka vastaa hoitosuunnitelman toteutuksesta (lääkäri, kotisairaanhoito, avopalveluohjaaja, kotipalvelu).

Potilaan kokonaishoidossa vastuu on terveystieteillä, joka pyytää lähetteellä muistihäiriö- ja dementiatutkimukset erikoissairaanhoidolta. Erikoissairaanhoidossa tehdään muistihäiriö- ja dementiatutkimukset ja annetaan diagnoosikohtainen ohjaus ja neuvonta. Erikoissairaanhoidosta tulisi voida tehdä myös kotikäynti, mutta ellei organisaatiossa ole esim. dementiapotilaiden kuntoutusohjaajaa, kotikäynti voidaan tehdä myös kunnan kotisairaanhoidosta. Kotikäynnin arvo sekä potilaalle että häntä hoitavalle omaiselle on suuri. Kotikäynnin merkitys sosiaali- ja terveystoimen työntekijöille perustiedon saamisen, tilannearvion ja hoidon suunnittelun pohjana on tärkeä. Kotikäynnillä voidaan arvioida niin potilaan

kuin muidenkin perheenjäsenten vuorovaikutusta, potilaan käyttäytymistä ja mahdollisia käytösoireita omassa tutussa ympäristössä, mahdollisia apuvälineiden ja asunnonmuutostöiden tarpeita, muiden tukipalveluiden tarpeita ja hoitovastuussa olevan omaisen jaksamista. Kotikäynnillä voidaan myös laatia hoito-, palvelu- ja kuntoutumissuunnitelma ja tehdä tarvittavia testauksia ja haastatteluja. Samalla tilanteessa voidaan antaa omaishoitajalle henkistä tukea ja tiedottaa kunnassa olevista palveluista.

Kirjallisuutta:

Alzheimer-keskusliitto ry. Dementoituneen oikeudet. Julkaisu 2000:13-14.

Heimonen S, Tervonen S. Neuvontahankkeet – neuvontaa, vaikuttamista ja kehittämistä. Kuvaus Alzheimer- ja dementiayhdistysten neuvontahankkeista. Alzheimer-keskusliitto 2/2000:2-13.

Huhtamäki-Kuoppala M. Dementiapotilaiden kuntoutusohjaus Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä 1996;5-34.

Huhtamäki-Kuoppala M. Dementiayksiköiden hoidon laadun ja alueellisten muistikeskusten kehittäminen Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella.

Alzheimer-keskusliitto 6/1999;38-41.

## Taulukko 1.

## Potilaan ja omaisen tukemisen informatiiviset tehtävät

## Avustaminen tiedon saannissa

- uusimman tiedon välittäminen potilaalle ja omaiselle
- yhdyshenkilöverkon kehittäminen

## Yhteiskunnan tarjoamista eduista tiedottaminen

- Sosiaalivakuutuksen etuudet
- sosiaaliavustus
- sosiaali- ja terveyspalvelut

## Tiedottaminen muiden organisaatioiden toiminnasta

- järjestöt ja yhteisöt
- terveys- ja sosiaalialan oppilaitokset
- seurakunnat
- kulttuuripalvelut

## Taulukko 2

## Keskeisimmät dementiapotilasta ja hänen omaistaan koskevat lakisääteiset sosiaaliturvaetuudet

Autoveron palautus

Eläkkeensaajan hoitotuki

Invalidivähennys verotuksessa

Kansaneläkelaitoksen järjestämä kuntoutus

Kunnan palvelut ja etuudet (omaishoidontuki, ateriapalvelut, turvapuhelimet, kodinhoitopalvelut)

Kuntoutustuki

Lääkkeiden korvaaminen

Työkyvyttömyyseläke

Vammaispalvelulain mukaiset etuudet

Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys