

S T A D I A

HELSINGIN AMMATTIKORKEAKOULU

Dementoituneen ja hänen omaisensa mielekäs arki kotona

-opas kotona hoitamiseen

Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
Opinnäytetyö
Kevät 2007

Tiia Palanne
Kirsi Syrjämäki
Marja Tuovinen



Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Hoitotyön koulutusohjelma		Sairaanhoitaja	
Tekijä/Tekijät			
Palanne Tiia, Syrjämäki Kirsi, Tuovinen Marja			
Työn nimi			
Dementoituneen ja hänen omaisensa mielekäs arki kotona - Opas kotona hoitamiseen			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	Kevät 2007	42 + 1 liite	
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Tämän opinnäytetyön tuotos on kirjallinen opas Viroon, Länsi-Tallinnan sairaalan alueella asuville dementiaa sairastavien omaishoitajille. Työn lähtökohtana on ollut Länsi- Tallinnan sairaalan tarve saada omaisille jaettava opas dementoituneen omaisen kotona hoitamisen avuksi. Työ on osa STALT-hanketta, jonka tavoitteena on kehittää Länsi-Tallinnan sairaalan hoitotyötä. Oppaan tavoitteena on tarjota keinoja kotona pärjäämisen tueksi. Lisäksi opas toimii henkilökunnan antaman suullisen ohjauksen tukena.</p> <p>Dementoitunut henkilö ilmaisee avuntarvettaan muuttuneella käytöksellään. Jos hänen tarpeitaan ei tunnisteta, johtaa se hänen hyvinvointinsa heikkenemiseen. Omaishoitajalla on suuri vastuu dementoituneen omaisensa hoidosta. Kirjallisten oppaiden avulla voidaan tukea omaishoitajan selviytymistä arjesta dementoituneen kanssa.</p> <p>Opinnäytetyömme teoriaosuus koostuu kirjallisuuskatsauksesta, joka on koottu aihetta käsittelevistä tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Teoriaosuudessa käsitelimme dementiaa työmme kannalta merkityksellisistä näkökulmista. Työssämme selvitimme lyhyesti mitä dementia on ja tarkastelimme sen taustalla olevia sairauksia. Keskeisin kirjallisuuskatsauksen teoriaosuus koostuu dementiaan liittyvistä käytösoireista, dementoituneen hoitamisesta kotona ja hyvän potilasohjeen kriteereistä. Oppaan teossa on pyritty selkokielisyyteen, jotta maallikon on helppoa ymmärtää sisältö. Siihen on tiivistetty tärkeimmät ja oleellisimmat tiedot.</p> <p>Oppaan alkuun on koottu lyhyesti tietoa siitä, mitä dementia on. Sen sisältö muodostui kirjallisuuskatsauksen pohjalta ja siinä otettiin huomioon kotona hoitamisen näkökulma. Opas koostuu kotihoito-ohjeista, jotka koskevat arkipäiväisiä toimintoja kuten ruokailua ja peseytymistä sekä kodin saneeraamisesta turvalliseksi dementoituneen kannalta. Keskeistä on vuorovaikutus dementoituneen kanssa. Oppaan lopussa mietitään keinoja omaiselle oman jaksamisen tukemiseksi.</p>			
Avainsanat			
dementia, opas, omaishoito, omaishoitaja			



Degree Programme in Nursing and health care		Degree Bachelor of Nursing	
Author/Authors Palanne Tiia, Syrjämäki Kirsi and Tuovinen Marja			
Title How to Take Care of the Demented Elderly at Home			
Type of Work Final Project	Date Spring 2007	Pages 42+1 appendix	
<p>ABSTRACT</p> <p>The output of this final project was a written guide for the care giving relatives of people with dementia and it was aimed at those who live in the area of West Tallinn, Estonia. The outset of this work was the need of a hospital in Tallinn, Estonia, for a guide that was aimed for care giving relatives to help them with everyday tasks and taking care of the patient at home. This piece of work is part of the STALT-project which aims at developing nursing in the West-Tallinn Central Hospital. The objective of this guide was to offer means that can help the care giver to deal with everyday actions. In addition, the guide also supports the oral instructions and guidance given by the staff of the hospital.</p> <p>A person with dementia expresses the need for help by changing his/her behaviour. If the needs are not recognized, it can lead to deterioration in well-being. The care giving relative has a great responsibility when taking care of a relative with dementia. Coping with everyday life with a patient can be assisted with the help of written guidelines.</p> <p>The theory part of our final project consisted of a literature review that was compiled of several researches and literature of this specific area. In the theory part, we studied dementia from the aspects that are significant in terms of our work. In our work, we briefly clarified what dementia is and then, we, took a look at the diseases leading to dementia. Moreover, the theoretical framework comprises the behaviour disorders that are related to dementia, taking care of someone with dementia at home and the criteria for a good patient guide. When making the guide, we aimed at maintaining the language of the guide clear in order to make it comprehensible for everyone. We have summarised the most important and essential information in the guide.</p> <p>Some information about dementia was compiled in to the introduction of the guide. The contents of it were made on the basis of the literary review and the aspects of taking care of a patient at home were paid attention to as well. The guide consisted of home care instructions concerning everyday actions such as eating, washing up and making the home safe for a person with dementia. The interaction between the care giver and the person with dementia is vital. The ways to cope with the care givers own tiredness were discussed at the end of the guide.</p>			
Keywords dementia, guide, caring the next of kin, carer			

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	DEMENTIAN KÄSITE	2
3	VIIMEAIKAISIA TUTKIMUKSIA DEMENTOITUNEEN KOHTAAMISESTA JA OMAISHOITAJAN JAKSAMISESTA	3
3.1	Dementia omaishoitajan näkökulmasta	3
3.2	Potilas ja hänen perheensä aktiivisina osallistujina omaan hoitoonsa	7
3.3	Dementoituneen kohtaamiseen liittyviä tutkimuksia	8
3.4	Yhteenvedo tutkimuksista	10
4	DEMENTIAA AIHEUTTAVIA SAIRAUKSIA	11
4.1	Alzheimerin tauti	12
4.2	Vaskulaarinen dementia	13
4.3	Lewyn kappale-dementia	13
4.4	Frontaaliset eli otsalohkodementiat	14
4.5	Harvinaisia dementiaa aiheuttavia sairauksia	14
5	DEMENTIAN VAIKEUSASTEEN MÄÄRITTÄMINEN	15
6	DEMENTIAAN LIITTYVIÄ KÄYTÖSOIREITA	16
6.1	Käyttöoireiden selvittely	16
6.2	Käyttöoireiden hoito	17
6.3	Tavallisimmat dementiaan liittyvät käyttöoireet	17
6.3.1	Masennus	18
6.3.2	Apatia, levottomuus ja aggressiot	18
6.3.3	Ahdistuneisuus ja psykoottisuus	19
6.3.4	Persoonallisuuden muutokset	20
6.3.5	Uni- ja valverytmin muutokset	20
6.3.6	Seksuaaliset käyttöoireet	21
7	DEMENTOITUVAN IHMISEN TUTKIMINEN JA HOITO	21
7.1	Muistihäiriöiden tutkiminen	22
7.2	Dementoituneen käyttöoireiden lääkehoito	23
7.3	Dementoituneen käyttöoireiden lääkkeettömät hoidot	23
8	DEMENTOITUNEEN HOITAMINEN KOTONA	24
8.1	Vuorovaikutus dementoituneen kanssa	24
8.2	Kodin turvallisuus	25
8.2.1	Tapaturmien ehkäiseminen kotona	25
8.2.2	Muistin tukeminen kotona	26
8.3	Pukeutuminen	26
8.4	Peseytyminen	27
8.5	Ravitsemus ja ruokailu	28
8.6	Wc-toiminnot	29
8.7	Lepo	30
8.8	Omaisien jaksaminen	30

9	HYVÄ OPAS	31
9.1	Hyvän oppaan yleiset piirteet	31
9.2	Selkokieli	33
9.3	Oppaan kieli	33
9.4	Oppaan kuvitus	34
9.5	Oppaan yhteystiedot	34
9.6	Oppaan ulkoasu	35
10	POHDINTA	36
10.1	Työn luotettavuus	36
10.2	Oppaan rakenne	37
10.3	Oppaan tekemisen ilot ja haasteet	38
10.4	Oppaan hyödyntämisehdotuksia	38
	LÄHTEET	40
	LIITE 1 Opas	

1 JOHDANTO

Työmme tavoitteena on kerätä tietoa dementiasta sekä antaa ohjeita dementoituneen ihmisen kohtaamiseen ja kotihoitoon dementoituneita läheisiään hoitaville omaisille. Työn tarkoituksena on koota kirjallisuuskatsauksen avulla opas Tallinnan sairaalaan jaettavaksi dementiaa sairastavien omaisille. Lähtökohtana on ollut Tallinnan sairaalan tarve saada omaisille annettava opas. Oppaan tekemisessä hyödynnämme jo olemassa olevaa tietoa Suomessa ilmestyneistä ohjeista ja oppaista.

Työssämme selvitämme aluksi mitä dementia on. Kirjallisuuskatsauksessa kerrotaan kuinka sairaus ilmenee ja minkälaisia oireita siinä on. Vaikeuksia voi olla muistamattomuuden lisäksi puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä. Tavallisia ovat myös käytösoireet, joilla tarkoitetaan esimerkiksi harhaluuloisuutta, levottomuutta ja vaeltelua. Tässä työssä keskitytään etenevään dementiaan, jonka aiheuttajina ovat aivoja rappeuttavat sairaudet kuten Alzheimerin tauti, vaskulaarinen- ja Lewyn kappale-dementia. Muisti-, oppimis- ja ajattelutoiminnan häiriöt ovat kaikissa dementioissa lopulta erittäin voimakkaita. Toimintojen heikentyminen rajoittaa ihmisen itsenäistä selviytymistä. Dementia voidaan luokitella vaikeusasteensa mukaan lievään, keskivaikeaan tai vaikeaan.

Laatimamme oppaan avulla opastamme omaista selviämään dementiaa sairastavan läheisensä kanssa kotona antamalla konkreettisia ohjeita helpottamaan päivittäisiä toimia. Dementoituneen hoidossa tarvitaan kärsivällisyyttä. Hoitajalta edellytetään kykyä pitkäjännitteisyyteen ja taitoa osata asettua dementoituneen asemaan.

Kotioloissa on kiinnitettävä huomiota esimerkiksi turvallisuuteen, jolloin koti on hyvä saneerata tarkoituksenmukaiseksi dementoituneen ihmisen hoidon kannalta. Tämä tarkoittaa esimerkiksi huonekalujen sijoittelua, valaistusta ja vaarallisten esineiden pitämistä poissa dementoituneen ulottuvilta. Pukemisessa, ruokailussa ja peseytymisessä tarvitaan käytännön tietoa siitä, miten toimintojen sujuvuutta helpotetaan sekä hoitajan että hoidettavan kannalta. Käytännön neuvot edistävät hoitajan jaksamista ja vähentävät hänen huoltaan dementoituneen kotona pärjäämisestä. Myös dementoituneen elämä on turvallista ja mielekäästä silloin, kun ympäristö ja hoitomenetelmät ovat hänen kannaltaan mahdollisimman helppoja ja yksinkertaisia.

2 DEMENTIAN KÄSITE

Dementia on oireyhtymä, johon liittyy muistihäiriön lisäksi henkisen toiminnan ja muiden korkeampien aivotoimintojen heikentyminen verrattuna henkilön aiempaan tasoon (Erkinjuntti 2001: 89). Eri sairaudet aiheuttavat erilaisia dementiaoireita. Tästä syystä sairastuneiden taidot säilyvät eriasteisesti. Aina on syytä kysyä, mikä dementiaoireen aiheuttava sairaus potilaalla on taustalla. (Sulkava – Eloniemi – Erkinjuntti – Hervonen 1993: 13–14.)

Dementia-sanalla ei ole suomenkielistä vastinetta, mutta sana istuu hyvin suomalaisten suuhun (Sulkava ym. 1993: 13). Kirjallisuuden mukaan dementialla tarkoitetaan älyllisen suorituskyvyn heikentymistä siinä määrin, että toimintojen heikentyminen rajoittaa henkilön itsenäistä ammatillista ja sosiaalista selviytymistä. Muistihäiriöiden lisäksi dementiaan liittyy muitakin oireita. Ongelmia voi esiintyä toiminnan suunnittelussa, keskittymiskyvyssä ja käyttäytymisen säätelyssä. Puhe, kätevyys ja hahmottaminen voivat myös tuottaa vaikeuksia. Näiden tiedonkäsittelyyn liittyvien eli kognitiivisten oireiden lisäksi dementiaoireyhtymään liittyy usein myös haitallisia psyykkisten toimintojen ja käyttäytymisen muutoksia. Muisti-, oppimis- ja ajattelutoiminnan häiriöt ovat kaikissa dementiaissa lopulta erittäin voimakkaita. Iän mukana eritasoiset muistihäiriöt lisääntyvät ja vakavammissa tapauksissa kyse on etenevistä dementiaista, jotka johtuvat aivoja rappeuttavista sairauksista. (Erkinjuntti 2001: 89; Suutama 2003: 178; Vuori – Eloniemi-Sulkava 2003: 9.)

Dementialla on käsitteenä pitkä historia. Sevillan piispan St. Isidoren oppikirjassa *Etymologiae* (600 eKr) on dementia määritelty ensimmäisen kerran. Lääketieteessä dementian käsitteen on ensimmäisenä kuvannut Roomalaisen lääketieteen historioitsija Celsus noin vuonna 200 eKr. Sana dementia esiintyy ensimmäistä kertaa vuonna 1381 ranskalaisessa lääketieteellisessä kirjallisuudessa. Ensimmäisessä suomenkielisessä lääketieteen sanastossa vuodelta 1885 selitetään dementia tylsämielisyydeksi. Jokapäiväiseen kielenkäyttöön sana on yleistynyt vasta viimeisten vuosikymmenten aikana. Dementian käsite on kautta aikojen liitetty hulluuteen ja merkittävään yhteiskunnallisten sekä sosiaalisten kykyjen rajoitukseen. (Erkinjuntti 2001: 88; Viramo 1994: 18.)

3 VIIMEAIKAISIA TUTKIMUKSIA DEMENTOITUNEEN KOHTAAMISESTA JA OMAISHOITAJAN JAKSAMISESTA

Dementiaa on tutkittu omaishoitajan näkökulmasta esimerkiksi Krögerin (2001) omaishoitajan elämänlaatuun liittyvässä tutkimuksessa sekä Sivosen (1997) puolisoaan kotona hoitavien tutkimuksessa. Dementoitunutta vanhusta hoitavien omaisten hyvinvointia on tarkastellut tutkimuksessaan Krister (1997). Mustosen ja Niskasén (1992) tutkimuksessa selvitettiin, miksi ja miten omaiset hoitavat vanhustaan ja mitä he tarvitsevat jaksakseen tehdä sitä työtä. Dementian kohtaamiseen liittyviä menetelmiä ovat tutkimuksissaan kehittäneet Kovach – Kelber – Simpson ja Wells (2001) sekä Coventry (2006). Viron terveydenedistämiseen liittyvässä projektissa tavoitteena on ollut potilaan ja hänen perheensä näkeminen aktiivisina osallistujina omaan hoitoonsa (Härm 2000: 76). Dementoituvan kotihoidossa esiintyvistä ongelmista ja ratkaisukeinoista on tehnyt opinnäytetyönsä Vento (1999).

3.1 Dementia omaishoitajan näkökulmasta

Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokemaa elämänlaatua on tutkinut Kröger (2001). Tutkimuksessa selvitettiin omaishoitajien elämänlaatua ja siihen liittyviä tekijöitä. Tutkimusaineisto kerättiin käyttämällä menetelmänä teemahaastattelua. Haastateltavat olivat kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssilla olevia omaishoitajia. Omaishoitajat olivat haastattelun aikana yli 65-vuotiaita eläkkeellä olevia ihmisiä, joiden elämänlaatu oli heikentynyt. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä.

Tutkimuksessa omaishoitajien kokema elämänlaatu perustui täysin heidän omiin kokemuksiinsa elämästään. Elämänlaatuun kuuluivat esimerkiksi läheiset, terveys ja riittävä toimeentulo. Siihen kuuluivat myös harrastukset ja vapaa-aika. Elämänlaatu oli heikentynyt eniten terveyden, harrastuksien ja vapaa-ajan alueilla. Elämänlaatu muuttui ajan kuluessa. Omaishoitajat pitivät erilaisia asioita eri tavoin raskaina riippuen dementoituneen oireista. Raskaimpina asioina pidettiin läheisen dementiaa ja hoitamisen kokemista. Yleensä läheisen dementia aiheutti tyytymättömyyttä, vaikka muuten elämään oltiin tyytyväisiä. (Kröger 2001: 50–51, 57.)

Tutkimuksen tulosten mukaan omaishoitajat olivat melko tyytyväisiä tai tyytyväisiä elämäänsä. Elämänlaatua heikentävinä tekijöinä pidettiin harrastuksista ja vapaa-ajasta luopumista. Omaisen hoitaminen koettiin sitovana, koska dementoituvasta oltiin vastuussa. Tyytyväisyyden aihetta koettiin taidosta iloita pienistäkin asioista. Lisäksi tyytyväisyyteen vaikutti omaishoitajien myönteinen elämänasenne ja aikaisemmat elämäkokemukset. Yhdessä koetut vastoinkäymiset loivat uskoa tulevaisuuteen. Tilanteeseen sopeutuminen ja sosiaalinen tuki lisäsivät elämänlaatua. Hoitotehtävän jakaminen ja sen hyväksyminen toivat tyytyväisyyttä ja helpotusta elämään. Lisäksi dementoitunut ihminen itse vaikutti hoitavan omaisen elämänlaatuun. Dementoituvan kyky tehdä asioita itse ja nykyisen kunnan säilyminen liittyivät omaishoitajan elämänlaatuun. Sosiaalinen tuki ja toisten omaishoitajien kokemukset koettiin tärkeäksi jaksamista edistäväksi tekijäksi. (Kröger 2001: 52–53.)

Aviomiesten kokemuksia selviytymisestään omaishoitajina on tutkinut Sivonen (1997). Tutkimusta varten haastateltiin 12 aviomiestä, jotka hoitivat dementoitunutta puolisoaan kotona. Tutkimusaineisto analysoitiin laadullisella sisällön erittelyllä.

Tulokset osoittivat, että aviomiesten kokemukset selviytymisestään ovat yksilöllisiä. Selviytyminen sisältää aineiston perusteella monenlaisia konkreettisia arkipäivän tilanteisiin kohdistuvaa tekemistä, josta paljon tehtiin vaimon tukena tai hänen puolestaan. Fyysisiin perustarpeisiin ja päivittäisiin toimintoihin liittyvät asiat nousivat tärkeimmiksi arkipäivästä selviytymisen kokemisessa. Arkipäivää elettiin päivä kerrallaan ja pyrittiin elämään normaalia elämää, joka tarkoitti elämää ennen vaimon sairastumista. Vaimon dementoituminen vaikutti arkielämään huomattavasti. Vaimojen hoitaminen koettiin erittäin sitovaksi. Vaimojen avuntarve oli suuri, joten aviomiehet joutuivat ottamaan kaiken vastuun vaimojen päivittäisten toimintojen sekä fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten perustarpeiden suorittamisesta. Elämä rytmitettiin vaimojen ehdoilla. (Sivonen 1997: 42–43.)

Selviytymisen kokemus kokonaisuutena koettiin raskaaksi. Parisuhde oli muuttunut hoitosuhteeksi. Puolison hoitamisella koettiin olevan vaikutusta omaan fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen ja jaksamiseen. Psyykkistä kuormitusta lisäsi vaimon persoonallisuuden muuttuminen sekä henkisten ja fyysisten voimien heikentymisen seuraaminen. Tämä koettiin ahdistavaksi. Aviomiehet kokivat omaishoitajina olemisen

raskaaksi. Vaimon hoitamisessa koettiin psyykkisellä terveydellä olevan enemmän vaikutusta kuin fyysisellä. (Sivonen 1997: 49, 66.)

Avioliitto, henkilökohtaiset periaatteet sekä vastavuoroisuuden tunne saivat jaksamaan. Lisäksi erilaiset sopeutumisvalmennukset sekä omaisten ryhmät koettiin antoisaksi. Lähisukulaisten, etenkin omien lasten apu ja tuki koettiin tärkeäksi. Aviomiehet käyttivät selviytymiskeinoina yksilöllisiä henkilökohtaisia keinoja. Niitä olivat mukautuminen, rutiini ja huumori sekä irrottautuminen. Näiden lisäksi tuli esille myös paljon pieniä yksilöllisiä ja yksityiskohtaisia selviytymistä helpottavia tekijöitä eli niksejä. Pieniä niksejä olivat esimerkiksi oven lukitseminen, sulakkeiden irrottaminen ja lääkkeiden jauhaminen. Harrastuksia pyrittiin pitämään mahdollisimman pitkään yllä. Hoitamisesta löydettiin myös hyviä puolia. Yhdessäoloa arvostettiin, omaa neuvokkuutta osattiin arvostaa ja kypsymistä asiantuntevaksi omahoitajaksi. Positiivisia puolia osattiin etsiä vaikeistakin tilanteista. (Sivonen 1997: 44–47.)

Dementoitunutta vanhusta hoitavien omaisten henkistä hyvinvointia ja siihen liittyviä tekijöitä on tutkinut Kristeri (1997). Hyvinvointia tarkasteltiin omaishoitajien dementiaa koskevan tiedon määrän, vapaa-ajanvieton ja dementian asteen mukaan. Tarkastelun kohteena oli myös virallinen ja epävirallinen tuki. Tutkimusjoukko koostui omaishoitajista, jotka kuuluivat jonkin kunnallisen tukimuodon piiriin. Kyseessä oli seitsemän kuntaa Kymen läänin ja Pohjois-kymenlaakson alueelta. Lähes puolet omaishoitajista oli puolisoita. Tutkimusmenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua.

Tutkimuksessa luokiteltiin yli puolet omaishoitajista henkistä rasittuneisuutta kokeviksi. Puolella tutkituista mielialat vaihtelivat paljon tavallista enemmän. Suurimmalla osalla tähän oli syynä pakko, velvollisuudentunto tai vanhuksen halu olla kotona. Syynä oli myös se, että laitoshoido oli vieras vaihtoehto. Dementia-asteen ja henkisen hyvinvoinnin välillä ei todettu olevan tilastollista yhteyttä. Vahvimaksi rasittuneisuutta aiheuttavaksi tekijäksi osoittautui vapaa-ajan puute, jolloin harrastukset olivat vähentyneet vanhuksen hoitamisen aikana. Suurin osa koki, että he eivät olleet saaneet riittävästi tietoa dementiaa ja tuen muodoista. Suurin osa oli hakenut itse tietoa ja kokenut, että tiedon hakeminen on ollut avuksi hyvinvoinnille. Kotihoito koettiin fyysisesti raskaaksi. Henkistä tukea kaivattiin lisää asioiden hoidossa ja päätösten tekemisessä. Vuorovaikutusongelmiin dementoituneen kanssa kaivattiin enemmän henkistä tukea. Myös kuuntelijaa hoitajalle itselleen ja hänen

tunteilleen kaivattiin. Ystäviltä ja sukulaisilta saatiin jonkin verran henkistä tukea. Hoitovastuu koettiin raskaaksi, kun apua ei saatu muualta. Suurin osa omaishoitajista asui samassa taloudessa dementoituneen kanssa. Samassa taloudessa asuvilla voi olla vaikeuksia irtautua omaishoitajuudesta ajastustenkin tasolla, kun hoidettavan läsnäolo ja avun tarve on jatkuva. (Kristeri 1997: 64–67, 74.)

Tutkimuksessa 61 % esitti selkeitä toivomuksia sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnalle. Kaivattiin tietoa tukitoimista, apua kotiin tarvittaessa ja enemmän hoitovaihtoehtoja. Lomaa, rahallista tukea ja kotimiestoimintaa toivottiin. Yhteistyö viranomaisten kanssa ja ihmisten yksilöllinen huomiointi nousivat myös esille tutkimuksessa. Toivomuksissa korostui monipuolinen ja yksilöllinen omaishoitajan tukeminen. (Kristeri 1997: 63.)

Vanhuksen omaishoitajana toimimisesta tekivät tutkimuksen Mustonen ja Niskanen (1992). Tutkimuksessa selvitettiin, miksi ja miten omaiset hoitavat vanhustaan ja mitä he tarvitsevat jaksakseen tehdä hoitotyötä. Lisäksi kuvattiin, mitä sosiaalista tukea he haluavat ja saavat. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata omaishoitajien tekemän hoidon ja hoivan merkitystä hoidettavan vanhuksen kotona selviytymisessä. Tutkimusjoukko koostui 33 valikoidusta kajaanilaisesta omaishoitajasta, jotka olivat kotihoidon piirissä. Tutkimus toteutettiin teemahaastattelun menetelmällä ja analysoitiin sisällön luokittelulla.

Tutkimuksessa omaishoitajat kertoivat enemmän myönteisistä kuin kielteisistä puolista. Myönteisyyteen on vaikuttanut omaishoitajien valinnan mahdollisuus omaishoitajuuden alkuvaiheessa, jonka vuoksi ongelmia ei koeta niin voimakkaina. Omaishoitajilla hoitamisen halu perustui usein hyvän tekemiseen toiselle rakkaudesta. Moni koki saavansa tyydyttää hoivaamisen tarvettaan ja sitä kautta he saivat mahdollisuuden kokea itsensä tarpeelliseksi. Velvollisuudentunne ja vastavuoroisuus olivat myös hoitamisen perustana. Hoitoa annettiin monipuolisesti ja hoitaminen koettiin raskaaksi, vastuulliseksi ja sitovaksi. Emotionaalista tukea kaivattiin enemmän. Kotihoidon tuen koettiin olevan riittävää. (Mustonen – Niskanen 1993: 43–46, 54–57.)

Omaishoitajuuden hyvinä puolina tutkittavat kertoivat ilosta ja hyödyllisyyden tunteesta. Hoitamisen koettiin tuovan elämään esimerkiksi tyytyväisyyttä ja tekemistä sekä lisäävän elämäkokemusta ja itsehillintää. Lähes kaikilla omaishoitajilla vapaa-aika ja omat harrastukset olivat säilyneet. (Mustonen – Niskanen 1993: 56–58.)

Dementoituvan kotihoidossa esiintyvistä ongelmista ja ratkaisukeinoista on tehnyt opinnäytetyönsä Vento (1999). Työnsä pohjana hän on käyttänyt Roperin, Loganin ja Tierneyn (1994) kehittämää hoitotyön mallia, joka perustuu elämisen malliin. Sen keskeinen osat ovat elämisen toiminnot, joista juuri omaishoitaja huolehtii hoitaessaan dementoituvaa läheistään.

Elämisen toiminnot koostuvat 12 eri osasta, jotka ovat

1. turvallisen ympäristön ylläpitäminen
2. viestiminen
3. hengittäminen
4. syöminen ja juominen
5. erittäminen
6. henkilökohtainen puhtaus ja pukeutuminen
7. kehon lämpötilan kontrolloiminen
8. liikkuminen
9. työskenteleminen, harrastaminen, leikkiminen
10. sukupuolisuuden ilmaiseminen
11. nukkuminen ja lepo
12. kuoleminen (Roper – Logan – Tierney 1994: 26.)

Tutkimuksessaan Vento selvitti hoidossa ilmeneviä ongelmia kunkin osa-alueen kohdalla. Sen jälkeen hän kartoitti käytettyjä ratkaisukeinoja omaishoitajille ja kotipalvelun henkilökunnalle tehdyllä kyselyllä sekä tutkimusten, kirjallisuuden ja aiemmin ilmestyneiden oppaiden pohjalta.

3.2 Potilas ja hänen perheensä aktiivisina osallistujina omaan hoitoonsa

Vuonna 1999 perustettiin Viron terveydenedistämisenverkosto, jonka päämääränä oli nostaa sairaaloiden määrää Virossa. Tavoitteena oli potilaan ja hänen perheensä näkeminen aktiivisina osallistujina omaan hoitoonsa. Virossa terveydenhoito on tasapainotellut ennaltaehkäisevän hoidon, koulutuksellisten ohjelmien ja kokonaisvaltaisen hoidon välillä. Olisi tärkeää, että potilaat olisivat tietoisia terveydentilastaan ja sairauksistaan. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi käyttää potilaskoulutusta tukeakseen potilaiden ponnistelua terveytensä edistämiseksi. Potilaskoulutus tarkoittaa sitä, että autetaan potilaita

ja heidän perheitään ymmärtämään sairauden luonnetta ja hoitoa, elämään terveellisesti ja ylläpitämään ja edistämään elämänlaatuaan. (Härm 2001: 76.)

Sairaalat ovat keskuksia, jotka tähtäävät terveyden edistämiseen ja sairauksien ehkäisyyn, sillä ne saavuttavat suuren osan ihmisistä, joita ovat potilaat, heidän perheensä, vierailijat ja sairaalan henkilökunta. Sosiaalityöntekijät, vapaaehtoiset ja yhteisöjen asukkaat ovat kaikki myös sairaalan vaikutusalueella. (Härm 2001: 76.)

Keskeistä projektissa on ollut potilas-orientoitunut lähestymistapa, potilaiden neuvominen kroonisissa sairauksissa ja heidän sosiaalisten taitojensa kehittäminen. Tärkeää on ollut esimerkiksi muuttaa asennetta terveystyöskäytymisessä positiiviseen suuntaan. Tärkeää on, että potilas ja hänen perheensä eivät ole passiivisia osallistujia tapahtumissa vaan aktiivisia tiimin jäseniä. (Härm 2001: 76.)

3.3 Dementoituneen kohtaamiseen liittyviä tutkimuksia

Kovach ym. (2006) ovat tutkimuksessaan kehittäneet menetelmää nimeltään the Serial Trial Intervention (STI). Se on viidellä etenevällä askeleella toteutettava hoitojen sarja, jonka tavoitteena on vastata dementoituneen muuttuneen käytöksen taustalla oleviin tarpeisiin.

Tutkimus on tehty dementoituneiden hoitokodeissa ja mukana on ollut 114 eriasteisesti dementoitunutta ihmistä. Lähtökohtana oli, että dementiaa sairastavat ihmiset ilmaisevat muuttuneella käytöksellään avun tarvetta. Käytös voi olla aggressiivista tai dementoitunut on vastahakoinen hoitoja kohtaan. Muutoksia saattaa esiintyä myös puheen sisällössä ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Kun dementoituneen tarpeita ei huomata, johtaa se hänen hyvinvointinsa heikkenemiseen. (Kovach ym. 2006: 18–25.)

Aluksi hoitajat arvioivat yksilöllisiä muutoksia dementoituneiden käytöksessä. Dementoituneen käytös on saattanut muuttua yhtäkkiä vihamieliseksi tai hän on alkanut liikkua levottomasti ja hänen hengityksensä on äänekkästä. Tärkeää on, että dementoituneella on tuttu hoitaja, joka tuntee hänen käyttäytymistapansa, jolloin muutos ja avuntarve voidaan huomata helpommin. Tämän jälkeen kerätään tietoa niistä fyysisistä ja

psykkisistä tarpeista, joihin ei ole vielä vastattu. Lopuksi aletaan arvioinnin pohjalta vastata niihin tarpeisiin, joita muuttuneen käytöksen taustalla on. (Kovach ym. 2006: 18–25.)

Seuraavassa vaiheessa aloitetaan arviointien sarja, joka etenee viiden askeleen mukaisesti. Ensin tarkistetaan dementoituneen fyysinen kunto. Erilaisin laboratoriotestein suljetaan pois tulehdukset ja tehdään tutkimuksia esimerkiksi keuhkoista ja vatsasta. Joskus muuttuneen käytöksen taustalta saattaa löytyä yksinkertainen selitys, kuten se, että dementoituneen vatsa ei ole toiminut riittävästi. (Kovach ym. 2006: 18–25.)

Kun on huolehdittu tarpeellisista tutkimuksista sairauden pois sulkemiseksi, selvitetään, onko ihmisen psyykkisessä voinnissa jotakin, joka saattaa aiheuttaa muuttuneen käytöksen. Tällaisia voivat olla ympäristöön liittyvät tekijät kuten lämpötila tai melu. Liian suuren ihmismäärän läsnäolo voi aiheuttaa levottomuutta, sillä dementoitunut tarvitsee myös hiljaisia hetkiä päiväänsä. Myös inhimillinen sosiaalinen vuorovaikutus, kuten tarinoiden kertominen, on tärkeää dementoituneen hoidossa. (Kovach ym. 2006: 18–25.)

Kolmannessa etenemisvaiheessa selvitetään mahdollisuuksia ei-lääkkeellisiin hoitoihin. Tällaisia voivat olla musiikkiterapia ja hieronta. Neljännessä vaiheessa tarkistetaan dementoituneen lääkitys. Selvitetään lääkkeiden tarve ja onko niiden määrä oikea. Tutkimuksissa on todettu, että monet vanhukset kärsivät kivuista, vaikka eivät osaa ilmaista sitä. Tämä koskee varsinkin dementoituneita. Tällöin esimerkiksi sopivasta kipulääkkeestä saattaa olla apua dementoituneen muuttuneen käytöksen hoidossa. Viides eli viimeinen askel merkitsee psykiatrasta konsultaatiota mielenterveysalan ammattilaisiin. Tällöin kyseeseen voivat tulla esimerkiksi mielialalääkitykset. (Kovach ym. 2006: 18–25.)

Coventry (2006) on tarkastellut hoitajan käsityksiä itsemääräämisoikeudesta, itsekunnioituksesta, oikeuksista ja vastuusta hoitosuhteessa. Hänen tutkimuksessaan hoitajan näkökulma arvostavaan ja ihmisarvoa kunnioittavaan hoitoon on jaettu hyvään perushoitoon ja potilaan itsemääräämisoikeuteen eli potilaan oikeuteen tehdä itse häntä koskevat päätökset. Lähtökohtana on, että luotaessa yhteistyösuhdetta, jossa osapuolina ovat potilas ja hoitaja, on hyväksyttävä ja ymmärrettävä potilaan arvot ja oltava oikeudenmukainen ja rehellinen potilasta kohtaan. Kun ihminen ottaa hoitajan roolin, hän samalla sitoutuu kunnioittamaan hoidettavan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Tämä

antaa hoidettavalle tunteen siitä, ettei hänen itsemääräämisoikeutensa ole katoamassa. Jos potilaita ei uskota eikä heidän mielipiteitään kuunnella, heiltä viedään pois heidän ihmisarvonsa ja arvokkuutensa. Kunnioittavaa hoitoa annetaan silloin, kun potilas ja hoitaja hyväksyvät hoitosuunnan, jossa tunnustetaan potilaan autonomia ja yksilöllisyys. Saadakseen kunnioittavaa hoitoa, potilaan on ensin oltava hoidon tarpeessa. (Coventry 2006: 42–48.)

3.4 Yhteenveto tutkimuksista

Tutkimusten mukaan omaishoitajat kokivat dementiaa sairastavan hoitamisen raskaaksi. Hoitovastuu koettiin suureksi ja jatkuvaksi.

Dementoituvaa hoidettiin usein kiitollisuudesta, vastavuoroisuudesta ja rakkaudesta sekä velvollisuuden- ja vastuuntunnosta. Omaishoitajat pitivät hoitamista kuitenkin mielekkäänä ja antoisana. Tutkimusten mukaan omaishoitajat tunsivat sekä myönteisiä että kielteisiä tunteita. Yleensä omaishoitajat pystyivät löytämään myönteisiä kokemuksia ja iloa pienistä arkipäivän asioista. Hoitamisen kautta he saivat osoittaa kiitollisuuttaan, tuntea mahdollisuuden kokea itsensä tarpeelliseksi ja tyydyttää hoivaamisen tarvettaan. Avioliitto ja henkilökohtaiset periaatteet auttoivat jaksamaan.

Hoitamisen koettiin tuovan lisää tekemistä, elämäkokemusta ja itsehillintää sekä tyytyväisyyttä. Yhdessäoloa osattiin arvostaa, omaa neuvokkuutta ja kypsymistä asiantuntevaksi omahoitajaksi arvostettiin. Tutkimusten mukaan useimpien vapaa-aika ja harrastukset olivat vähentyneet hoitamisen aikana. Harrastuksia pyrittiin kuitenkin pitämään mahdollisimman pitkään yllä. Tutkimusten mukaan vapaa-aika ja harrastukset olivat säilyneet omaishoitajilla.

Hoitamisen raskaudesta huolimatta omaishoitajat pyrkivät säilyttämään ja pitämään yllä normaalia elämää ja elämänlaatua. Elämään oltiin yleensä tyytyväisiä. Tyytymättömyyttä aiheutti läheisen dementia.

Dementoituneen kohtaamiseen liittyvissä tutkimuksissa viiden askeleen etenevä sarja (STI) mahdollistaa hoitojen yksilöllisen räätälöinnin kunkin dementoituneen tarpeisiin. Se on hoitajan suorittama prosessi, jonka avulla tietoja keräämällä selvitetään fyysiset ja

psykkiset tarpeet, joihin ei ole vielä vastattu. Se, että tarpeita ei riittävästi huomata, on yhdistetty ihmisen hyvinvoinnin heikkenemiseen ja akuutteihin sairaalakäynteihin. Etenemällä vaihe vaiheelta voidaan huomioida kokonaisvaltaisesti kaikki dementoituneen hoidon osa-alueet.

Potilaat ja hoitajat eivät aina ymmärrä potilaan oikeuksia ja itsemääräämisoikeuteen liittyviä seikkoja samalla tavalla. Esimerkkinä tästä on Alzheimerin tautia sairastava nainen, joka on täysin riippuvainen hoitajista. Hän ei juuri kykene kommunikoimaan näiden kanssa. Ratkaisuna tilanteeseen on ollut hänen oma tyttärensä, joka tekee päätökset hänen terveydenhoitoonsa liittyvissä kysymyksissä hänen puolestaan. Tytär tekee päätöksiä muistellen miten hänen äitinsä halusivat asiat tehtävän terveenä ollessaan. Suurin osa hoidosta perustuu dementoituneen hyvään perushoittoon ja tyttären ansiosta hänen mielipiteensä sekä hänen terveenä ollessaan tärkeänä pitämänsä arvot huomioidaan hänen hoidossaan.

Viron terveydenedistämiprojekti toi esille sen näkökulman, että on tärkeää välttää ihmisten sosiaalinen eristäytyminen. Ystävien, naapurien ja sukulaisten tukea ei tule aliarvioida.

4 DEMENTIAA AIHEUTTAVIA SAIRAUKSIA

Dementia ei ole mielisairaus vaan aina elimellisen aivosairauden aiheuttama oire. Siihen liittyy muistihäiriöitä. Ihmisellä voi olla monenlaisia muistihäiriöitä äkillisistä ja ohimenevistä eteneviin ja dementiaan johtaviin. Ohimenevät muistihäiriöt johtuvat esimerkiksi aivoverenkierron häiriöistä tai sekavuustiloista. Etenevien dementiaan johtavien muistihäiriöiden syinä ovat pysyvään dementiaan johtavat sairaudet, kuten Alzheimerin tauti, vaskulaariset demeniat ja Lewyn kappale-dementia. Tähän ryhmään kuuluvat myös frontaalilohkodementiat ja Parkinsonin tauti. Harvinaisempia etenevien muistihäiriöiden syitä ovat Creutzfeldt-Jakobin tauti, Huntingtonin tauti ja Hakolan tauti. Myös suvuittain kulkeva Pickin tauti kuuluu harvinaisimpiin dementiaa aiheuttaviin tauteihin. Muistihäiriöitä voivat aiheuttaa myös erilaisten sairauksien jälkitilat kuten aivovamma tai aivotulehdus. Tällöin tilojen ei odoteta etenevän vaan kuntoutuksella voidaan saada aikaan kohentumista. (Iivanainen – Jauhiainen – Pikkarainen 2003: 12.)

4.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin taudin riskitekijöitä ovat ikä ja perinnöllisyys. Altistavia tekijöitä ovat esimerkiksi Downin syndrooma ja depressio. Alzheimerin tauti on hitaasti alkava sairaus. Se rappeuttaa tasaisesti eri muistitoimintoja, käyttäytymistä ja persoonallisuutta sekä korkeampia aivotoimintoja. Esimerkiksi alkuvaiheessa on yleistä heikentymistä monimutkaisissa tehtävissä. Alzheimerin taudin kliininen kulku voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa keskeisinä oireina ovat muistitoimintojen häiriöt. Sairastunut unohtaa asioita nopeasti, eikä muistivihjeistä ole apua asioiden mieleen palauttamisessa. Liikesuoritusten ongelmat eli dyspraktiset häiriöt sekä kielelliset vaikeudet eli dysfasiat ovat ensimmäisen vaiheen oireita. Dementoituva henkilö havaitsee itse oireensa ja tämä saattaa aiheuttaa masennusta sekä ahdistuneisuutta. (Hänninen – Soininen 2004: 182; Iivanainen ym. 2001: 714–715.)

Toisessa vaiheessa dementoituvalla henkilöllä esiintyy neurologisia oireita kuten lihasnykäyksiä ja potilas voi saada kouristuksia ja menettää tajuntansa kuten epileptikohtauksessa. Sairastuneella voi esiintyä myös parkinsonismia, johon kuuluu hypokinesiaa eli liikkeiden hitautta, lihasjäykkyyttä ja kävelyvaikeuksia. Dementoituvalla on vaikeuksia muistin alueella eikä hän pysty peittelemään muistiongelmiaan. Hänen sosiaaliset kykynsä ja peruspersoonallisuutensa ovat vielä suhteellisen hyvin säilyneet. Sairastunut tarvitsee tukea jokapäiväisissä asioissa. (Iivanainen ym. 2001: 714; Rinne 2001: 159.)

Kolmannessa vaiheessa potilas muuttuu passiiviseksi ja kontaktin saaminen häneen on vaikeaa. Tässä vaiheessa esiintyy lihasnykäyksiä sekä tajunnanmenetyksiä ja kouristuksia, joita kutsutaan grand mal -tyyppisiksi kohtauksiksi. Potilas on saattanut myös menettää kykynsä pidättää virtsaa. Potilaan kävelykyky häviää ja hän joutuu vuodepotilaaksi. Hänen raajansa menevät koukkuun ja jäykistyvät lopulta virheasentoihin. (Iivanainen ym. 2001: 714; Sulkava 2001: 74.)

Tyypillistä Alzheimerin tautia sairastavalle on se, että hän ei muista muutamaa minuuttia aikaisemmin tapahtuneita asioita. Potilaan on vaikeaa muistaa sanoja, joten hän käyttää kiertoilmaisuja. Ajan- ja paikantaju häviävät. Sairaudestaan huolimatta ihminen voi säilyttää keskustelutaitonsa ja huumorintajunsa. Hän saattaa vakuuttaa olevansa täysin

kunnossa, vaikka monimutkaiset toiminnot kuten ruuanlaitto ja pukeutuminen ovat kadonneet. Alzheimerin tautia ei voida diagnosoida suoraan millään kuvantamis- tai laboratoriotutkimuksilla, mutta aivojen tietokone- ja magneettitutkimuksissa voidaan nähdä sairaudelle tyypillinen aivojen otsalohkojen surkastuminen. (Sulkava – Viramo – Eloniemi-Sulkava 2006: 6; Sulkava 2001: 74.)

4.2 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarisen dementian yleisin muoto on moni-infarktidentia. Se tarkoittaa oireyhtymää, jonka syynä ovat toistuvien aivoverenkierron häiriöiden paikalliset kudostuhot eli infarktit. Taudin kuvaan kuuluu sen äkillinen alku sekä portaittainen ja vaihteleva kulku. Toisin kuin Alzheimerin taudissa asioiden muistissa säilyttäminen on vaskulaarisessa dementiassa parempaa alkuvaiheessa. Persoonallisuus säilyy varsin hyvin. Verenpaine voi olla koholla ja neurologisina oireina on esimerkiksi kävelyongelmia. Dementoitunut kävelee lyhyin ja töpöttävin askelin, ja hänellä voi olla toispuoliheikkoutta. Myös kielellisiä häiriöitä ja nielemisen vaikeutta voi esiintyä. (Hänninen – Soininen 2004: 185; Iivanainen ym. 2001: 715.)

4.3 Lewyn kappale-dementia

Lewyn kappale-dementiassa aivorungon ja isoavokuoren alueella on löydettävissä hermosolunsisäisiä Lewyn kappaleita, jotka ovat eräänlaisia jyväsiä. Näitä samoja kappaleita esiintyy tavallisesti Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden aivoissa. Lewyn kappale-dementia on kolmanneksi yleisin dementiasairaus. (Erkinjuntti – Alhainen – Rinne – Huovinen 2006: 118; Sulkava 2001: 79.)

Taudin kuvaan kuuluu yleensä vaihteleva kulku kognitiivisissa kyvyissä kuten tarkkaavaisuudessa ja vireystilassa. Kielelliset toiminnot säilyvät pitkään huolimatta dementian etenemisestä. Persoonallisuudessa, luonteessa ja sosiaalisissa taidoissa esiintyy muutoksia jo taudin alkuvaiheessa. Muistin heikkous ilmenee siten, että asioiden mieleen painaminen ja palauttaminen ovat työläitä, mutta muistissa säilyttäminen on parempaa kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa. Sairastuneella esiintyy hahmotushäiriöitä, kielellisiä häiriöitä ja kätevyuden heikkenemistä. Lisäksi esiintyy parkinsonismia eli vapinaa ja heikkoutta. Parkinsonin taudille tyypillinen lepovapina on harvinainen. Sairastuneella voi

esiintyä visuaalisia hallusinaatioita eli näköharhoja kuten esimerkiksi unia, jotka jatkuvat harhoina. Näköharhat voivat olla yksityiskohtaisia, värikkäitä ja hyvin todentuntuksia. Sairastunut voi jutella harhoistaan toisille ihmisille. Alkuvaiheessa hän ymmärtää, että harhat eivät ole todellisia, mutta loppuvaiheessa potilas saattaa ahdistua niiden näkemisestä. (Rinne 2001: 159; Hänninen – Soinen 2004: 184–185; Iivanainen ym. 2001: 715; Sulkava 2001: 80.)

4.4 Frontaaliset eli otsalohkodementiat

Frontaalisisissa demensioissa aivojen surkastuma etenee otsa- ja ohimolohkoissa. Frontaalinen demensia esiintyy suhteellisen nuorilla potilailla. Sairaudesta on perinnöllistä. Frontaalisisista demensioista yleisin on Pickin tauti. Se on aivojen rappeutumissairaudesta, jossa aivoainekato painottuu otsa- ja ohimolohkoihin. Sairauteen liittyy puheen ymmärtämisen vaikeus ja lyhytjännitteisyys. Sairastuneen on vaikeaa ohjelmoida erilaisia toimintoja, ja hän voi käyttäytyä estottomasti. Tauti puhkeaa ennen 65-vuoden ikää ja kestää keskimäärin kymmenen vuotta. (Iivanainen ym. 2001: 717; Sulkava 2001: 82.)

4.5 Harvinaisia demensiaa aiheuttavia sairauksia

Creutzfeldt-Jakobin taudin aiheuttaa pieni valkuaisaine eli prioni, joka voi tarttua ihmisestä toiseen. Prionia on ihmisen kudoksissa, veressä ja eritteissä, joten niiden käsittelyssä on oltava varovainen. Tauti puhkeaa 40-60 vuoden iässä. Sairastunut dementoituu nopeasti ja hänessä ilmenee lihasnykäyksiä, jäykkyyttä ja epileptisiä kohtauksia. Huntingtonin tauti puhkeaa 30-50 vuoden iässä. Tauti periytyy vallitsevasti, jolloin puolella jälkeläisistä on mahdollisuus sairastua. Oireina ovat pakkoliikkeet raajoissa ja kasvoissa sekä jäykistyminen ja dementoituminen. Hakolan tauti kuuluu frontaalisiin demensioihin. Se periytyy väistyvästi eli tauti puhkeaa, jos altistavan geenin saa molemmilta vanhemmilta. Vanhemmat ovat taudin kantajia, mutta he ovat yleensä terveitä. Tauti ei periydy sukupolvelta toiselle. Taudin oireina ovat pitkäjännitteisyyden häviäminen, muistin heikkeneminen ja estottomuus. Muutoksia voi olla luustossa, jolloin erityisesti ranteisiin ja nilkkoihin muodostuu onteloita ja luunmurtumien vaara kasvaa. (Iivanainen ym. 2001: 716 – 717; Sulkava ym. 2006: 12.)

Myös Parkinsonin tauti voi aiheuttaa dementiaa. Parkinsonin tauti on krooninen keskushermostosairaus. Sairauden perussy on dopamiinin puute. Se on välittäjäaine, jonka avulla voidaan siirtää tietoa hermosolusta toiseen. Dopamiinin puute aiheuttaa tietokatkoksia aivojen niissä osissa, jotka säätelevät liikkeitä ja lihasten toimintaa. Kolme tyypillistä pääoiretta ovat vapina, liikkeiden hitaus ja lihasjäykkyys. Parkinsonin taudin tärkeä hoitomuoto on lääkehoito, jonka tavoitteena on korvata dopamiinin puutosta. Lewyn kappale-taudin aiheuttaman dementian erottaa Parkinsonin taudin aiheuttamasta dementiasta siitä, että Lewyn kappale-dementiassa on dementiaoireita jo taudin alkuvaiheissa. Parkinsonin taudin pitkä historia erottaa sen aivojen syvien osien vaurioista johtuvasta vaskulaarisesta dementiasta. Muistitoimintojen heikkeneminen on yleistä ja joillekin Parkinsonin tautia sairastaville potilaille voi kehittyä dementia. Jopa kolmasosalla sairastuneista esiintyy dementoitumista, mutta merkittävästi vasta taudin myöhäisvaiheessa. (Erkinjuntti ym. 2006: 125; Iivanainen ym. 2001: 712–713; Sulkava ym. 2006: 10; Sulkava 2001: 83.)

Alkoholin käyttöön liittyvä dementia on harvinaista. Alkoholinkäyttö suurina annoksina heikentää kognitiivisia kykyjä, mutta ei kuitenkaan dementiaksi asti. Dementiaan alkoholin väärinkäyttäjän altistavat lähinnä humalatilassa saadut aivovammat tai ruokavaliosta johtuva b-vitamiinien puutos. (Sulkava 2001: 83.)

5 DEMENTIAN VAIKEUSASTEEN MÄÄRITTÄMINEN

Dementia jaetaan yleensä kolmeen vaikeusasteeseen henkilön toimintakyvyn mukaan. Vaiheet ovat lievä, keskivaikea ja vaikea dementia. Kaikista 65 vuotta täyttäneistä 5-9 %:n arvioidaan kärsivän keskivaikeasta tai vaikeasta dementiasta. Määrä kasvaa, kun mukaan otetaan alkavista ja lievistä dementioista kärsivät, mutta tarkkaa sairastuneiden määrää ei pystytä tällä hetkellä arvioimaan. (Suutama 2003: 178.)

Lievästi dementoitunut voi asua yksin ja tarvitsee apua vain satunnaisesti. Vanhus ei enää pysty monimutkaisiin ja älyllisiä kykyjä vaativiin tehtäviin. Hän pystyy kuitenkin asumaan kotonaan, jos saa apua päivittäisiin tehtäviin. Keskivaikeasti dementoitunut tarvitsee apua säännöllisesti ja pystyy asumaan kotona hyvin toisen ihmisen kanssa. Useimpien muistamista vaativien tehtävien suorittaminen ei onnistu vanhukselta ilman apua. Hän

pystyy asumaan kotonaan ainoastaan jos saa päivittäin riittävää apua ja tukea. Vaikeasti dementoitunut tarvitsee jatkuvaa apua. Hän on jo laitospaivisen avun tarpeessa, mutta voi asua myös kotona omaisten avun turvina. Hän ei kykene yksinkertaistenkaan päättelyä ja muistamista vaativien tehtävien suorittamiseen. Häntä on autettava ja valvottava jatkuvasti päivittäistoiminnoissa. (Vallejo Medina – Vehviläinen – Haukka – Pyykkö – Kivelä 2006: 280; Sulkava ym. 1993: 13–14.)

6 DEMENTIAAN LIITTYVIÄ KÄYTÖSOIREITA

Dementiaan liittyy muistihäiriöiden lisäksi haitallisia psyykkisten toimintojen ja käyttäytymisen muutoksia. Niitä on kahdenlaisia. Ensimmäkin ne voivat olla dementoituneen käyttäytymisen piirteitä eli käytösoireita, joita voidaan havainnoida ulkopuolelta. Toisaalta ne voivat olla oireita, jotka kertovat dementoituneen mielen sisällöstä eli psykologisia oireita. Puhuttaessa käytösoireista tarkoitetaan näitä molempia. Käytösoireen taustalta löytyy monia syitä. Niiden syntyyn vaikuttavat esimerkiksi dementoituneen persoonallisuus ja ympäristö, jossa hän elää. Käytösoireiden tutkiminen alkaa perusteellisella oireiden keston, vaikeuden, vuorokausivaihtelun ja oireistoa helpottavien tai pahentavien tekijöiden selvittelyllä. Myös aikaisemmat sairaudet ja lääkehoidot on kartoitettava, sillä muistamattomuus saattaa liittyä niihin. (Erkinjuntti ym. 2006: 133; Sulkava ym. 2006: 5, 14; Sulkava 2001: 85.)

6.1 Käytösoireiden selvittely

Käytösoireiden selvittelyssä on pyrittävä löytämään oireisiin potilaan kannalta mielekäs syy. Tällöin voidaan haastatella omaisia tai havainnoida potilaan käyttäytymistä. Yleensä dementoituneiden käytösoireet ovat vähäisempiä tutussa ja turvallisessa ympäristössä, mutta toisaalta tuttuin ympäristö voi tuntua dementoituneesta vieraalta aiheuttaen tunteen eksyksissä olemisesta. Ympäristötekijät, kuten liiallinen ärsykkeiden määrä, meluisuus tai alati vaihtuvat ihmiset lisäävät käytösoireita. Hyvä hoito edellyttää dementoivan sairauden ja siihen liittyvien oireiden tuntemista. Potilaan terveydentila on tutkittava ja lääkitys tarkistettava. Erityisesti näön, kuulon ja suolen sekä virtsarakon toiminta on tarkistettava. (Vataja 2001: 94; Sulkava ym. 2006: 14; Sulkava 2001: 85.)

6.2 Käyttöoireiden hoito

Dementoituneiden käyttöoireiden hoitaminen on keskeinen osa hoitoa. Käyttöoireet lisäävät omaisten stressiä ja aiheuttavat sairastuneelle itselleen kärsimystä. Dementoituneen ihmisen käyttöoireiden hoidossa lääkkeettömät hoidot ovat ensisijaisia ja lääkehoidot vasta toissijaisia. Käyttöoireisiin ei aina tarvitse puuttua, mutta jos ne aiheuttavat vaaratilanteita, ja rasittavat potilasta tai omaisia, on niihin puututtava. Käyttöoireista kärsiviä kyetään merkittävästi auttamaan lääkkeillä, mikäli lääkkeettömät hoitokeinot eivät riitä. Lääkitystä tulee seurata säännöllisesti ja arvioida sen turvallisuutta, koska dementoituneet ovat herkkiä lääkkeiden sivuvaikutuksille. Käyttöoireiden selvittely aloitetaan potilaiden ja omaisten havainnoinnilla ja haastattelulla. Hyvän hoidon edellytyksenä on tärkeää tuntea oireiden taustalla oleva dementiaa aiheuttava sairaus. Myös muiden sairauksien hyvä hoito lievittää käyttöoireita. (Erkinjuntti ym. 2006: 134; Sulkava ym. 2006: 18; Sulkava 2001: 84–85.)

6.3 Tavallisimmat dementiaan liittyvät käyttöoireet

Kaikissa dementoivissa sairauksissa esiintyy käyttöoireita, mutta joissakin dementiaoissa ne ovat niin tyypillisiä, että ne ovat osa näiden sairauksien diagnostisia kriteereitä. Esimerkiksi Lewyn kappale-dementiaalle ovat tyypillisiä jo varhaisessa vaiheessa ilmaantuvat näköharhat tai mielialamuutokset. Frontaalissa dementiaoissa persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksina ovat impulsiivisuus, apatia ja estottomuus sekä arvostelukyvyn puute. Näitä voi esiintyä jo ennen kuin varsinaiset kognitiiviset muutokset ovat selvinneet. Vaskulaarisessa dementiaassa esiintyy usein vaikeaa masennusta ja apatiaoireita, kun taas Alzheimerin taudissa masennus on sen sijaan lievää. (Vataja 2001: 95; Sulkava 2001: 82.)

Ulkoapäin voidaan havainnoida levottomuutta, kuljeskelua ja fyysistä aggressiivisuutta. Ne liittyvät yleensä heikentyneeseen älylliseen tasoon ja huonontuneeseen kykyyn selvittää päivittäisistä toiminnoista. Käyttäytymiseen kuuluu myös huutelua, estotonta käyttäytymistä ja pakko-oireita. Käyttöoireita ovat myös eräänlaiset katastrofireaktiot, jotka ilmenevät äkillisinä, odottamattomina ja tilanteeseen nähden liian voimakkaina reaktioina ja vihamielisyyden tunteina. Mielenhäiriön oireita eli psykologisia oireita ovat

masennus, ahdistuneisuus ja unihäiriöt. Aistiharhat ja harhaluulot sekä virhetulkinnat kuuluvat myös tähän psykologisten käytösoireiden ryhmään. (Erkinjuntti ym. 2006: 129; Sulkava 2006 ym. 32; Sulkava 2001: 84.)

6.3.1 Masennus

Masennus voi olla dementian ensimmäinen oire. Siihen liittyviä piirteitä ovat esimerkiksi surullinen tai ahdistunut ilme ja itkuisuus. Näiden lisäksi esiintyy ärtyneisyyttä, aggressiivisuutta ja levottomuutta. Masentuneen liikkeet voivat olla hidastuneita ja psyykkinen energia vähentynyttä. Dementoitunut ei ole kiinnostunut ympäristöstä ja ihmisistä. Ulkoiset tapahtumat kuten omaisten tapaaminen eivät kohota masentuneen mielialaa. Dementoituneella voi olla erilaisia somaattisia eli ruumiillisia vaivoja ja huolia. Ruokahalu voi kadota ja sen seurauksena hän voi laihtua. Oireet ovat pahimmillaan usein aamuisin. (Vataja 2001: 96.)

Joskus masennukseen voi liittyä dementialle tyypillisiä tiedonkäsittelyyn liittyviä oireita kuten muistihäiriöitä. Tällöin on kyse näennäisdementiasta. Siinä ihmisen kyky painaa mieleen asioita sekä palauttaa niitä takaisin mieleen on tehotonta. Häneltä puuttuu keskittymiskyky. Masennusta sairastava selviytyy kuitenkin itsenäisesti elämässä toisin kuin dementiaa sairastava. Eron esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastavaan huomaa siinä, että masentunut korostaa omaa muistamattomuuttaan, kun taas dementoitunut arvailee oikeita vastauksia. Masennus on tärkeää erottaa dementiasta, koska masennuksen asianmukaisella lääkehoidolla voidaan ihmisen elämänlaatua merkittävästi parantaa ja muistioireita lieventää. (Hänninen – Soininen 2004: 189–190; Sulkava ym. 2006; 36.)

6.3.2 Apatia, levottomuus ja aggressiot

Apatia on yleinen, mutta huonosti tunnettu dementiapotilaiden käytösoire. Se voi olla osa masennusta ja sillä tarkoitetaan tunne-elämän latistumista, välinpitämättömyyttä ja motivaation sekä mielenkiinnon menettämistä. Apaattinen on olemukseltaan passiivinen ja aloitekyvytön. (Vataja 2001: 96–97.)

Levottomuus on epätarkoituksenmukaista tai aggressiivista käyttäytymistä ja liittyy äänenkäyttöön tai liikkumiseen. Levottomuuden taustalla on usein jokin potilaan kannalta

mielekäs syy. Tällainen voi olla esimerkiksi kipu, huono olo tai suru. Syynä voi olla myös masennus, jota hoitajien on vaikeata tunnistaa ja jota potilas ei kykene kielellisesti ilmaisemaan. Levottomuusoireita ovat lisäksi esimerkiksi lyöminen, raapiminen ja tarttuminen. Potkiminen, esineiden särkeminen ja paiskominen sekä tavaroiden keräily ja piilottaminen kuuluvat myös oireisiin. Huutaminen, kiroilu sekä erilainen ääntely ovat nekin tyypillisiä oireita. Dementoitunut voi vaellella ja seurata hoitajaa ja karkailu on tavallista. Aggressio voi esiintyä fyysisenä tai sanallisena käyttäytymisenä. Fyysinen aggressio voi purkautua väkivaltaisena käyttäytymisenä ja voiman käyttönä, joka kohdistuu usein omaisiin. Aggression hoidossa joudutaan usein turvautumaan lääkehoitoon. Tällöin psykoosilääkkeet ovat ensisijaisia sekä pitkä- että lyhytaikaisessa käytössä. (Sulkava ym. 2006: 22, 32; Vataja 2001: 96–97.)

6.3.3 Ahdistuneisuus ja psykoottisuus

Ahdistuneisuusoireita on neljä kertaa enemmän dementiapotilailla kuin samanikäisillä ihmisillä, joilla ei ole dementiaa. Tavallisimmin potilailla on yleistynyttä ahdistuneisuutta, joka ei liity mihinkään erityisiin tilanteisiin. Yleistyneeseen ahdistuneisuuteen kuuluu jatkuva levoton, huolestunut tai jännittynyt ja kireä olo. Dementoituneella voi olla myös paniikkihäiriön kaltaisia ilman selvää syytä ilmaantuvia ahdistuneisuuspuuskia. Levottomuus-, masennus- ja psykoosioireissa on usein mukana myös ahdistuneisuutta. Alzheimerin taudin alkuvaiheessa ahdistus ja masennus ovat tyypillisiä taudin alkuvaiheessa ja myöhemmässä vaiheessa tyypillisiä ovat käyttäytymiseen liittyvät oireet (Vataja 2001: 97; Sulkava 2001: 84).

Psykoottisia oireita ovat näkö- ja kuuloharhat sekä harhaluulot. Aistiharhoja saattaa ilmetä minkä tahansa aistin alueella. Keski vaikeasti ja vaikeasti dementoituneilla esiintyy psykoottisia oireita, mutta esimerkiksi Alzheimerin taudin loppuvaiheessa niitä ei esiinny, koska vaikeasti rappeutuneet aivot eivät enää kykene tuottamaan niitä. (Erkinjuntti ym. 2006: 131; Vataja 2001: 97.)

Virhetulkinnat syntyvät dementiaa aiheuttavan sairauden kognitiivisten eli esimerkiksi muistamattomuudesta johtuvien häiriöiden pohjalta. Näkö- ja kuuloharhat ovat tavallisia henkilöillä, joilla on heikko näkö ja kuulo. Harhaluulot voivat liittyä tavaroiden varastamiseen tai ne voivat olla kuvitelmia esimerkiksi puolison uskottomuudesta.

Dementiapotilaiden harhaluulot muodostavat harvoin monimutkaisia ja mielikuvituksellisia harhajärjestelmiä kuten esimerkiksi skitsofreenikoilla. Varastamisharhaluulon syntymisen voi aiheuttaa se, että potilas on huonomuistinen ja hukkaa sen vuoksi tavaroita. Dementiapotilas saattaa kuvitella, että tutut ihmiset ovat muuttuneet toisiksi tai että oma koti ei ole oma koti. Psykoottiset oireet esiintyvät tavallisesti jaksoina, joiden kesto on levottomuusjaksoja lyhyempi. Dementian ennusteen kannalta psykoottisten oireiden ilmaantuminen on usein huono merkki ja viittaa sairauden nopeaan etenemiseen. (Sulkava 2001: 84; Vataja 2001: 99.)

6.3.4 Persoonallisuuden muutokset

Peruspersoonallisuus ja sosiaaliset taidot eivät yleensä oleellisesti muutu dementoivissa sairauksissa, vaikka toimintakyky heikkeneekin. Potilaat pyrkivät käyttäytymään sosiaalisesti tilanteeseen sopivalla tavalla heikentyneestä toimintakyvystään huolimatta. Ympäristö saattaa kokea dementoituneen ihmisen muuttuneen sairauden myötä. Opittujen käyttäytymismallien murtuessa dementoitunut ei kykene kontrolloidusti ilmaisemaan pahaa oloaan. Tällöin esimerkiksi aikaisemmin hyvin kiltti ihminen muuttuu dementoituessaan aggressiiviseksi. Persoonallisuuden muutokset ovat selviä ja varhaisia oireita esimerkiksi otsalohkodementioissa. Alzheimerin taudissa ne ilmaantuvat vasta sairauden myöhäisessä vaiheessa. (Erkinjuntti ym. 2006: 130; Sulkava ym. 2006: 40.)

Kun dementia etenee, voivat jotkin potilaiden persoonallisuuden piirteet kuten saituus, mustasukkaisuus tai pelokkuus korostua. Myös aivan uusia piirteitä voi ilmentua. Potilaiden impulssikontrolli heikentyy. Se tarkoittaa esimerkiksi sosiaalisten normien rikkomista, kiusallista estottomuutta ja epäsiisteyttä. Impulssikontrollin heikentyminen johtuu otsalohkorakenteiden ja säätelymekanismin vaurioista. Seurauksena voi esiintyä myös ruuan ahmimista ja lihomista. (Vataja 2001: 98.)

6.3.5 Uni- ja valverytmin muutokset

Dementiapotilailla esiintyy unihäiriöitä. Tästä johtuen omaishoitajien univaje voi aiheuttaa uupumusta ja potilas voi sen vuoksi joutua laitoshoidon. Potilaat kärsivät yleensä enemmän vuorokausirytmien muuttumisesta kuin unen puutteesta. Kun dementiapotilaan oireet kuten levottomuus, kuljeskelu ja sekavuus lisääntyvät myöhään iltapäivällä ja illalla,

käytetään ilmiöstä nimitystä ”Sundowing”. Syynä voi olla dementoituneen väsyminen päivän kuluessa sekä valon väheneminen. Useissa dementoivissa sairauksissa vuorokausirytmää säätelevä järjestelmä aivoissa ei toimi normaalisti. Yönien suhteellinen määrä jää vähäiseksi, koska dementoituneet nukkuvat paljon päiväsaikaan. Yöllisiä heräämisiä on paljon ja niihin liittyy usein pelokkuutta ja sekavuutta. Myös unen laatu voi muuttua. Nukkuminen lisääntyy, jos dementiaan liittyy esimerkiksi apaattisuutta. (Sulkava ym. 2006: 44; Vataja 2001: 98.)

6.3.6 Seksuaaliset käytösoireet

Seksuaalisia käytösoireita esiintyy viidesosalla kaikista dementoituneista. Ne ovat ympäristön kannalta varsin hankalia. Tyypillisiä ovat sukupuolielinten koskettelu julkisesti, epäsopivat seksuaaliset ehdotukset ja puheet sekä vieraiden ihmisten seksuaalissävytteinen koskettelu. (Sulkava ym. 2006: 42.)

Seksuaalisia käytösoireita esiintyy tavallisesti lyhyinä jaksoina, ei hallitsevina oireina toisin kuin esimerkiksi levottomuusoireita. Jokin seksuaalinen käytösoire saatetaan virheellisesti tulkita korostuneeksi seksuaalisuudeksi. Tällainen tilanne voi syntyä silloin, kun dementoitunut ei kykene itse pukeutumaan ja tilanne tulkitaan paljasteluksi. Dementoituneella, joka asuu vielä omassa kodissaan, voi olla usein sairastumisen jälkeenkin tyydyttävä sukupuolisuhte puolisonsa kanssa. Sukupuolinen mielenkiinto voi myös kadota. (Vataja 2001: 99.)

7 DEMENTOITUVAN IHMISEN TUTKIMINEN JA HOITO

Dementoituvan ihmisen hyvän hoidon tavoitteena on turvata ihmiselle mielekäs ja ihmisarvoinen elämä. Hyvän hoidon tavoitteena on pyrkiä dementoituvan hyvään oloon, tyytyväisyyteen ja turvallisuuden tunteen kokemiseen. Hoidon tulisi auttaa dementoitunutta nauttimaan elämästään niin paljon kuin mahdollista. Osallistuminen itsenäisesti erilaisiin toimintoihin ja fyysisen ja emotionaalisen hyvinvoinnin parantaminen ja ylläpitäminen ovat hyvän hoidon tavoitteita. On tärkeää, että hoidossa luodaan turvallisuuden tunnetta ja pidetään yllä ihmisen arvokkuutta sekä yhteyksiä muihin ihmisiin. Hyvän hoidon tavoitteena on vastata dementoituvan ihmisen tarpeisiin

yksilöllisesti ja kunnioittaen. Dementoituvan hoitamisessa hoidon ydin on hoitajan ja dementoituvan välisessä vuorovaikutuksessa. (Mähönen 2001: 13; Viramo 1994: 44.)

7.1 Muistihäiriöiden tutkiminen

Muistihäiriöiden kokeminen on varsin yksilöllistä. Monet iäkkäät kokevat nimien muistamisen vaikeaksi, mutta se ei ole merkki kognitiivisesta heikentymisestä. Kun on olemassa selviä kokemuksia muistitoiminnan muutoksesta ja sen pahenemisesta, on syytä ryhtyä selvittämään tilannetta. (Kivipelto – Viitanen 2006.)

Tärkeintä on potilaan kertomus hänen havaitsemistaan muistiongelmista sekä läheisten haastattelu. Avuksi voidaan käyttää kyselylomakkeita, joilla kartoitetaan dementoivissa sairauksissa esiintyviä oireita. Erityisesti vanhuksiin pätee sääntö, että muistihäiriöiden taustalla voi olla useita eri syitä kuten aivoperäisiä muutoksia, anemiasa tai B12-vitamiinin puutoksia. Myös sydämen vajaatoiminta, lääkkeet ja kuulohäiriöt voivat heikentää yleistä toimintakykyä. Verenpaineen mittaus, keuhkojen ja sydämen kuuntelu sekä vatsan palpoinnit kuuluvat terveydentilan tutkimiseen. Lääkityksen tarkistaminen on tärkeää. (Kivipelto – Viitanen 2006; Sulkava ym. 2006: 16.)

Muistihäiriön syytä tutkittaessa voidaan käyttää muistitestejä, joista tavallisimmin on MMSE. Se on nopea ja helppokäyttöinen seulontatesti. Testissä 24/30 pistemäärä viittaa jo dementiaan, mutta pistemäärä 30/30 ei silti sulje täysin pois muistin heikkenemistä. Lievempien muistihäiriöiden ja esimerkiksi alkavan Alzheimerin taudin seulonnassa voidaan käyttää laajempaa CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease)-tehtäväsarjaa. Sen avulla voidaan arvioida sekä välitöntä muistia että nimeämiseen, hahmottamiseen ja toiminnan ohjaamiseen että kielelliseen sujuvuuteen liittyviä taitoja. Muistihäiriöitä tutkittaessa on tehtävä myös laboratoriokokeita, aivojen kuvantamistutkimuksia ja huolellisia yleistutkimuksia. On tärkeää havaita ja hoitaa kaikki taustalla olevat tiedonkäsittelyä ja muistamista heikentävät osatekijät. (Erkinjuntti ym. 2006: 54–55; Kivipelto – Viitanen 2006.)

7.2 Dementoituneen käytösoireiden lääkehoito

Dementoituneiden käytösoireiden hoidossa lääkkeettömät hoidot ovat ensisijaisia ja lääkehoidot vasta toissijaisia. Usein joudutaan tyytymään vain siihen, että käytösoireet lievittyvät. Ennen lääkehoidon aloittamista on varmistettava, ettei taustalla ole fyysistä, psyykkistä tai ympäristöstä johtuvaa syytä, joka voidaan hoitaa muulla tavoin. Lääkehoidolle asetetaan selkeät tavoitteet ja sovitaan vaikutusten seuraamisesta. Lääkevalmisteen helppo käyttö ja hyvä siedettävyyys ovat tärkeää. Lääkehoito aloitetaan pienillä annoksilla nostaen annosta pienin lisäyksin. Iäkkäille suositellut annokset puolitetaan dementoituneille. Lääkitystä käytetään tavallisimmin säännöllisesti otettuna, mutta tilanteen niin vaatiessa myös tarvittaessa otettavina lääkkeinä. Hoidon tehoa on arvioitava riittävän pitkän seurannan jälkeen ja tehottomat lääkehoidot on lopetettava. (Erkinjuntti ym. 2006: 135; Sulkava 2001: 86.)

7.3 Dementoituneen käytösoireiden lääkkeettömät hoidot

Jotkut käytösoireet ovat niin lieviä, että niitä ei tarvitse hoitaa lääkkeillä. Riittää, että oireiston luonne selvitetään dementoituneelle ja hänen omaiselleen. Hoitoympäristön muuttaminen turvallisiksi ja virikkeiden määrän lisääminen ovat osa hyvää hoitoa. Ympäristö, jossa on liian paljon ärsykeitä ja kiirettä saattaa jopa synnyttää käytösoireita. Ympäristön tunnelmalla ja läheisten ihmisten asenteilla on merkitystä käytösoireiden suhteen. Meluisuus tai liian usein vaihtuvat ihmiset ympärillä saattavat lisätä käytösoireita. Käytösoireita voi aiheuttaa myös hoitajan dementoitunutta ymmärtämätön ja pakottava toiminta. Ympäristön negatiivisiin ilmiöihin on puututtava hoitavien henkilöiden kommunikaatiotaitoja kehittämällä. Käytösoireita laukaisevia tekijöitä on tunnistettava ja poistettava. Muut mahdolliset sairaudet on hoidettava hyvin. Vähiten käytösoireita esiintyy tutussa ja turvallisessa ympäristössä kuten kotona. Vuorokauden ajalla on merkitystä käytösoireiden syntyyn ja esimerkiksi alkuillasta saattaa esiintyä usein oireita. (Erkinjuntti ym. 2006: 133; Sulkava 2001: 85.)

8 DEMENTOITUNEEN HOITAMINEN KOTONA

Lähtökohtana dementoituneen vanhuksen hoidossa olisi oltava mielekkään ja ihmisarvoisen elämän turvaaminen. On tärkeää arvostaa ja kunnioittaa vanhuksen elettyä elämää. Hänellä on pitkän elämänsä aikana omaksuttu yksilöllinen elämäntyylinsä. Tavoitteena on vastata ihmisen fyysisiin, psyykkisiin sekä sosiaalisiin ja hengellisiin tarpeisiin. On tärkeää, että vanhus tuntee olonsa turvalliseksi, sillä dementoitunut kokee herkästi turvattomuutta tuntiessaan olevansa eksyksissä ja vieraassa ympäristössä. (Liukkonen 1991: 9.)

8.1 Vuorovaikutus dementoituneen kanssa

Dementian edetessä ihmisen on yhä vaikeampi ilmaista itseään selkeästi. Oikeiden sanojen löytäminen voi olla hapuilevaa tai sanat voivat olla täysin käsittämättömiä. Samoin dementoituneen voi olla vaikeaa ymmärtää keskustelutoverinsa puhetta, koska hänen vastaanottamiskykynsä on heikentynyt. Hän voi vaikuttaa kuuroilta ja hänen kuulonsa voi todellisuudessa ollakin heikentynyt. Kun dementoituneen kyky ymmärtää heikkenee, hän vaistoa herkemmin tunnetiloja. On tärkeää, että luodaan turvallinen, lämmin ja hyväksyvä ilmapiiri. Keskustelutoverilta edellytetään ymmärtämystä ja eläytymistä dementoituneen tilanteeseen. (Dementiavanhus kotona: 21.)

Vennon (1999) tutkimuksessa ongelmaksi koettiin, että asioista ei voinut sopia tai muistuttaa niistä sanallisesti, koska sovitut asiat unohtuivat. Puhelimen käyttötaidon unohtuminen hankaloitti yhteydenpitoa. Asioiden hoitaminen puhelimitse onnistunut, koska dementoitunut unohti asian heti puhelun päätyttyä. Ratkaisukeinoina käytettiin kirjoitettujen viestien ja toimintaa ohjaavien lappujen käyttö. Vuorovaikutustilanteessa auttoi kiireettömyys, selkeät ja rauhalliset ilmeet ja eleet sekä yksinkertaiset lauseet, jotka eivät sisältäneet ylimääräisiä kysymyksiä. Selkeä ja hidaskäyttö auttoivat hoidettavaa ymmärtämään hoitajaa. Kaihileikkaus oli saattanut parantaa näköä. Yhtenä vuorovaikutuksen keinona käytettiin laulamista. Puhelinta käytettiin yhdessä hoitajan kanssa hyödyntäen puhelimen tekniikkaa, kuten pikavalintanäppäimiä. (Vento 1999: 29.)

On tärkeää varmistaa, että silmälasit ja kuulolaite ovat kunnossa. On puhuttava selkeästi sekä riittävän hitaasti ja yhdestä asiasta kerrallaan. Joskus voidaan joutua toistamaan

rauhallisesti ja antamaan dementoituneelle riittävästi aikaa vastata. Keskusteluhetkestä on hyvä luoda rauhallinen ja lämmin käyttäen apuna katseita ja kosketusta. (Dementiavanhus kotona: 21.)

8.2 Kodin turvallisuus

Ympäristöllä on huomattava vaikutus ihmisen tunteisiin ja käyttäytymiseen. Ihmisen käyttäytyminen on riippuvainen hänen kyvystään saada ja arvioida tietoa ympäristöstään ja kokemuksistaan. Dementoituneen vanhuksen ympäristön merkitys korostuu voimakkaasti, koska hän ei kykene hahmottamaan ympäristöään selkeästi. (Liukkonen 1991: 10.)

8.2.1 Tapaturmien ehkäiseminen kotona

Kotona kynnykset ja kasaan menevät matot pitäisi poistaa. Ammeen tilalle olisi hyvä vaihtaa suihku. WC-pöntön korotus ja sen viereen asennettu käsikahva auttavat istuutumista ja ylösnousua. Valaistuksen olisi oltava hyvä myös yöaikaan. Sängyssä ei saisi olla korkeita laitoja, mikäli dementoitunut kykenee kiipeämään laitojen yli. Tossut eivät saa olla liukkaat. Vapaa liikkumatila on tärkeää ja se olisi hyvä huomioida huonekalujen asettelemisessa. Keski vaikeassa dementiassa voidaan käyttää lonkkasuojaimia kaatumisriskin vuoksi lonkkamurtumien ehkäisemiseksi. (Sulkava ym. 1993: 132, 144; Vallejo Medina ym. 2006: 290.)

Turvallisuuteen liittyy se, että ulko-oveen asennetaan sellainen lukko, jota dementoitunut ei osaa avata. Tällöin dementoitunut ei voi lähteä yöaikaan yksin liikkeelle. Omaisen puhelinnumero olisi hyvä olla löydettävissä kaulassa tai rannekkeessa. Dementoituneen omia henkilö- ja tunnistetietoja ei sen sijaan ole turvallista laittaa esille. Olisi aiheellista hankkia erikoisliesi, jos dementoituneella on taipumusta jättää liesi päälle. Tällaisessa liedessä yksittäinen levy sammuu itsestään kuumennuttuaan liikaa. Erilaiset vaaratekijät kuten tulitikut, silitysrauta ja puhdistusaineet sekä lääkkeet on sijoitettava potilaan ulottumattomiin. (Sulkava ym. 1993: 142, 144.)

Vaaratilanteita voi ehkäistä irrottamalla hellasta tai uunista sulakkeet irti, ottamalla sähköjohdot pois seinästä ja sulkemalla televisio pääkatkaisijasta. Suihkutiloissa seiniin asennettavat kahvat auttavat tuen ottamista. (Vento 1999: 26.)

Wc:n lukon vaihtaminen molemmilta puolin avattavaksi tai lukon poistaminen ehkäisee lukkojen taakse jäämistä. Helposti kaatuvia jalka- ja pöytälamppuja kannattaa välttää. (Dementiavanhus kotona: 30–33.)

8.2.2 Muistin tukeminen kotona

Muistamattomuudesta johtuvaa turvattomuuden tunnetta voidaan ehkäistä erilaisin muistia tukevin keinoin. Jäsennetty viikko- ja päiväohjelma tuo elämään säännöllisyyttä ja turvallisuutta. Ne auttavat muistamaan tulevat asiat paremmin. Kun asiat on selkeästi kirjoitettu näkyvälle paikalle, niin niitä on helpompi seurata. (Dementiavanhus kotona: 18–19.)

Muistilappuja on hyvä käyttää muistin tukemisessa. Niitä voi kiinnittää ja liimata oviin. Voidaan myös liimata kuvia ilmoittamaan esimerkiksi wc:n ja keittiön paikat. Myös kaappien oviin voi laittaa tarroja ilmoittamaan mistä mikin tavara löytyy. Iso kello auttaa muistamatonta huomaamaan sen olemassaolon ja houkuttelee häntä katsomaan ajan kulumista. Kalenterin avulla voidaan hoitajan kanssa yhdessä katsoa tärkeiden asioiden päivämääriä ja muistettavia asioita. (Liukkonen 1991: 24–25.)

Vennon (1999: 26) tutkimuksessa ratkaisukeinoina esimerkiksi pesukoneiden käyttöön niihin on kirjoitettu selkeät ohjeet ja lisätty säätimiin selventävät merkit. Samoin selkeä lista puhelinnumeroista on auttanut dementoitunutta ottamaan yhteyttä hoitajiin, sukulaisiin ja tuttaviiin.

Ympäristö on hyvä pitää aina samanlaisena. Kun huonekalujen paikat, tärkeät välineet ja rakkaat esineet aina samalla paikalla, on siitä apua dementoituneen sekavuuteen ja omatoimisuuden edistämiseen. Valokuvia voi olla esillä läheisistä ihmisistä. Niihin on hyvä kirjoittaa kuvissa esiintyvien ihmisten nimet ja keskustella heistä dementoituneen kanssa. (Liukkonen 1991: 25.)

8.3 Pukeutuminen

Pukeutuakseen omatoimisesti dementoitunut tarvitsee riittävästi kannustusta ja myönteistä palautetta onnistumisestaan. Hänen puolestaan ei pitäisi toimia, jos hän selviytyy itse.

Pukeutumiseen tarvitaan riittävästi aikaa. Dementoitunut vanhus saattaa unohtaa, missä mitään vaatetta pidetään. Selviytymistä voidaan auttaa asettamalla vaatteet sellaiseen järjestykseen, johon hän on tottunut elämänsä aikana. Ison peilin edessä pukeutumisen on todettu myös helpottavan muistamista. Vaatteiden löysyys, mukavuus ja helppo puettavuus sekä käytännöllisyys on koettu tärkeäksi dementoitunutta hoidettaessa. Vaatteiden olisi oltava myös hänelle mieleisiä. Nappien ja vetoketjujen lenkkien suurentaminen helpottaa myös omatoimisuutta. Nappien ja hakasten sijasta voi olla helpompaa käyttää tarrakiinnitystä. Kenkien tulee olla helposti jalkaan menevät. (Liukkonen 1991: 16; Dementiavanhus kotona: 27–29; Vento 1999: 39.)

Kun dementoitunutta hoidetaan, voidaan vaatekappaleiden pukemista edistää ojentelemalla niitä hänelle yksitellen. Myös vaatteiden järjestäminen niin, että ne voidaan ottaa oikeassa järjestyksessä voi tukea itsenäistä pukeutumista. (Sulkava ym. 1993: 138.)

Monet vanhukset kärsivät alilämpöisyydestä, koska he liikkuvat vähemmän ja heidän ravinnonkulutuksensa on vähäisempää. Dementoitunut ei ehkä itse osaa kertoa palelemisestaan, joten hoitavan henkilön olisi otettava tämä huomioon vanhuksen vaatetuksessa. (Liukkonen 1991: 16.)

8.4 Peseytyminen

Peseytymisestä tulisi luoda nautinto dementoituneelle ihmiselle. Ihanteellisinta olisi, että vanhus saisi itse päättää miten peseytymisen aikana toimitaan. Jos dementoitunut ei osaa päättää, olisi hoitajan tehtävä se hänen puolestaan mahdollisimman hienotunteisesti. Hiusten laittaminen, kynsien lakkaaminen ja jalkojen hoitaminen sekä meikkaaminen tuovat väriä ja vaihtelua arkipäivään. Samalla ne tarjoavat päivään mielekästä toimintaa. (Liukkonen 1991: 15 – 16.)

Monet dementoituneet miehet pystyvät ajamaan sähkökoneella partansa, kun heitä autetaan alkuun parranajossa. Myös hampaiden harjaaminen sujuu kannustamalla dementoitunutta yrittämään. Suun ja hampaiden säännöllinen hoito on tärkeää. Siihen liittyy myös säännölliset hammaslääkärisikäynnit. Tarvittaessa omainen voi olla läsnä toimenpiteiden aikana. Dementoituneen voi olla vaikeaa käyttää proteesia, joten proteesin olisi oltava

täysin sopiva. Dementoitunut voidaan myös nukuttaa, kun hänelle tehdään hammaslääkärissä suuria toimenpiteitä. (Liukkonen 1991: 16; Sulkava 1993: 136.)

8.5 Ravitsemus ja ruokailu

Ikääntynyt tarvitsee runsaasti ravintoaineita kuten vitamiineja ja kivennäisaineita sekä kohtalaisesti proteiinia. Ruuan laatuun on kiinnitettävä huomiota. Vaikka energian tarve vähenee, ravintoaineiden tarve pysyy samana. Hyvällä ravitsemuksella voidaan ehkäistä ja siirtää sairauksien puhkeamista ja pahenemista. Iän karttuessa ruuan mielihyvää tuottava merkitys korostuu ja ruokailutilanteet ovat usein päivän kohokohtia. Punnitseminen kerran kuussa on yksinkertaisin tapa seurata vanhuksen ravitsemustilaa. Jos painonmuutokset ovat nopeita ja suuria, on syytä epäillä ravitsemustilan huononemista. (Suominen 2003: 379, 385.)

On huomattava, että esimerkiksi Alzheimerin taudissa potilas alkaa laihtua jo aivan taudin alkuvaiheessa. Aluksi normaalipainoinen potilas saattaa taudin loppuvaiheessa painaa vain 40 kiloa. Vielä ei ole pystytty selvittämään, mistä painonlasku johtuu. (Sulkava 2001: 74.)

Dementiapotilaan ruokailu järjestetään mahdollisimman turvalliseksi ja sekavuutta aiheuttavat häiriötekijät karsitaan pois ympäristöstä. On tärkeää tarjota vain muutamia ruokalajeja kerrallaan, jotta liian monien ruokien tarjoaminen yhtäaikaisesti ei lisäisi sekavuutta. Taudin alkuvaiheessa saattaa esiintyä ahmimista ja makeanhimoa, toisaalta myös syömisestä kieltäytyminen on tavallista. Sairauden edetessä tahdonalaisten liikkeiden suorituskyky heikkenee eikä vanhus osaa enää aloittaa liikettä, joka vie lusikan suuhun. Tällöin tarvitaan syöttöapua. (Laakkonen – Packalen 1994: 85.)

Kun ateria dementoituneen kanssa aloitetaan, on hyvä tarkistaa, että tekohampaat ovat oikein paikallaan (Dementiavanhus kotona: 31). Dementoitunut vanhus ei osaa hoitaa hammashygieniaansa, joten suu on syytä puhdistaa aterian jälkeen (Laakkonen – Packalen 1994: 85).

Rauhallinen ympäristö, kauniisti katettu pöytä ja omatoimisuuden tukeminen auttavat levottomien ja sekavien dementoituneiden vanhusten ruokailun onnistumisessa. Vanhuksen ruokahalua voidaan lisätä tarjoamalla hänen lempiruokiaan. Dementoitunut vanhus voi

kykyjensä ja taitojensa mukaisesti osallistua ruuanlaittoon ja pöydän kattamiseen Dementoituneen ruokailussa vaikein asia on usein ruuan hahmottaminen. Riippuen taudin aiheuttajasta ja etenemisasteesta dementia vaikuttaa ruokailutilanteeseen. Dementiaa sairastavalle ei sovi valkoinen lautanen vaalealla pöydällä. On parempi käyttää yksivärisiä kuviottomia astioita ja liinoja. Ylimääräiset ruokailuvälineet on hyvä siirtää pois ruokapöydästä. Hoitajan tai omaisen on tärkeää osallistua ruokailuun, koska esimerkkinä toimiminen auttaa dementoitunutta muistamaan ruokailuvälineiden käytön sekä ruuan puremisen ja nielemisen taidon. Ruokailuilmapiiriin voidaan vaikuttaa ruokailuun liittyvillä muistoilla. Yhdessä leipominen tai ruuan kattaminen ja ruuan tuoksun korostaminen vaikuttavat positiivisesti ruokailuilmapiiriin. (Laakkonen – Packalen 1994: 85; Liukkonen 1991: 12; Suominen 2003: 390.)

8.6 Wc-toiminnot

Dementoituneilla virtsanpidätyskyvyttömyys on erittäin yleistä. Samoin ulosteenpidätyskyvyttömyys lisääntyy sairauden edetessä. On hyvä antaa lääkärin tutkia kyseiset vaivat mahdollisten sairauksien kuten tulehduksen tai eturauhasen suurenemisen varalta. Ummetuksen vaivatessa ruokavalion kuitupitoisuuteen on kiinnitettävä huomiota ja lisättävä tarvittaessa ruokaan lisää kuituja ja vihanneksia. Myös juominen on tärkeää. Suolta pehmittävistä lääkkeistä on hyvä keskustella lääkärin kanssa. (Dementiavanhus kotona: 30.)

Vennon (1999: 35) tutkimuksessa todettiin ongelmiksi, että hoidettavat eivät osanneet mennä wc:hen tai eivät löytäneet sitä edes omassa kodissaan. Tällöin wc:n löytymistä helpotettiin laittamalla lappu oven ulkopuolelle tai pitämällä ovea auki. Tutkimuksen mukaan dementoitunut laittoi vaipat muualle, kuin mihin ne kuului laittaa, kuten pesukoneeseen tai wc-pönttöön. Lisäksi hoidettava luuli selviävänsä vaippojen vaihdosta itsenäisesti, vaikka ei selvinnyt. Ratkaisuna käytettiin sitä, että vaipat laitettiin helposti saataville ja käytetyille vaipoille laitettiin astia, joka näkyi helposti. Korotukset wc-pöntössä sekä kahvat seinissä helpottivat toimimista vessassa. Muistilaput ja ohjeet seinissä helpottivat muistamista.

Dementoitunut ei aina itse havaitse, että on syytä mennä wc:hen, mutta hoitaja voi havaita sen käytöksen levottomuudesta. Vahingon sattumisen varalta on hoidettavalla oltava

helposti vaihdettava ja pestävä asu. Myös istuimet voi suojata. On huolehdittava siitä, että muistamaton käy riittävän usein wc:ssä. Vaipat voivat tulla kyseeseen myöhemmässä vaiheessa. (Dementiavanhus kotona:31.)

Jos hoidettavan vatsa toimii säännöllisesti, toimituksen ajankohdan selvittäminen ja wc:hen ohjaus tuohon aikaan voi vähentää tuhrimista. Muistilappu wc-käynnin ajoista tai kello soimassa merkiksi wc-käynnistä muistuttavat dementoituvaa myös tässäkin asiassa. Istuimen eri värisävy ympäristöön nähden auttaa näkemään ja hahmottamaan wc-istuimen helpommin kuin jos se on samansävyinen muiden kalusteiden kanssa. Miehelle voi antaa avuksi virtsaamista varten tarkoitettua pullon, jos virtsaaminen seisaaltaan ei onnistu sotkematta. (Liukkonen 1991: 14; Dementiavanhus kotona: 30–31.)

8.7 Lepo

Dementoituneen yöllinen levottomuus on hankala käytösoire, joka väsyttää myös hoitavan omaisen. Nukkumaan ei pidä mennä liian aikaisin, koska potilas saattaa herätä silloin jo aamuyöstä normaalin 6-7 tunnin yöunen jälkeen. Pitkiä päiväunia on myös syytä välttää, koska silloin ei yöllä nukuta. Joskus on turvauduttava unilääkkeisiin, joiden vaikutus kestää aamuun asti. (Sulkava ym. 1993: 129.)

8.8 Omaisen jaksaminen

Läheistään kotona hoitavaa omaista voi helpottaa jo se tieto, ettei sairastunut ihminen tahallaan käyttäydy vaikeasti (Sulkava ym. 2006: 52). Omaistaan kotona hoitavan ihmisen olisi parasta hakea apua ennen kuin on liian väsynyt. Hän voi kokea päivän mittaan useita tilanteita, jotka aiheuttavat tunteen epäonnistumisesta. Hän voi kokea myös riittämättömyyttä ja syyllisyyttä. On hyvä pitää mielessä, että elämän eri vaiheisiin kuuluu sekä myönteisiä että kielteisiä tunteita. Aamutoimet saattavat merkitä omaiselle joka-aamuista riitaa ja huutoa ja jopa lyömistä. Tämä uupumusta tuottava tekijä voidaan poistaa siten, että kotiin tulee esimerkiksi ammatti-ihminen auttamaan aamutoimissa. Hoitava omaisen tarvitsee tukea ammatti-ihmisiltä. Näiden olisi kyettävä arvioimaan tilanne ja ottamaan kantaa esimerkiksi pysyvään laitoshoitoon siirtymisessä. (Sulkava ym. 1993: 106–107.)

Omaishoitajan olisi tärkeää kokea, että häntä kuunnellaan ja ymmärretään. Lepotauot hoitamisesta ovat tärkeitä jaksamisen kannalta. Myös vertaisryhmistä voi olla tukea. (Sulkava ym. 2006: 52.)

9 HYVÄ OPAS

Ohjeet ja oppaat ovat opastavia ja neuvovia kirjallisia ohjeita. Tähän asti ohjeita on pidetty usein pelkkinä informaation välittäjinä. Ohjeet kertovat aina tekijästään. Ohjeet antavat tietoa, ohjausta ja neuvontaa. Ne luovat kuvaa ohjetta jakavan organisaation johtamistavoista ja hoitoideologioista. Jokaisen ohjetta tekevän on kehitettävä oma tapansa tehdä ohjeita. Hyvä ohje palvelee niin ohjeen tekijöitä, organisaatiota kuin oppaan kohderyhmääkin, lukijaa. Valmis ohjepohja helpottaa ohjeen kirjoittamista. Lisäksi ohjeiden tekemistä helpottavat yhteiset sopimukset esimerkiksi lukijoiden puhuttelusta ja lääketieteellisten termien käytöstä. (Torkkola – Heikkinen – Tiainen 2002: 35.)

Tilanteen mukaan saatetaan tarvita kattavia perustietoja aiheesta tai ytimekkäästi keskeiset asiat sisältäviä tietopaketteja. Hyvällä terveysaineistolla on oltava konkreettinen terveystavoite, joka ohjaa sisällön muodostumista ja tarkentaa sitä. Hyvästä aineistosta lukija huomaa helposti, mihin terveysasiaan aineisto liittyy ja mihin sillä pyritään. (Parkkunen – Vertio – Koskinen-Ollonqvist 2001: 11–12.)

9.1 Hyvän oppaan yleiset piirteet

Hyvä opas on kirjoitettu lukijalle. Kirjoittamisen lähtökohtana ovat käytännön hoitotyön tarpeet ja ongelmat. Ohjeiden kirjoittamisessa lähtökohtana ovat lukijoiden tarpeet saada olennaista tietoa ja ohjata heitä toimimaan oikein. (Torkkola ym. 2002: 36–37.)

Ohje voi olla luonteeltaan käskevä. Ohjeiden napakkuus ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vastaanottajaa komennetaan tylästi. Suorien määräysten ja käskyjen sijaan olisi suositeltavaa käyttää ohjeissa asioiden perustelemista ja selittämistä. Hyvään ohjeeseen kuuluu tavoitteiden realistisuus, ilmaisun ystävällisyys ja ohjeistuksen loogisuus. Hyvät perustelut suositelluille toimintaohjeille antavat lukijalle mahdollisuuden toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. Samalla hän ymmärtää miksi jotakin kannattaa tehdä.

Perusteleminen on hyvä asia myös organisaation kannalta. Tällöin lukija ei voi vedota tietämättömyyteensä. (Torkkola ym.2002: 37–38; Uimonen 2004: 93–94.)

Tärkeintä on aloittaa ohjeen kirjoittaminen pohtimalla kenelle ohjetta kirjoitetaan ja kuka on sen lukija. Hyvä ohje puhuttelee lukijaa. Hänen on heti ensi vilkaisulla ymmärrettävä, että teksti on tarkoitettu juuri hänelle. Ohjeen sisältöä kuvaavan otsikon lisäksi tulee heti ensimmäisestä virkkeestä ilmetä mistä on kysymys. Ohjeissa on tärkeää huomioida myös puhuttelutapa. Yleisesti ohjeissa on parempi teitillä kuin sinutella, sillä teitittely sopii aina. Epämääristä passiivista on syytä välttää, koska se ei puhuttele suoraan eikä herätä lukijaa huomaamaan, että ohje on tarkoitettu juuri hänelle. Käsiteltävä asia tuntuu läheisemmältä, kun käytetään aktiivista. Myös havainnollisuudella on vaikutusta luettavuuteen siten, että mitä havainnollisempi asia on, sitä helpompi se on ymmärtää. Mielenkiinnon ja hyödyn kokeminen vaikuttavat ymmärrettävyyttä lisäävästi. (Torkkola ym. 2002: 36–37; Wiio – Puska 1993: 66–67, 88.)

Ohje voi olla luonteeltaan käskevä. Ohjeiden napakkuus ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vastaanottajaa komennetaan tyyliä. Suorien määräysten ja käskyjen sijaan olisi suositeltavaa käyttää ohjeissa asioiden perustelemista ja selittämistä. Hyvään ohjeeseen kuuluu tavoitteiden realistisuus, ilmaisun ystävällisyys ja ohjeistuksen loogisuus. Hyvät perustelut suositelluille toimintaohjeille antavat lukijalle mahdollisuuden toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. Samalla hän ymmärtää miksi jotakin kannattaa tehdä. Perusteleminen on hyvä asia myös organisaation kannalta. Tällöin lukija ei voi vedota tietämättömyyteensä. (Torkkola ym.2002: 37–38; Uimonen 2004: 93–94.)

Ohjeissa on hyvä kirjoittaa tärkein asia ensin. Näin nekin lukijat, jotka ovat lukeneet vain alkuosan, saavat tietoonsa tärkeimmän tiedon. Ohjeen tärkeimmät asiat ovat luettavuuden kannalta otsikko ja väliotsikot. Hyvä ohje alkaa otsikolla, joka kertoo ohjeen aiheen ja joka parhaimmillaan herättää lukijan mielenkiinnon. Otsikossa on oltava kokonainen tieto tai ajatus. Sen on oltava ytimekäs. Välimerkkejä ei tule käyttää. (Torkkola ym. 2002: 39; Uimonen 2004: 32.)

Pääotsikon jälkeen tärkeimmät ovat väliotsikot, jotka jakavat tekstin sopiviin lukupaloihin ja kertovat alakohdan tärkeimmän asian. Väliotsikkoihin sopivat yksittäiset sanat tai

sanaparit. Otsikot auttavat lukijaa lukemaan tekstin loppuun asti ja ohjaavat lukijaa eteenpäin. (Torkkola ym. 2002: 39–40.)

On kohteliasta toista ihmistä kohtaan käyttää ymmärrettävää kieltä ja välttää esimerkiksi turhia vierassanoja silloin, kun niihin on olemassa suomenkielinen vastine. Kansanomaistamisella tarkoitetaan sitä, että on käytettävä yleiskieltä, jota kaikki ymmärtävät. Jokaisella erikoisalalla on oma sanastonsa, niin myös lääketieteellä. Lääketieteellisen tekstin ymmärrettäväksi tekemisessä on vaikeat sanat käännettävä ja selitettävä maallikkoja varten. Uudet yleiskäsitteet ja uudissanat on avattava lukijalle konkreettisella selityslauseella. (Uimonen 2004: 86–89; Wiio – Puska 1993: 83.)

9.2 Selkokieli

Selkokieli on mukautettu sanastoltaan, sisällöltään ja rakenteeltaan yleiskieltä luettavammaksi ja helpommin ymmärrettäväksi. Se on suunnattu ihmisille, joiden on vaikeaa lukea tai ymmärtää yleiskieltä. Syyt voivat liittyä sairauteen tai ikääntymiseen, ympäristön vaikutukseen tai lapsuus- ja sikiöajan kehityshäiriöihin. (Leskelä – Virtanen 2005: 8-9.)

Selkokielen kirjoittamiseen liittyy aiheen rajaaminen olennaiseen. Tekstin on tärkeää olla johdonmukaista. Sanojen on oltava yleisiä ja tuttuja, pitkiä sanoja ja abstraktisia ilmauksia on syytä välttää. Vaikeat sijamuodot korvataan helpommilla. Lauseiden rakenteiden on hyvä olla yksinkertaisia. Yhdessä lauseessa olisi oltava vain yksi asia, tärkein asia päälauseessa ja tarkennukset sivulauseessa. Tekstin on oltava loogista, konkreettista ja siinä on hyvä käyttää esimerkkejä. Kohderyhmältä voi pyytää palautetta tekstin ymmärrettävyydestä. (Leskelä – Virtanen 2005: 14.)

9.3 Oppaan kieli

Pitkät lauseet ja monimutkainen rakenne vaikeuttavat tekstin ymmärtämistä. Tämä johtuu siitä, että ihminen käsittelee tekstiä pieninä palasina. Pikamuisti, joka on lyhytaikainen pieni muistin työskentelyalue, käsittelee tekstiä pikamuistissa pieninä palasina. Se ei pysty muodostamaan ajatuskokonaisuutta useammasta kuin kahdesta palasesta. Palasessa on korkeintaan parikymmentä sanaa. (Wiio – Puska 1993: 64, 75.)

Yhtäjaksoista tekstiä voi muokata luettelomaiseksi. Numeroiden, tähtien ja ranskalaisten viivojen käyttö auttaa havaitsemaan tarjolla olevat vaihtoehdot. (Wiio – Puska 1993: 80.) Pitkät luettelot on hyvä pilkkoa osiin (Uimonen 2004: 95).

Ohjeissa keskeistä on ohjeen ymmärrettävyys. Selvyyden vuoksi virke olisi hyvä jakaa useammiksi virkkeiksi niin, että yhdessä virkkeessä on yksi asia. Jotta asioiden väliset suhteet eivät jäisi epäselviksi ja teksti hakkaavaksi, voidaan virkkeitä yhdistellä sivulauseiksi. Ohjeissa lyhyet lauseet ovat suositeltavimpia. (Torkkola ym. 2002: 49–50.)

9.4 Oppaan kuvitus

Ohjeen kannalta kuvien käyttö on tärkeää. Hyvä kuvitus herättää lukijan mielenkiinnon ja auttaa ymmärtämään luettua asiaa. Hyvin valitut kuvat täydentävät ja selittävät tekstiä. Ne lisäävät ohjeen luettavuutta, ymmärrettävyyttä ja kiinnostavuutta. Joskus kuvien käyttö on lähes välttämätöntä kuten esimerkiksi silloin, kun kuvassa näytetään jotakin toimenpidettä selventävä piirros. Kuvien on oltava aiheeseen liittyviä ja harkittuja. Tyypillisesti kuvituskuvat, jotka voivat olla mitä tahansa käteen sattuvia kauniilta näyttäviä kuvia, sijoitetaan ohjeiden loppuun ikään kuin tyhjän tilan täytteeksi. Niitä ei tule käyttää lainkaan. Kuvien käytössä on huomioitava tekijänoikeudelliset seikat. Kuvat ja piirrokset on suojattu tekijänoikeuslailla, jonka mukaan ne kuuluvat teoksen luojalle. Kuvatekstin tehtävä on kertoa kuvasta jotakin kiinnostavaa ja houkutella lukijaa lukemaan koko teksti. Myös sen, joka lukee vain pelkän kuvatekstin, on saatava tietää aiheesta jotain. (Torkkola ym. 2002: 40–42; Uimonen 2004: 47.)

9.5 Oppaan yhteystiedot

Oppaan viimeisessä osassa ovat yhteystiedot ja tiedot ohjeen tekijöistä sekä viitteet lisätietoihin. Kaikissa ohjeissa ei näitä tietoja kuitenkaan tarvita. Tällaisia ovat esimerkiksi erilaisista taudeista kertovat ohjeet. Kaikissa sellaisissa ohjeissa, joissa lukijaa neuvotaan toimimaan jollakin tavalla, ovat yhteystiedot välttämättömiä. Hyvä ohje kertoo lukijalle, mihin voi ottaa yhteyttä epäselvissä asioissa. Koska ohjeessa ei voida vastata kaikkiin kysymyksiin, on ohjeessa hyvä olla viitteitä lähteisiin, joista saa lisätietoja. (Torkkola ym. 2002: 44–45.)

9.6 Oppaan ulkoasu

Oppaan ulkoasuun eli typografiaan vaikuttavat kirjasintyyppi- ja koko. Ymmärrettävyyttä lisäävät palstan leveys, tehostukset ja kappaleiden pituus. Tekstin luettavuuteen vaikuttavat myös rivien pituus, rivivälit ja palstan muoto. Ulkoasu vaikuttaa siihen, kuinka mielellään lukija ryhtyy tekstiä lukemaan. Typografian tärkein tehtävä on saattaa teksti miellyttävään ja helppolukaiseen muotoon. (Itkonen 2005: 72; Wiio – Puska 1993: 67.)

Hyvä ulkoasu ei tarkoita aina kiiltävää paperia ja hienoja värikuvia. Ulkoasun on palveltava ohjeen sisältöä. Hyvän ohjeen ulkoasun lähtökohtana on tekstin ja kuvien asettelu paperille eli taitto. Hyvin taitettu ohje houkuttelee lukemaan ja parantaa tekstin ymmärrettävyyttä. Ohjeissa voi olla tyhjää tilaa, sillä se lisää ohjeiden ymmärrettävyyttä. Ohjetta ei pidä täyttää liialla tekstillä. Ilmava taitto lisää ohjeen ymmärrettävyyttä. Ohjeen taiton suunnittelu aloitetaan asettelumallista, jonka avulla ohjeen elementit kuten otsikot, tekstit ja kuvat asetellaan paikoilleen. Asettelumalli on ohjeen pohja. Ohjeet tehdään tavallisesti joko pysty- tai vakka-asennossa oleville A4-arkeille. Viimeisenä tekijänä hyvän luettavuuden varmistaa painojälki, jonka on oltava riittävän vahvaa. Mustan tekstin on oltava mustaa eikä harmaata. (Itkonen 2005: 85; Torkkola ym. 2002: 53.)

10 POHDINTA

Dementoituneen hoitamisessa on tärkeää hoitajan kyky empatiaan eli kyky asettua sairastuneen asemaan. Kun hoitaja tietää, että dementian taustalla on sairaus ja tuntee keskeisimmät sen aiheuttamat käytösoireet, on hänen helpompi ymmärtää läheisensä käytöstä ja eläytyä tämän maailmaan. Tieto sairauden luonteesta auttaa jo etukäteen varautumaan tuleviin muutoksiin sairauden eri vaiheissa. Apuna käytännön hoitotyössä voi toimia opas, johon on koottu hyväksi havaittuja keinoja, joilla hoitotyötä voidaan helpottaa.

Tämä työ koostuu kirjallisuuskatsauksesta, jossa kerrotaan tavallisimmista dementian taustalla olevista sairauksista ja käytösoireista. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta on laadittu tiivis ja konkreettinen opas (liite 1) arjen ongelmatilanteisiin omaistaan hoitavalle ihmiselle. Opas on tehty Länsi-Talinnan sairaalan tarpeeseen saada dementoituneiden omaisille jaettava opas hoitamisen tueksi.

10.1 Työn luotettavuus

Kirjallisuuskatsauksessa kuvatut tutkimukset liittyvät siihen, kuinka omaishoitajat ovat kokeneet läheisensä sairastumisen ja hoidon. Tieto omaisten kokemuksesta on tärkeää hoitoalan ammattilaisille, silloin kun he tarjoavat apua ja tukea dementiaa sairastavan omaiselle. Se on tärkeää myös dementoitunutta hoitavan omaiselle, koska he voivat siten oivaltaa, että muilla ihmisillä saattaa olla vastaavanlaisia kokemuksia ja ongelmia kuin heillä.

Dementoituneen kohtaamiseen liittyvistä tutkimuksista esimerkiksi viiden askelen etenemismalli dementoituneen muuttuneen käytöksen selvittelyssä antaa tietoa siitä, kuinka hoitaja voi havainnoida käytöksen muutosta monesta eri näkökulmasta ja milloin on syytä kääntyä ammatti-ihmisten puoleen.

Kirjallisuutta dementiaa ja sen hoidosta löytyy paljon. Tähän työhön liittyvän oppaan tekemisessä on hyödynnetty kirjallisuutta, joka käsittelee hyvän ohjeen kriteereitä sekä aiemmin julkaistuja oppaita ja ohjekirjoja dementiaa ja sen hoidosta. Suomessa

ilmestyneistä oppaista (Vento 1999; Liukkonen 1991; Sulkava ym. 1993; Sulkava ym. 2006; Dementiavanhus kotona) löytyi runsaasti pohjamateriaalia käytettäväksi.

Esimerkiksi Sulkavan teos vuodelta 1993 ja Liukkonen vuodelta 1991 ovat kattavia perusteoksia ja niissä olevat ohjeet ovat edelleenkin tarpeellisia sekä ajankohtaisia. Uusinta tuotantoa edustaa Vennon opinnäytetyönään laatima opas, jonka pohjana olivat kotihoidossa työskentelevien työntekijöiden omat kokemukset dementoituneen hoidosta. Tässä oppaassa kaikki elämän osa-alueet oli saatu mukaan elämisen toiminnot -mallia käyttäen (Roper 1994). Vennon työn parasta antia on ollut sen käytännön läheisyys ja se, että ohjeet perustuvat käytännön kokemuksen antamaan tietoon. Myös uudistettu painos Sulkavan ym. teoksesta vuodelta 2006 dementoiviin sairauksiin liittyvistä käytösoireista on kokonaisuutena ymmärrettävää arkikieltä sisältävä opas, joka on tarkoitettu lääkäreille ja muille ammattihenkilöille, mutta on ollut hyödynnettävissä myös tämän työn tekemiseen. Dementiavanhus kotona -opas on kattava teos ja se antaa tietoa suomalaisesta sosiaali- ja terveysjärjestelmästä, joka tukee dementoituneen hoitoa. Soveltuvien osien se on sopinut käytettäväksi myös tähän Tallinnan sairaalan oppaaseen.

10.2 Oppaan rakenne

Oppaan ulkonäön muokkaamisessa on kiinnitetty huomiota väriytykseen ja kuvitukseen. Pohjaväriä on käytetty valkoista sekä vihreää. Värikkyydellä oli tarkoitus saada aikaiseksi mielenkiintoa herättävä ja kaunis ulkoasu sekä elävöittää opasta. Kansilehden taustakuva puusta, penkistä ja linnuista antavat rauhallisen ja hillityn vaikutelman. Kuvat vanhuksista ovat lähinnä kuvituskuvia ja niiden tarkoitus on kertoa, että oppaassa on tietoa ikääntyviin liittyen.

Oppaan sisältö keskittyy ohjeisiin ja neuvoihin, joiden avulla helpotetaan dementoituneen omaisen arkea kotona. Hoitava omainen voi olla itsekin jo ikäännytynyt, joten hänen aistinsa saattavat olla heikentyneet. Opas on siis myös selkokielineen, koska sitä käyttävillä ihmisillä saattaa olla luku- ja hahmottamisvaikeuksia. Lukemisen helpottamiseksi on käytetty arkikieltä, jotta myös muut kuin hoitoalan ihmiset hyötyisivät siitä mahdollisimman paljon. (Leskelä – Virtanen 2005: 8-9).

Oppaassa on käytetty teitittelymuotoa, koska teitittely sopii yleensä aina. Lyhyet, napakat lauseet ja yksinkertainen rakenne ovat tarkoitettu helpottamaan tekstin ymmärtämistä. Otsikot kertovat kappaleiden asiasisällöstä ja niissä on yksi ajatus kerrallaan yhdellä sivulla lukemisen helpottamiseksi. Tekstien ja kuvien asettelussa paperille eli taitossa on jätetty tyhjää tilaa ilmavan vaikutelman aikaansaamiseksi. Kirjasinkoko on tavanomaista suurempaa ja painojälki mustaa, jotta huononäköisten olisi helpompaa saada tekstistä selvää.

10.3 Oppaan tekemisen ilot ja haasteet

Oppaan tekeminen oli toisaalta helppoa, koska käytettävissämme oli valmista materiaalia omaistaan kotona hoitavalle ja kirjallisuudesta löytyi paljon tietoa dementiaa. Toisaalta työn tekemisen vaikeus liittyi juuri tuohon samaan asiaan eli materiaalia oli niin runsaasti, että oli vaikeaa tiivistää sitä ytimekkääksi ja ottaa mukaan vain kaikkein tärkeimmät asiat. Haasteenamme oli muokata opas, joka ei olisi kopio aikaisemmin ilmestyneistä oppaista, mutta jossa olisi kuitenkin kaikki tarpeellinen dementiaa sairastavan kotihoitoon tarvittava tieto. Tavoitteenamme oli laatia mahdollisimman tiivis, mutta kuitenkin riittävän kattava opas, joka olisi räätälöity juuri Virossa asuvalle omaishoitajalle.

Oppaan tekemisessä vaativimmaksi osuudeksi osoittautui hyvän oppaan kriteerien soveltaminen valmistuvaan työhön (Parkkunen ym. 2001; Torkkola ym. 2002; Uimonen 2004; Wiio – Puska 1993). Tekstin muokkaaminen napakkaan ja ytimekkääseen asuun siten, että siinä säilyi riittävästi asiaan sisältyvää tietoa, oli haastavaa. Taittoa ja kuvien asettelua oli kokeiltava tietokoneen avulla moneen kertaan ennen kuin haluttu tulos saavutettiin. Myös tekstin oikolukeminen oli työlästä. Vaikka tekstiä oli luettu ja korjailtu, löytyi siitä yhä joka kerta uudelleen tarkistettaessa lisää korjailtavaa.

10.4 Oppaan hyödyntämisehdotuksia

Työn tekeminen oli haastavaa ja mielenkiintoista. Koska työskentelemme itse vanhustenhoidossa, niin aihe tuntui läheiseltä. Motivaatio säilyi loppuun asti. Koimme aiheen käytännön tarpeista lähteväksi, koska vanhusten määrän lisääntyessä myös dementiaa esiintyy enemmän. Omaisten rooli tulee olemaan keskeinen myös tulevaisuudessa. Yhteistyö omaisten ja ammattityöntekijöiden kanssa sairauden toteamisen

alusta alkaen olisi hyvin tärkeää omaisten jaksamisen ja dementoituneen hyvinvoinnin kannalta. Jatkossa olisi mielenkiintoista tietää, kuinka tämä opas on edistänyt dementoituneen ja hänen omaisensa hyvinvointia ja jaksamista. Tulevien kehittämishankkeiden aiheena voisi olla eräänlaisten dementia-neuvontapisteiden perustaminen lähelle ihmisten koteja. Niissä voisi työskennellä demencian hoitoon perehtyneitä sairaanhoitajia, jotka opastavat ja ohjaavat demencian hoitoon liittyvissä kysymyksissä ja tarjoavat tukea omaisten jaksamiseen. Lisäksi neuvontapisteissä voitaisiin jakaa tekemäämme opas-lehtistä läheisiään hoitaville omaisille. Myös säännöllisesti kokoontuvia vertaisryhmiä voitaisiin perustaa dementoitunutta omaistaan hoitaville näihin dementia-neuvontapisteisiin. Säännöllisesti kokoontuvat vertaisryhmät voisivat tarjota tukea toinen toisilleen ja vaihtaa ajatuksia sekä kertoa kokemuksistaan.

LÄHTEET

- Coventry, Martha L: Care with dignity: a concept analysis. *Theory in Nursing at Graceland University. Journal of Gerontological Nursing*. May 2006. 42–44.
- Dementiavanhus kotona. Opas. Vieläkin lähellämme. Vanhustyön keskusliitto. Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry.
- Erkinjuntti, Timo 2001: Dementian käsite. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Alhainen, Kari – Soininen, Hilikka (toim.): Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki. Duodecim. 89–93.
- Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Huovinen, Maarit (toim.) 2006: Muistihäiriöt. Helsinki. Duodecim.
- Hänninen, Timo – Soininen, Hilikka 2004: Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa Raitanen, Tarjaliisa – Hänninen, Tuomo – Pajunen, Hannu – Suutama, Timo (toim.): Geropsykologia. Porvoo. WSOY.
- Härm, Tiiu: Patient education in Estonia. *Patient education and Counselling*. August 2001; 44: 75–78.
- Iivanainen, Ansa – Jauhiainen, Mari – Pikkarainen, Pirjo 2001: Sisätautikirurginen hoito ja hoitotyö. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino.
- Itkonen, Markus 2005: Typografia ja luettavuus. Teoksessa Leskelä, Leela - Virtanen, Hannu (toim.): Toisin sanoen. Selkokielen historiaa ja käytäntöä. Gummerus kirjapaino Oy. 72–86.
- Kivipelto, Miia – Viitanen, Matti 2006: Vanhus ja muisti – Vanhuudenhöperyyttä vai orastavaa Alzheimeria? Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlehti2.koti?p_sivu=dlehti2.arkisto>. Luettu 30.2.2007.
- Kovach CR. – Noonan PE – Schildt AM. – Reynolds S. – Wells. T: The Serial Trial Intervention: an Innovative Approach to meeting needs of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. April 2006; 32 (4): 18–27.
- Kristeri, Sirpa 1997: Dementoituneen vanhuksen omaishoitajan henkinen hyvinvointi. Pro gradu –tutkielma. Helsinki: Helsingin yliopisto. Yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon laitos.
- Kröger, Tarja 2001: Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokema elämänlaatu. Opinnäytetutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
- Laakkonen, Eini - Packalen, Leena 1994: Vanhusten ravitsemus ja erityisruokavaliot. Opas vanhuksia hoitavalle henkilökunnalle. Helsinki. Ravitsemusterapeuttien yhdistys.

- Leskelä, Leealaura - Virtanen Hannu 2005: Selkokielen ABC. Teoksessa Leskelä, Leealaura - Virtanen, Hannu (toim.): Toisin sanoen. Selkokielen historiaa ja käytäntöä. Gummerus kirjapaino Oy. 7-14.
- Liukkonen, Arja 1991: Dementoituneen vanhuksen hoidon opas. Sosiaali- ja terveyshallituksen oppaita 7/ 1991. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Mustonen, Marja-Leena – Niskanen, Sirkka Liisa 1993: Vanhuksen omaishoitajana toimiminen - Kajaanilaisten omaishoitajien haastattelututkimus. Tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto. Terveystieteiden- ja talouden laitos.
- Mähönen, Tiina 2001: Hoitotyön menetelmät dementoituvien vanhusten haasteellisen käyttäytymisen kohtaamisessa. Pro gradu –tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Parkkunen, Niina – Vertio, Harri – Koskinen-Ollonqvist Pirjo 2001: Terveystieteiden suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki. Terveystieteiden edistämisen keskus.
- Rinne, Juha 2001: Lewyn kappale-dementia. Teoksessa Erkinjuntti, Timo - Rinne, Juha - Alhainen, Kari - Soininen, Hilka (toim.): Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki. Duodecim. 158–163.
- Roper, Nancy - Logan, Winifred W. - Tierney, Alison J. 1994: Hoitotyön perusteet. Helsinki. Kirjayhtymä.
- Sivonen, Päivi 1997: Aviomiesten kokemuksia selviytymisestäään dementoituneiden puolisoitten omaishoitajina. Pro gradu –tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen lääkekunta. Hoitotieteen laitos.
- Sulkava, Raimo – Eloniemi, Ulla – Erkinjuntti, Timo – Hervonen, Antti 1993: Dementia, opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Sulkava, Raimo – Viramo, Petteri – Eloniemi-Sulkava, Ulla 2006: Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Opas lääkäreille ja muulle ammattihenkilöstölle. Dementiapotilaan hoidon kehittäminen. 7. painos. Julkaisu n:o 7. Suomen Dementiahoitoyhdistys.
- Sulkava, Raimo 2001: Neurologiset sairaudet. Teoksessa Tilvis, Reijo – Hervonen, Antti – Jäntti, Pirkko – Lehtonen, Aapo – Sulkava, Raimo (toim.): Geriatria. Helsinki. Duodecim. 72–98.
- Suominen, Merja 2003: Ravitsemus vanhenemisen tukena. Teoksessa Heikkinen, Eino – Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Helsinki. Duodecim. 378–394.
- Suutama, Timo 2003: Muisti ja oppiminen. Teoksessa Heikkinen, Eino – Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Helsinki. Duodecim. 174–183.
- Torkkola, Sinikka – Heikkinen, Helena – Tiainen, Sirkka 2002: Potilasohjeet ymmärrettäviksi: opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki. Tammi.

- Uimonen, Tarja 2004: Tietoa tekijälle tehoa teksteihin. Opas tiedottavaan kirjoittamiseen. Helsinki. Inforviestintä.
- Vallejo Medina, Aila - Vehviläinen, Sirpa - Haukka, Ulla-Maija - Pyykkö, Virpi - Kivelä, Sirkka-Liisa 2006: Vanhustenhoito. Porvoo. Helsinki. WSOY. 1.painos.
- Vataja, Risto 2001: Dementiaan liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, Timo- Rinne, Juha - Alhainen, Kari - Soininen, Hilikka Soininen (toim.): Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki. Duodecim. 94–103.
- Vento, Marja 1999: Ongelmia ja ratkaisuja dementoituvan kotihoidossa. Opinnäytetyö- Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.
- Viramo, Petteri 1994: Dementia – perusterveydenhuollon ja omaisten näkökulma. Kansanterveystieteen laitos ja yleislääketieteen laitos. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.
- Vuori, Ulla – Eloniemi-Sulkava, Ulla 2003: Yksinasuvan dementiapotilaan kotihoidon tukeminen. Helsinki. Suomen dementiahoitoyhdistys.
- Wiio, Osmo – Puska, Pekka 1993: Terveysviestinnän opas. Helsinki. Otava.



APUA ARJEN SUJUMISEEN

Ohjeita ja neuvoja dementoituvan hoitamiseen kotona

SISÄLLYSLUETTELO

1 LUKIJALLE	3
2 MITÄ DEMENTIALLA TARKOITETAAN?	4
3 OHJEITA KOTONA HOITAMISTA VARTEN	6
3.1 VUOROVAIKUTUS DEMENTOITUNEEN KANSSA ..	7
3.2 TURVALLISUUS	8
3.3 PUKEUTUMINEN	12
3.4 PESEYTYMINEN	13
3.5 RAVITSEMUS JA RUOKAILU	14
3.6 WC-TOIMINNOT	16
3.6 LEPO	17
4 SELVIYTYMISKEINOJA OMAISELLE	18



LUKIJALLE

Tämä opas on tarkoitettu Teille, joka hoidatte dementoitunutta läheistänne kotona. Opas tarjoaa tietoa siitä, mitä dementia on. Se toimii apuvälineenä dementoituneen ihmisen hoidossa ja auttaa löytämään ratkaisuja päivittäisiin ongelmatilanteisiin.

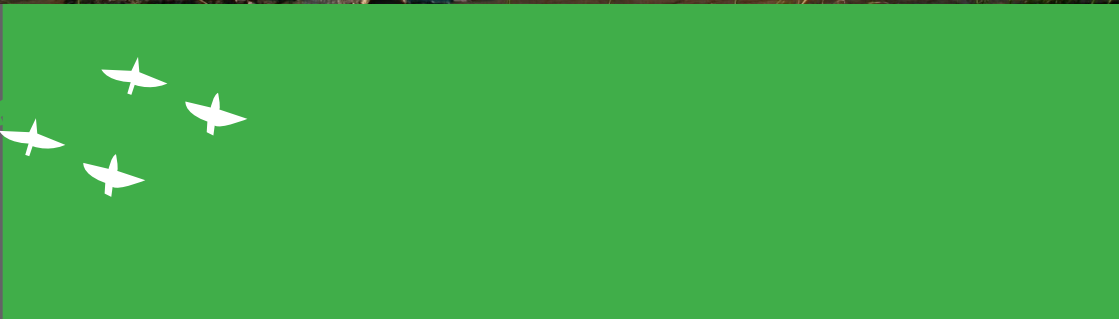
Dementoituneen hoidossa on tärkeää, ettei hänen puolestaan aleta tekemään asioita vaan tuetaan omatoimisuuteen.

Toivomme, että tämä opas auttaa Teitä jaksamaan vaativassa hoitotyössä. Rakastava ja turvallinen ympäristö on hyvä lähtökohta dementoituneen hoidossa.

MITÄ DEMENTIALLA TARKOITETAAN

Dementia ei ole itsenäinen sairaus, vaan jonkin aivoja vaurioittavan sairauden oire. Se ilmenee ihmisen henkisten ja toiminnallisten kykyjen heikkenemisenä aiheuttaen vaikeuksia jatkopäiväiseen elämään. Aluksi lähimuisti alkaa heikentyä, joten dementoituneen on vaikeaa muistaa viimeaikaisia tapahtumia. Sairauteen liittyy myös seuraavanlaisia ongelmia:

- Uusien asioiden oppiminen vaikeutuu.
- Puhuminen ja ymmärtäminen vaikeutuvat. Sanojen löytäminen ja sanallisten ohjeiden ymmärtäminen on hankalaa.
- Tavallista puhetta ja esimerkiksi sananlaskuja voi olla vaikeaa ymmärtää.
- Asioiden ja esineiden tunnistaminen vaikeutuu.
- Ympäristön hahmottaminen on hankalaa. Ajan ja paikan tunnistaminen voi olla vaikeaa.
- Asioiden suunnitteleminen ja niistä päättäminen hankaloituu demensian edetessä.
- Pukeutuminen voi olla vaikeaa.
- Muistamaton voi olla levoton, vihamielinen ja vaella ympäriinsä. Mieliala laskee ja hän voi olla ahdistunut.





OHJEITA KOTONA HOITAMISEEN

Muistihäiriöt aiheuttavat turvattomuuden ja epävarmuuden tunnetta. Tämä voi johtaa erilaisiin vaaratilanteisiin. Seuraavassa muutamia ohjeita, joita voitte kokeilla arjen helpottamiseksi.

VUOROVAIKUTUS DEMENTOITUNEEN KANSSA

Keskustellessanne dementoituneen kanssa huomiokaa seuraavat asiat:

- Varmistakaa, että silmälasit, kuulolaite ja tekohampaat ovat paikoillaan.
- Vähentäkää taustamelua.
- Puhukaa hänelle kuin aikuiselle.
- Puhukaa hitaasti ja selkeästi sekä yksi asia kerrallaan. Käyttäkää yksinkertaisia lauseita.
- Välttäkää vaikeita kysymyksiä ja antakaa tarpeeksi aikaa vastata.
- Älkää huutako, kun puhutte.
- Voitte käyttää laulua apunanne, koska monien eri aistien käyttäminen auttaa dementoitunutta muistamaan.
- Pitäkää katsekontaktia yllä ja käyttäkää etunimeä puhuessanne.
- Käyttäkää ilmeitä ja eleitä selkiyttämään puhetta.
- Lähestykää aina edestäpäin ja hitaasti, jotta dementoitunut ei pelästy.

TURVALLISUUS

Dementiaa sairastavan kyky havainnoida ympäristöä ja toimia päivittäisissä askareissa on heikentynyt. Kodissa voi tehdä seuraavanlaisia järjestelyjä tapaturmien ehkäisemiseksi

- Matot voivat aiheuttaa kompastumisvaaran. Ne on hyvä poistaa kokonaan samoin kuin kynnykset. Myös liukuesteitä voi käyttää.
- Ammeen tilalle voi vaihtaa suihkun.
- Tukikahvat seinissä auttavat tasapainon säilyttämisessä.
- Valaistuksen on oltava riittävä myös yöaikaan.
- Sängyssä ei saisi olla korkeita laitoja, jotta dementoitunut ei kiipeäisi niiden yli.
- Tossut eivät saa olla liukkaat eikä niissä saa olla nauhoja.
- Lonkan kohdalta pehmustetut turvahousut olisi hyvä olla kaatumisriskin vuoksi ja lonkkamurtumien ehkäisemiseksi.



- Ulko-oveen olisi hyvä hankkia lukko, jota dementoitunut ei osaa avata.
- Kaulassa tai ranteessa olisi hyvä olla omaisten puhelinnumero.
- Sähköjohdot on hyvä ottaa pois kulkureiteiltä ja tarvittaessa irroittaa pistorasiasta.
- Poistamalla wc:n lukon, voidaan varmistaa, ettei dementoitunut lukitse itseään sisäpuolelle.
- Huonekalujen vähentäminen ja helposti kaatuvien pöytä- ja jalkalamppujen poistaminen.
- Vaaralliset esineet, kuten tulitikut, lääkkeet, alkoholi ja teräaseet on sijoitettava dementoituneen ulottumattomiin.



TURVALLISUUS

Voitte kokeilla seuraavia asioita muistin tukemiseksi



- Isot muistilaput voivat auttaa dementoitunutta muistamaan ja muistuttavat häntä asioista.
- Asioiden ja esineiden nimet ja kuvat ovissa auttavat löytämään tavaroita ja selventävät käyttötarkoitusta.
- Iso kello auttaa ajan selventämisessä. Kalenteri auttaa päivän muistamisessa
- Kodinkoneiden ja -laitteiden käyttö helpottuu, kun niissä on selkeät käyttöohjeet.
- Puhelinnumerot ja osoitteet on hyvä olla selkeästi näkyvillä.
- Valokuvia voi olla esillä läheisistä ihmisistä. Niissä olisi hyvä olla henkilöiden nimet näkyvissä.
- Huonekalujen ja tavaroiden samana pysyvä järjestys.
- Kun kodin avain on dementoituneen kaulassa, niin se ei pääse unohtumaan kotiin.
- Naapureille on hyvä kertoa, että kodissa asuu muistamaton ihminen.

PUKEUTUMINEN

Pukeutuminen ja peseytyminen ovat tilanteita, jotka usein johtavat hoidon vastustamiseen, joten tärkeää on tilanteen rauhallisuus ja kiireettömyys.

- Jalkineissa ei saa olla nauhoja, joihin voi kompastua. Pohjien tulee olla sellaiset, että niillä ei liukastu. Jalkineet eivät saa olla liian isot vaan sopivat ja jalkaan hyvin menevät.
- Vaatteiden on oltava helposti päälle puettavat ja hieman löysät. Nappien on hyvä olla riittävän isot eikä vaatteissa tule olla nauhoja.
- Nappien ja hakasten sijasta voi olla helpompi käyttää tarakiinnitystä.
- Hyllyjen reunat on hyvä nimetä niissä säilytettävien vaatteiden mukaan.
- Monet dementoituneet kärsivät alilämpöisyydestä, joten on huolehdittava riittävän lämpimästä pukeutumisesta.

PESEYTYMINEN



- Käsien pesusta on huolehdittava ja muistutettava.
- Huomioikaa hienotunteisuus autettaessa.
- Peseymistilanteessa lähesty aina edestäpäin, ettei dementoitunut pelästy.
- Valitkaa parhaiten peseytymiseen sopiva ajankohta.
- Pesu- ja hoitotilanteiden toistuminen aina samanlaisina tuottaa dementoituneelle turvallisuudentunteen.
- Parran ajamisessa autetaan alkuun ja hiusten ja kynsien hoidossa avustetaan tukien omatoimisuutta.
- Auttakaa suun hoidossa ja hampaiden pesussa.

RAVITSEMUS JA RUOKAILU

Säännöllinen painon seuranta on hyvä tapa seurata dementoituneen ravitsemustilaa. Ruuan laatuun on kiinnitettävä huomiota. Vaikka energian tarve vähenee, ravintoaineiden tarve pysyy samana. Hyvällä ravitsemuksella voidaan ehkäistä ja siirtää sairauksien puhkeamista ja pahenemiseta.

- Ruokailutilanteen on oltava rauhallinen.
- Ruokailun on hyvä tapahtua toisten seurassa, jotta dementoitunut saa mallia syömisestä.
- Värilliset astiat, pöytäliinat ja kattaus luovat myös miellyttävän ruokailuilmapiirin.
- Tarjoilkaa vain yhtä ruokalajia kerrallaan.
- Huolehtikaa riittävästä juomisesta, sekä kuitupitoisesta ruoasta. Näin voidaan ehkäistä virtsatietulehduksen syntyä ja ummetusta.

WC-TOIMINNOT

- Dementoituneen virtsan- ja ulosteenpidätyskyvyttömyys lisääntyy sairauden edetessä.
- Wc:n oven merkitseminen ja oven auki pitäminen helpottavat wc:n löytämistä.
- Wc-istuimen värin on hyvä erottua muusta ympäristöstä.
- Tukikahvat wc-tilassa ja istuimen koroke helpottavat wc:ssä käymistä.
- Huolehtikaa wc-käyntien säännöllisyydestä, ruokailujen jälkeen on hyvä käydä wc:ssä.
- Huomioikaa dementoituneen käytöstä: levottomuus, vaeltele ja vaatteiden riisuminen voivat olla merkki wc-tarpeesta.
- Käytä vaippoja vain tarvittaessa.
- Virtsapullon ja yöastian käyttö



LEPO

Dementoituneen yöllinen levottomuus on hankala oire, joka väsyttää myös hoitavan omaisen. Nukkumaan ei pidä mennä liian aikaisin, koska potilas saattaa herätä silloin jo aamuyöstä normaalin 6-7 tunnin yön jälkeen. Pitkiä päiväunia on syytä välttää. Yövalon voi jättää palamaan. Joskus voidaan joutua turvautumaan unilääkkeisiin yöunien varmistamiseksi.



Läheistään kotona hoitavaa omaista voi helpottaa jo tieto, että dementoitunut ei tahallaan käyttäydy vaikeasti. Päivän mittaan saatatte kokea monia epäonnistumisen tunteita aiheuttavia tilanteita, jotka voivat aiheuttaa riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteita. On hyvä pitää mielessä, että elämän eri vaiheisiin kuuluu sekä myönteisiä että kielteisiä tunteita. Hakekaa apua ajoissa ennen kuin olette liian väsynyt.



SELVIITYMISKEINOJA OMAISELLE

- Lepotauot ovat tärkeitä jaksamisen kannalta.
- Selvittäkää omaisenne dementian taustalla oleva sairaus, jotta tiedätte siihen kuuluvista keskeisistä piirteistä
- Tunnistakaa omat voimavaranne ja hakekaa apua ajoissa.
- Älkää yrittäkö selviytyä yksin. Pyytäkää apua ystäviltänne ja sukulaisiltanne.
- Säilyttäkää huumorintajunne.
- Tehkää joustava päiväohjelma. Liian tiukkojen aikataulujen noudattaminen aiheuttaa turhaa stressiä. Dementoituneen kanssa toimiessa tapahtuu usein yllätyksiä.
- Sallikaa itsenne kokea erilaisia ajatuksia ja tunteita. Puhuminen ja tunteiden jakaminen ystävien ja muiden ihmisten kanssa auttaa jaksamista.
- Pitäkää huolta terveydestänne ja fyysisestä kunnostanne.
- Huolehtikaa omasta jaksamisestanne esimerkiksi kuntoilemalla, harrastamalla ja ulkoilemalla.

Tietoa Viron vanhustenhuollon palveluista ja etuuksista saa

<http://www.sm.ee>



TEKIJÄT
Tiia Palanne
Kirsi Syrjämäki
Marja Tuovinen

STADIA

HELSINGIN AMMATTIKORKEAKOULU