

# Muistisairaus työiässä

– tietoa sairastuneille ja läheisille



# SISÄLLYS

---

Työikäisten muistisairaudet .....	4	Kuntoutus ja hoito .....	18
Perinnöllisyys .....	6	Ennakoinnin mahdollisuuksia .....	20
Tukea uuteen elämäntilanteeseen .....	8	Osallisuuden avaimia .....	21
Vinkkejä arkeen .....	10	Apua ja tukea on tarjolla .....	22
Ajokyky .....	12	Lisätietoja .....	23
Tukea työssä jatkamiseen .....	13		
Muistisairaus koskettaa myös läheisiä .....	14		
Tukea lapsille ja nuorille .....	15		
Vertaisuudesta voimaa .....	16		

---

© MUISTILIITTO RY 2017

[www.muistiliitto.fi](http://www.muistiliitto.fi)

Taitto: Miltton  
Paino: PunaMusta

Lämmin kiitos kaikille oppaan tekemiseen osallistuneille.  
Erityiskiitokset Kati Juvalle, Muistiliiton työikäistoiminnan  
asiantuntijatyöryhmän jäsenille sekä muistijärjestön  
toiminnassa mukana oleville työssä muistisairauteen  
sairastuneille kokemusasiantuntijoille.



Tämä opas on kirjoitettu työiässä muistisairauteen sairastuneille ihmisille ja heidän läheisilleen. Oppaassa kerrotaan, mitä muistisairaudet ovat ja mistä saa apua ja tukea arkeen.

Opas on tuotettu Muistiliitossa, muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä omassa järjestössä, jonka 44 muistiyhdistystä tarjoavat tukea, tietoa ja toimintaa ympäri Suomen. Niiden ja muiden hyödyllisten tahojen yhteystiedot löytyvät oppaan lopusta.

**ELÄMÄ EI LOPU  
SAIRASTUMISEEN,  
VAIKKA  
VOIKIN MUUTTAA  
MUOTOAAN.**

# TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET

**Etenevällä muistisairaudella** tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muuta tiedonkäsittelyä, kuten hahmottamista, päätöksentekoa, kommunikaatiota, tarkkaavaisuutta ja oppimista. Muistisairaudet jaetaan varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Yleensä jokainen muistisairautta sairastava käy nämä vaiheet läpi.

**Dementia ei ole sairaus.** Termi kuvaa muistisairaudesta johtuvaa tilaa, jossa tiedonkäsittelyn taidot ovat jo laaja-alaisesti heikentyneet. Yleensä dementia-asteiset oireet tulevat esille vasta muistisairauden edettyä keskivaikeaan tai vaikeaan vaiheeseen.

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneilla on usein erilainen elämäntilanne kuin iäkkäämmillä. Tämän vuoksi tarvitaan juuri työikäisen tarpeisiin suunnattua tukea ja sopivia palveluja.

**ARVIOLTA 7 000  
ALLE 65-VUOTIASTA  
SUOMALAISTA  
SAIRASTAA  
JOTAKIN ETENEVÄÄ  
MUISTISAIRAUTTA.**

# ESIMERKKEJÄ TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUKSISTA:

---

- **Alzheimerin tauti (yleisin)**
- **Otsa-ohimolohkorappeumat**
  - **frontotemporaalinen dementia**
  - **etenevä sujumaton afasia**
  - **semanttinen dementia**
- **Verisuoniperäiset muistisairaudet**
  - **aivoverenkiertohäiriön aiheuttama muistisairaus**
  - **CADASIL**
- **Pitkäkestoiseen alkoholin suurkulutukseen liittyvä monitekijäinen muistisairaus**
- **Lewyn kappale -tauti**
- **Parkinsonin taudin muistisairaus**
- **Hakolan tauti**
- **Huntingtonin tauti**

# PERINNÖLLISYYS

## PERINNÖLLISET MUISTISAIRAUDET

Perinnölliset muistisairaudet ovat hyvin harvinaisia, mutta geenivirheistä johtuvia perinnöllisiä muistisairauksia esiintyy työikäisillä suhteessa enemmän kuin iäkkäämmillä.

Alle 0,1 % Alzheimerin tautitapauksista on perinnöllistä muotoa. Otsa-ohimolohkorappeumat kulkevat usein suvuittain, ja lähes puolessa näistä tapauksista sairastumisen selittää tietty geenimutaatio (C9ORF72). Lisäksi tunnetaan harvinaisempia perinnöllisiä muistisairauksia, kuten CADASIL ja Huntingtonin tauti. Nämä kaikki ovat vallitsevasti periytyviä, ja sairauden oireet alkavat usein ennen 65 ikävuotta.

Moneen periytyvään sairauteen on olemassa geenitesti, jota käytetään selvittämään kyseisen sairauden kantajuus. Näitä käytetään sairastuneiden diagnostiikassa ja joskus oireettomien ihmisten riskien arvioimisessa. Tällöin on tiedettävä, mikä sairaus suvussa on. Yleistä ”muistisairausgeenitestiä” ei ole olemassa.

**OMIA GEENEJÄÄN EI  
VOI MUUTTAA, MUTTA  
MUISTISAIRAUKSIEN  
MUIDEN RISKITEKIJÖIDEN  
VÄLTTÄMINEN ON  
TÄRKEÄÄ KAIKILLE.**

Geenivirhettä tyypillisemmin riski sairastua liittyy elämäntapojen ja muiden sairauksien (esimerkiksi diabetes ja verenpainetauti) sekä geneettisten riskitekijöiden yhteisvaikutukseen. Suurimassa osassa tapauksia ei sairastumisen syytä tiedetä.

Muistisairauksien perinnöllisyyttä tutkitaan perinnöllisyysklinikalla. Kantajuuden selvittäminen edellyttää aina perinnöllisyysneuvontaa. Neuvontaa tarjoavat lääkärin läheteellä yliopistolliset sairaalat ja Folkhälsan. Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus tarjoaa maksutonta neuvontaa perinnöllisyys-asioissa ([norio-keskus.fi/fi/perinnollisyys](https://www.norio-keskus.fi/fi/perinnollisyys)).

## GENEETTISET RISKITEKIJÄT

Geneettisistä riskitekijöistä merkittävin on ApoE-geeni. Se liittyy normaaliin rasva-aineenvaihduntaan, eli joksella ihmisellä on perimässään jokin ApoE:n muoto. Näitä muotoja on kolme erilaista: ApoE2, ApoE3 ja ApoE4. Niistä ApoE4 kolminkertaistaa riskin sairastua Alzheimerin tautiin.

Vaikka kolmannes suomalaisista on ApoE4:n kantaja, kaikki heistä eivät sairastu muistisairauteen. ApoE-testauksia ei siksi suositella oireettomille henkilöille. 4-muodon kantajien riski sairastumiseen kasvaa, jos mukana on muita altistavia tekijöitä, kuten verenpainetauti, diabetes ja liikunnan puute. Ilman näitä riskitekijöitä riski sairastua ei merkittävästi eroa muusta väestöstä.

**GENEETTISET  
RISKITEKIJÄT  
LISÄÄVÄT RISKIÄ  
SAIRASTUA, MUTTA  
EIVÄT SUORAAN AIHEUTA  
MUISTISAIRAUTTA.**

## GEENIVIRHE

Yhdessä geenissä oleva mutaatio.

## VALLITSEVA PERIYTYVYYS

Jo yksi, toiselta vanhemmalta peritty sairauden perintötekijä (virheellinen geeni) aiheuttaa sairauden. Vallitsevasti periytyvissä sairauksissa kunkin sairastuneen henkilön lapsella on 50 % todennäköisyys saada sairastuneelta vanhemmalta viallinen geeni, eli sairastua itse. Yhtä lailla lapsella on 50 % todennäköisyys periä terve geeni.

## GENEETTINEN RISKITEKIJÄ

Muistisairauteen sairastumisen riskiä lisäävä, mutta ei sitä aiheuttava tekijä, kuten ApoE4-proteiinin kantajuus.

# TUKEA UUTEEN ELÄMÄNTILANTEeseen

---

Työiässä muistisairauteen sairastuminen on usein tilanteena odottamaton. Diagnoosi voi synnyttää monenlaisia tunteita, joista kaikki ovat sallittuja. Joskus se antaa selityksen oireille tai varmistuksen omille epäilyille ja on siten helpotus.

Sairastuminen käynnistää sopeutumisprosessin, johon ei tarvitse olla valmiita työkaluja. Jokaisella on oikeus olla heikko ja saada tukea silloin, kun sitä kokee tarvitsevana.

Ensimmäinen vaihe sopeutumisen polulla on ensitieto, jota saa diagnoosin tehneeltä taholta sekä muistiyhdistykseltä.

Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla käydään läpi sairastumisen aiheuttamia tunteita sekä saadaan vertaistukea ja tukikeinoja arkeen. Lisää tietoa kursseista saa muistiyhdistyksistä, omalta lääkäriltä, muistikoordinaattorilta tai Kelasta.

Tulevaan suuntautumisessa voi auttaa myös ammattilaisen, kuten lääkärin tai muistikoordinaattorin, tuki sekä mahdollisuus keskustella vertaisten kesken.

Aina sairauteen ei pysty sopeutumaan, eikä uuteen elämäntilanteeseen totuttelemiseen ole olemassa yhtä tietä. Elämä on selviytymisen harjoittelua – sitä ei voi täysin hallita, mutta varsinkin omiin asenteisiinsa ja tunteisiinsa voi vaikuttaa.

Sairauteen sopeutumisen myötä katse kääntyy hiljalleen sairaudesta eteenpäin, ja elämä voi taas täyttyä tutuista harrastuksista sekä muista omannäköisen elämän asioista. Omaa hyvinvointia voi vaalia tekemällä itselle merkityksellisiä ja mukavia asioita. Elämästä kannattaa nauttia tässä ja nyt.

Keinoja tunteiden käsittelyyn löytyy Suomen Mielenterveysseuran verkkosivuilta: [mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/tunnetaidot/tunteen-kohtaaminen](https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/tunnetaidot/tunteen-kohtaaminen).





”

Minulle diagnoosi oli helpotus. Epävarmuudessa kelluminen ja jossittelu loppuivat. Diagnoosi selkeytti asioita ja tulevan suunnittelua.

Työikäinen muistisairas

**KUUNTELE ITSEÄSI.  
ANNA TUNTEILLE TILAA.  
PUE TUNTEET SANOIKSI.  
KÄSITTELE JA KESKUSTELE.  
TUNNISTA VOIMAVARASI.  
NAUTI HYVISTÄ HETKISTÄ.**

# VINKKEJÄ ARKEEN

---

Usein parhaat arkea ja muistamista helpottavat tuki-keinot ovat itse hoksattuja niksejä. Muistisairaus vaikeuttaa uusien tapojen oppimista, joten muistamisen tukena on hyvä käyttää tuttuja rutiineja ja asioita. Omien vahvuuksien löytämiseen kannattaa käyttää aikaa.

## **Huolehdi puuhan ja levon tasapainosta**

- Kiinnostu ja motivoitu. Tee asioita, joista aidosti nautit. Innostuneena on helpompi keskittyä.
- Nuku hyvin ja pidä taukoja. Levänneenä aivot jaksavat paremmin.

## **Tee itsellesi viikko-ohjelma**

- Merkitse tärkeät menot ja harrastukset sekä mielihyvää tuottavat asiat, kuten kävelylenkit ja läheisten tapaamiset.
- Viikko-ohjelman pohjan voit pyytää muistiyhdistyksestä tai tulostaa tai tilata sitä Muistiliiton verkkosivuilta.

## **Tee asioita tutulla tavalla**

- Käytä tuttuja tapoja ja välineitä (kalenteria, muistilappuja, hälytyksiä ja työlistoja).
- Säilytä puhelinta, avaimia, lompakkoa, kaukosäädintä ja muita tärkeitä tavaroita tutuilla paikoilla.
- Laita ulko-oven lähelle kori tai lokerikko, jossa säilytetään ulos lähdetessä tarvittavat asiat. Vieressä voi olla listattuna korissa säilytettävät tavarat.
- Käytä kalenteria. Kirjoita ylös tulevien tapahtumien lisäksi myös tehdyt asiat myöhemmän muistelun tueksi.
- Hyödynnä värejä – ne helpottavat hahmottamista.

## **Tee kodista turvallinen**

- Sijoita palohälyttimet ainakin keittiöön ja makuuhuoneeseen.
- Myös hellaan ja useimpiin sähkölaitteisiin löytyy ajastimia ja hälyttimiä.

## Käytä muistuttajia

- Liimaa muistilappuja paikkoihin, joista näet ne helposti ja usein: jääkaapin oveen, eteisen peiliin tai ulko-oveen.
- Käytä muitakin muistuttajia: munakelloja, ajastimia, puhelimen kalenterihälytystä.
- Muistuttava lääkeannostelija voi auttaa lääkkeiden ottamisessa oikeaan aikaan.

## Hanki helpokäyttöisiä apuvälineitä

- Hanki sairauden alkuvaiheessa helpokäyttöinen puhelin. Hahmottamista helpottaa puhelin, jossa on isot näppäimet ja vain tarvittava määrä toimintoja. Totuttele puhelimeen rauhassa.
- Paikannuslaitteen, kuten rannekkeen, lisäksi voit asentaa paikantimen kännykkään. Tarvittaessa läheinen saa tiedon sijainnista.
- Suostumus paikannuksen ja teknisten ratkaisujen käyttämiseen kannattaa kirjata hoitotahtoon.

## Laita tärkeät tiedot helposti löydettäväksi

- Laita lompakkoon lappu, jossa lukee, että sairastat muistisairautta. Kirjaa siihen myös läheistesi yhteystiedot. Tämä helpottaa avuntarjoajaa, jos oma määränpää on matkan varrella unohtunut.
- Hanki muistiranneke tai SOS-ranneke, jossa samat tiedot kulkevat kätevästi aina mukana. Kysy lisää muistiyhdistyksestä tai Muistiliitosta.

### LISÄÄ MUISTIA TUKEVIA VINKKEJÄ JA MUITA KÄYTÄNNÖN OHJEITA

- Muistiliiton [Kuntoutusopas](#) ja verkkosivut ([muistiliitto.fi](http://muistiliitto.fi))

# AJOKYKY

---

Muistisairaus vaikuttaa edetessään myös ajokykyyn, ja siksi lääkäri arvioi säännöllisesti ajamisen turvallisuutta. Pelkkä muistisairauden diagnoosi ei ole peruste ajoluvan epäämiselle, paitsi ammattikuljettajilla.

Lääkäri voi tarvittaessa määrätä terveysperusteiseen ajokyvyn arviointiin, eli käytännön ajotilanteessa tapahtuvaan tutkimukseen. Lääkärin velvollisuutena on ilmoittaa poliisille terveydentilan pysyvistä heikkenemisistä sekä keskustella tilanteesta sairastuneen kanssa.

Omaa ajamistaan voi arvioida myös itse esimerkiksi Liikenneturvan itsearviointitestillä ([liikenneturva.fi/kuljettajanitsearviointi](https://www.liikenneturva.fi/kuljettajanitsearviointi)). Joskus sairastuneen on kuitenkin vaikea tunnistaa ajokyvyn muutoksia, joten läheisten näkemykset ja lääkärin tekemä ajoterveyden arvio ovat erityisen tärkeitä.

Ajokortti merkitsee monelle itsenäisyyttä ja varsinkin haja-asutusalueilla myös liikkumisen vapautta. Omasta kunnasta kannattaa tiedustella kuljetuspalveluita, joiden avulla voi käydä harrastuksissa ja asioilla itsenäisesti – huolimatta siitä, tarttuuko itse enää rattiin.



# TUKEA TYÖSSÄ JATKAMISEEN

---

Etenevän muistisairauden kanssa on mahdollista jatkaa työelämässä. Työikäisen muistisairaana työssä jatkamisen vaihtoehtoista ja tukimuodoista löytyy lisätietoa Etenevä muistisairaus ja työelämä -esitteestä.

Sairauden etenemisen myötä voi olla tarpeen pohdita myös läheisen työssä jatkamista. Läheiselle työsäkälänti voi antaa talouden turvaamisen lisäksi myös tärkeää omaa aikaa. Omasta kunnasta kannattaa tiedustella kuntoutumista edistävää päivätoimintaa tai kotihoitoa palveluita, jotka voivat tukea läheistä jatkamaan työssään.

Työsopimuslaki takaa työntekijälle oikeuden olla poissa työstä, jos se on tarpeen läheisen hoitoa varten. Vapaan kestosta ja muista järjestelyistä sovitaan työnantajan kanssa. Avoin keskustelu auttaa löytämään kompromisseja tai ratkaisuja.

Kunnan sosiaalitoimesta kannattaa selvittää omaishoidon tuen ja muiden palveluiden mahdollisuudet, jos arki sairauden vuoksi vaikeutuu. Myös muistiyhdistys neuvoo palveluihin ja oikeuksiin liittyvissä kysymyksissä ja ohjaa oikean tiedon ja palveluiden lähteille.

## TIETOA TYÖSSÄ JATKAMISESTA JA TALOUDELLISISTA TUKIMUODOISTA:

- **Etenevä muistisairaus ja työelämä** -esite
- **Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas**

# MUISTISAIRAUS KOSKETTAA MYÖS LÄHEISIÄ

---

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneella voi olla läheisiä, joita sairastuminen koskettaa. Jos samassa taloudessa asuu puoliso tai perhe, sairauden kanssa eläminen vaikuttaa tavalla tai toisella koko perheen arkeen.

Koko perhe tarvitsee tietoa, keskusteluapua ja käytännön tukea arjen jatkumisen avuksi, kullekin omien tarpeiden mukaan. Oikea-aikainen tieto sairauden eri vaiheisiin liittyvistä muutoksista tuo selkeyttä ja auttaa sopeutumaan uuteen tilanteeseen.

Pitkäaikainen sairaus voi aiheuttaa perheenjäsenissä surua ja kriisin, jotka kannattaa käsitellä peittelemättä. Pari- tai perheterapia ovat hyviä välineitä tunteiden käsittelyssä.

Joskus läheisten omat tarpeet jäävät taka-alalle. Heidän on kuitenkin tärkeää pitää huolta omasta jaksamisestaan: jokainen tarvitsee aikaa harrastuksille ja ystävälle sekä tilaa tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja. Usein avoin puhe koko perheen ja lähipiirin kesken keventää omaa tilannetta ja auttaa muita ymmärtämään, millaisia asioita perheessä käydään läpi.



Kaikkien perheiden, joissa vanhemmalla on muistisairaus, tulee saada tarvittaessa tukea arkeen. Tuen tarve on kartoitettava tarkasti ja räätälöitävä perheen tarpeisiin sopivaksi. Lapsen ensisijainen tehtävä on keskittyä lapsuuteensa ja omaan kehitykseensä, eikä hänen pidä aikuistua liian varhaisessa vaiheessa isän tai äidin sairauden vuoksi.

Työikäisen muistisairaana läheinen

## TUKEA LAPSILLE JA NUORILLE

Sairaudesta kannattaa puhua lapsen ikätason mukaisella kielellä, mitään salaamatta ja lapsen omaan tahtiin. Lapsi aistii muutoksen, vaikka asioita jätettäisiin kertomatta.

Puhe kannattaa pitää tässä hetkessä, ellei lapsi halua tietää tulevaisuudesta. Kuolemastakin on hyvä puhua, jos lapsi osaa siitä kysyä. Vanhempaa lasta voi kiinnostaa myös sairauden mahdollinen periytyminen. Kaikkiin kysymyksiin ei tarvitse tietää vastauksia heti, mutta rehellisyys ja lapsen huolen kohtaaminen on tärkeää.

Lapsen ja nuoren kasvun ja kehityksen tukeminen ei ole aina sairauden myötä helppoa. Joskus ulkopuolinen tuki on tarpeen, jotta sairaus ja lapsen tunteet pystytään kohtaamaan yhdessä. Keskustelutukea kannattaa hakea esimerkiksi koulun terveydenhoitajalta, psykologilta, kuraattorilta tai kunnan sosiaalityöntekijältä.

Muistisairaus voi muuttaa vanhemman ja lapsen vuorovaikutusta, mutta kommunikoida voi muutenkin kuin puhumalla. Aikaa voi viettää yhdessä myös hiljai-

sesti istuskelemalla, televisiota katselemalla tai vaikka yhteisillä kävelylenkeillä. Yhdessä puuhaamalla ja esimerkiksi valokuva-albumia koostamalla voidaan luoda molemmille tärkeitä hetkiä ja muistoja, joita vaalia myöhemmin.

### TIETOA JA TUKEA LAPSILLE JA NUORILLE:

- **Merihevosten saari** -satu, **Kun isä unohti** -sarjakuva ja **Muistisairaus perheessä** -opas
- **Kun isä unohti** -vertaisryhmä Facebookissa 13–30-vuotiaille nuorille
- Keskustelutukea tarjoavat Väestöliitto ([vaestoliitto.fi](http://vaestoliitto.fi)) ja Mannerheimin lastensuojeluliitto ([ml.fi](http://ml.fi))

## VERTAISUUDESTA VOIMAA

Vertaisuus tarkoittaa toisen kohtaamista samassa elämäntilanteessa, saman kokeneena. Vertaistuki voi olla sairautteen sopeutumisen ja kuntoutuksen tärkein apu. Se tarjoaa mahdollisuuden jakaa elämänsä tarinaa, olla puhuja ja kuuntelija, avun hakija ja sen tarjoaja. Parasta vertaistukea, tietoa ja neuvoja saa usein omaan ikäryhmään kuuluvalta ja samaa sairautta sairastavalta ihmiseltä.

Turvallisessa seurassa uskaltaa puhua vaikeammistakin tunteista ja kokemuksista – ja välillä kaikesta muusta kuin sairaudesta. Joskus tärkeintä vertaisuutta onkin juuri se, ettei tarvitse selitellä sairautta tai sen oireita, sillä kaikki ymmärtävät sanoittakin. Tämä tuo voimaantumisen kokemuksia ja uusia sosiaalisia suhteita.



**Vertaistukiryhmät ovat kullanarvoisia!  
Tunnen ryhmässä suurta tasavertaisuutta ja arvokasta elämän jakamista.**

Työikäinen muistisairas



**Muistiyhdistykset ovat tarjonneet meille tietoa sairaudesta ja sairauden kanssa elämisestä, tukeneet uuteen elämäntilanteeseen liittyvässä viranomaiskaavakkeiden viidakossa ja auttaneet meitä löytämään vapaaehtoisapua.**

**Muistiyhdistysten kautta sekä sairastuneet henkilöt että omaiset saavat vertaistukea ja mahdollisuuden yhteisöllisyyteen.**

Muistiliiton sairastuneiden ja läheisten työryhmä, Muistiaktiivit





Olisi tärkeää rohkeasti puuttua ja puhua muistisairaudesta heti sairauden alussa. Samalla tavalla kun puhutaan esimerkiksi verenpaineesta, kolesterolista.

Työikäinen muistisairas

# KUNTOUTUS JA HOITO

---

Kuntoutus on palvelujen, etuuksien ja oman aktiivisen elämäntavan muodostama kokonaisuus. Hyvin suunnitellut ja oikea-aikaiset, ennakoivat toimenpiteet ja palvelut tukevat omannäköisen elämän jatkamista. Koska eri muistisairaudet eroavat toisistaan ja etenevät yksilöllisesti, on kuntoutuskin aina yksilöllinen kokonaisuus. Sopivien palveluiden valintaan vaikuttavat muun muassa oma elämäntilanne, toiveet ja sairauden vaihe.

Vaikka kuntoutuksella ei tavoiteltaisi kuuta taivaalta, voidaan sillä tukea toimintakykyä, voimavaroja ja elämänlaatua sekä tuoda iloa, nautintoa ja onnistumisen kokemuksia.

**Kuntoutussuunnitelma** laaditaan heti diagnoosin jälkeen, ja sitä ovat tekemässä sairastunut, läheiset ja ammattihenkilöstö yhdessä. Se voi pitää sisällään esimerkiksi taloudellisia etuuksia, vertaistukea, tietoa ja kuntoutuspalveluita. Olennaista on se, että palvelut tuntuvat hyviltä, oikeilta ja mielekkäiltä.

Koska tuen tarve lisääntyy sairauden edetessä, kuntoutussuunnitelmaa päivitetään aina tilanteen mukaan

yhdessä nimetyn tukihenkilön, kuten muistikoordinaattorin kanssa. Myös tulevaisuuden kuntoutus- ja hoitomahdollisuuksista kannattaa keskustella jo etukäteen. Kun vaihtoehtoista on ottanut ajoissa selvää, on ne helpompi ja nopeampi tarvittaessa löytää.

Oireita lievittävä ja sairauden etenemistä mahdollisesti hidastava lääkehoito on tärkeä osa hyvän hoidon ja kuntoutuksen kokonaisuutta. Muistisairauslääkkeet tehoavat sitä paremmin, mitä varhaisemmassa vaiheessa lääkitys aloitetaan. Lääkityksestä tulee aina keskustella lääkärin kanssa.

Apua ja tukea saa myös muualta kuin apteekista. Itselle hyvä ja merkityksellinen elämä on parasta mahdollista kuntoutusta. Arjen rutiinit ja aktiivisuus sekä terveelliset elämäntavat tukevat omannäköisen elämän jatkamista.

Läheisten jaksamisesta ja hyvinvoinnista huolehtiminen on keskeinen osa kuntoutusta. Kuntoutuspalvelut on tarkoitettu lähes poikkeuksetta myös heidän tuekseen.

## TIETOA KUNTOUTUKSESTA:

- Muistiliiton **Kuntoutusopas** sekä **Muistilista kuntoutussuunnitelman tekoon**

## KUNTOUTUSSUUNNITELMA

### NEUVONTA & OHJAUS Nimetty tukihenkilö

MUISTI-  
SAIRAUDEN  
DIAGNOOSI

ENSITIETO

SOPEUTUMIS-  
VALMENNUS

PÄIVÄ-  
KUNTOUTUS

YMPÄRI-  
VUOROKAUTINEN  
KUNTOUTUS  
Lyhyt- tai  
pitkäaikainen

### TUKI TYÖHÖN

### VERTAISTUKI

### MUITA TARVITTAVIA PALVELUITA

Henkilökohtainen apu

Kuljetustuki

Yksilölliset terapiat ja  
psykososiaalinen tuki

Kuntoutumista tukeva  
kotihoito

### MUUT KUNTOUTUMISTA EDISTÄVÄT TEKIJÄT

Yksilöllisen elämäntavan mukainen arki sekä mielekäs ja onnistumisen kokemuksia antava toiminta

Sosiaaliset  
suhteet

Kulttuuri- ja  
liikuntaharrastukset

Muistisairauden  
lääkehoito

Muiden sairauksien  
ennaltaehkäisy ja hoito

Apuvälineet,  
teknologia ja muu  
ympäristön tuki



Muisti-KaVeRi voi toimia esimerkiksi kalakaverina, kahviteluseurana tai kumppanina teatterikäynnillä.

Vapaaehtoiset Muisti-KaVeRit ovat tukihenkilöitä, joita voi tiedustella lähimmäistä muistiyhdistyksestä tai Muistiliitosta.

ENNALTAEHKÄISY

Muistiliiton Kuntoutusmallia luetaan sairauden vaiheiden etenemisen mukaan, vasemmalta oikealle. Se esittelee erilaisia tukimuotoja ja ohjaa sairastunutta ja läheisiä kuntoutuksen ja hoidon polulla.

# ENNAKOINNIN MAHDOLLISUUKSIA

Monista omaa elämää koskevista asioista voi päättää muistisairaudesta huolimatta kuten ennenkin. Sairastumisen myötä kannattaa kuitenkin varautua tulevaisuuteensa. Hyviä välineitä ovat esimerkiksi edunvalvontavaltuutus ja hoitotahto.

**Edunvalvontavaltuutus** on oivallinen ennakoinnin väline. Se on valtakirja, jolla ihminen voi etukäteen määrittellä, kenen haluaa tarvittaessa hoitavan omia asioitaan ja missä laajuudessa. Edunvalvontavaltuutus tulee voimaan vasta kun muistisairaus etenee niin pitkälle, ettei sairastunut enää pysty itse huolehtimaan asioistaan. Tällöin se vahvistetaan maistraatissa.

Edunvalvontavaltuutuksella on tarkat muotovaatimukset, ja se kannattaa aina laatia juridisen asiantuntijan avustuksella.

**Hoitotahdon** avulla voi tehdä päätöksiä omasta tulevaisuudestaan. Sen avulla voi varmistaa, että kuntoutus, hoito ja hoiva ovat omien periaatteiden ja toiveiden mukaisia.

” Muistisairaus on vain osa elämää. Se ei vie itsemääräämisoikeutta eikä elämä pääty sen diagnoosiin.

Työkäinen muistisairas

Hoitotahto sitoo hoitohenkilökuntaa, ja se on hyvä laatia aina kirjallisena. Oman hoitotahtonsa voi kirjata myös sähköisesti Kanta-arkistoon ([kanta.fi](https://kanta.fi)).

## TIETOA ENNAKOINNISTA JA OIKEUKSISTA:

- **Muistisairaan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas**
- **Hoitotahtoni**-lomake
- Tietoa edunvalvontavaltuutuksesta ja hoitotahdosta Muistiliiton verkkosivuilla ([muistiliitto.fi](https://muistiliitto.fi))

# OSALLISUUDEN AVAIMIA

Muistisairauden diagnoosi ei vie toimintakykyä hetkessä. Muistisairauden myötä on tärkeää keskittyä voimavaroihin ja mahdollisuuksiin. Sairaus on vain yksi osa elämää, ja myös sen kanssa voi jatkaa omannäköistä matkaa.

Osallisuudella tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että tuntee olevansa osa yhteisöä, kuten perhettä tai muistiyhdistyksen porukkaa. Osallisuutta on esimerkiksi mahdollisuus tehdä työtä, harrastaa ja päättää omista asioistaan. Sairauden edetessäkin voi osallistua ja vaikuttaa monin erilaisin tavoin, kuten äänestää vaaleissa, tehdä omat kauppastoksensa tai valita soimaan mieluisan musiikin.

Kun sairaus etenee, voi osallistumiseen ja tekemiseen tarvita enemmän tukea. Apua voi saada esimerkiksi kuljetuspalvelusta tai tukihenkilöltä, kuten Muisti-KaVerilta.

Pelkkä diagnoosi ei saa heikentää itsemääräämisoikeutta. Muistisairauteen sairastuneellakin on oikeus tehdä elämäänsä liittyviä päätöksiä niin pitkään kuin se on mahdollista. Itsemääräämisoikeutta on esimerkiksi mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Muistiyhdistyksestä löytyy monenlaista tekemistä ja seuraa. Ne tarjoavat myös vaikuttamisen paikkoja esimerkiksi hallituksessa tai kokemusasiantuntijana.

” Asennetta kehiin – muistisairaus ei vie osaamista.

Työkäinen muistisairas

## OSALLISTU JA VAIKUTA!

**Kerro omista kokemuksistasi ja tee siten muistisairauksia tunnetuksi.**

**Osallistu muistiyhdistyksen toimintaan ja vaikuta siihen, millaista toimintaa kotipaikkakunnallasi järjestetään.**

**Päätä itse tulevaisuudestasi ja kirjaa hoitotahtosi.**

# APUA JA TUKEA ON TARJOLLA

Jokainen voi joskus tarvita tukea, neuvoja ja juttuseuraa. Yksin ei tarvitse jäädä, sillä monenlaisia kuntoutus- ja tukipalveluja on tarjolla.

Apu- ja tukimuodoista voi kysyä omalta lääkäriltä, muistikoordinaattorilta tai muistiyhdistyksestä. Muistiliiton oppaita ja muuta materiaalia voi lukea ja tilata Muistiliiton verkkosivuilta tai noutaa lähimmästä muistiyhdistyksestä.

## TUKIMUOTOJA:

### Muistiliitto ja muistiyhdistykset

- Muistiyhdistyksissä vertaistukea, ryhmiä, toimintaa, tapahtumia: [muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/muistiyhdistys-lahellasi/muistiyhdistykset](https://muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/muistiyhdistys-lahellasi/muistiyhdistykset)
- Muisti-KaVeRI-toiminta (ks. [s. 19](#))
- Muistineuvo-tukipuhelin tarjoaa tietoa, tukea ja ohjausta, vastaajina muistityön ammattilaiset (ma, ti, to klo 12–17 p. 09 8766 550)
- Vertaislinja-tukipuhelimeen vastaavat kokeneet ja koulutetut omaishoitajat

(joka pv klo 17-21 p. 0800 9 6000)

- Keskustelupalstoilla ja -ryhmissä voi jakaa ajatuksiaan
- Vertaislinja-keskustelupalsta: [muistiliitto.fi/fi/keskustelu](https://muistiliitto.fi/fi/keskustelu)
- [Kun isä unohti](#) -verkkovertaisryhmä 13–30-vuotiaille nuorille läheisille
- [Työkäiset muistidiagnoosin saaneet](#) -verkkovertaisryhmä alle 65-vuotiaana sairastuneille

### Kunta

- muistipoliklinikka ja muistikordinaattorin palvelut
- henkilökohtainen avustaja
- kuljetuspalvelut
- apuvälineet
- asunnon muutostyöt
- kuntoutus
- kotihoito ja kotihoidon tukipalvelut
- päivätoiminta
- ympärivuorokautinen hoito
- omaishoidon tuki
- palvelusetelit



Ota ihmeessä yhteyttä lähimpään muistiyhdistykseen heti diagnoosin jälkeen!

Työkäinen muistisairas

## Kela

- asumistuki
- eläkettä saavan hoitotuki
- yksilöllinen kuntoutus
- sopeutumisvalmennuskurssit
- omaishoitajien kuntoutus
- sairaanhoitokulujen korvaaminen (lääke- ja matkakorvaukset ja yksityisen sairaanhoidon palkkiot)
- toimeentulotuki

## Yksityiset palveluntarjoajat

- kuntoutuspalvelut
- hoito-, hoiva- ja kodinhoitopalvelut
- päivätoiminta
- ympärivuorokautinen hoito

## Valtio

- edunvalvonta (maistraatti)

# LISÄTIETOA

## MUISTISAIRAUKSISTA, KUNTOUTUKSESTA JA HOIDOSTA

- Paljon tietoa, oppaat sähköisessä muodossa sekä lähimmän muistiyhdistyksen yhteystiedot verkkosivuilla: [muistiliitto.fi](https://muistiliitto.fi)
- Oma lääkäri, muistikoordinaattori ja muistihoitaja
- Paljon tietoa työikäisten muistisairauksista: Työikäisen muisti ja muistisairaudet (Härmä & Granö (toim.) 2010, Sanoma Pro)
- Kattava opas kuntoutuksesta muistisairauksissa: Muistisairaan kuntouttava hoito (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder (toim.) 2013, Duodecim)

## PALVELUISTA JA ASIOINNISTA

- Oman kunnan sosiaalitoimi
- Julkisten palvelujen neuvontaa: p. 029 5000 (ma-pe 8–21, la 9–15) tai [kansalaisneuvonta.fi](https://kansalaisneuvonta.fi)
- Julkiset palvelut kootusti yhdessä osoitteessa: [suomi.fi](https://suomi.fi)
- Tietoa Kelan kuntoutus- ja tukipalveluista: [kela.fi/kuntoutus](https://kela.fi/kuntoutus) ja p. 0206 9 2205 (Kelan kuntoutuspalveluneuvonta ma-pe klo 8–18)
- Ohjausta kodin muutostöissä: [vtkl.fi/fin/toimimme/korjausneuvonta](https://vtkl.fi/fin/toimimme/korjausneuvonta)
- Tietoa sosiaali- ja terveystieteiden palvelujen kokonaisuudesta ja niitä linjaavasta lainsäädännöstä: [stm.fi/sotepalvelut](https://stm.fi/sotepalvelut)

# TUKEA JA TOIMINTAA MYÖS TYÖIKÄISILLE

Vertaisuutta  
myös verkossa  
ja puhelimitse,  
ks. s. 22.

Muistiyhdistyksistä saat lisätietoa muistista, muistihäiriöistä ja muistisairauksista sekä hoidosta ja kuntoutuksesta

VÄLITÄ INNOSTU HUOLEHDI **MUISTA.**



[www.muistiliitto.fi](http://www.muistiliitto.fi)  
[www.facebook.com/muistiliitto](https://www.facebook.com/muistiliitto)  
[www.twitter.com/muistiliitto](https://www.twitter.com/muistiliitto)  
[www.instagram.com/muistiliitto](https://www.instagram.com/muistiliitto)