

Muistisaira maahanmuuttajan hoito

Käytännön käsikirja



Pohjoismainen
hyvinvointikeskus



MultiLing



NATIONALT
VIDENCENTER
FOR DEMENS



Aldring og helse

Nasjonalt kompetansetjeneste



STORBYUNIVERSITETET

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA



Skånes universitetssjukhus

En del av Region Skåne

Julkaisija:

Pohjoismainen hyvinvointikeskus – Nordens välfärdscenter

© Maaliskuu 2020

Vastaava julkaisija: Eva Franzén

Projektipäällikkö: Lars Rottem Krangnes

Toimittajat: Elisabeth Wiken Telenius ja Kariann Krohne, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Norja

Kuvat ja kuvitukset: Mostphotos, Unsplash, Nadia Frantsen,

Universitetet i Oslo

Avustajat:

Elzbieta Czapka, Oslomet – Storbyuniversitetet, Norja

Pernille Hansen, Universitetet i Oslo, Norja

Reidun Ingebretsen, Oslomet – Storbyuniversitetet, Norja

Anne Marie Landmark, Universitetet i Oslo, Norja

Ali Reza Majlesi, Stockholms universitet, Ruotsi

T. Rune Nielsen, Nationalt Videncenter for Demens, Tanska

Charlotta Plejert, Linköpings universitet, Ruotsi

Jan Svennevig, Universitetet i Oslo, Norja

Rozita Torkpoor, Migrationsskolan, Region Skåne, Ruotsi

Graafinen suunnittelu: ETC Kommunikation

ISBN: 978-91-88213-59-4

Muistisaira maahanmuuttajan hoito

Käytännön käsikirja

Laatinut: Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen
dementian ja etnisten vähemmistöjen teemaverkosto

Nordens välfärdscenter
Box 1073, SE-101 39 Stockholm
Käyntiosoite: Drottninggatan 30
Puhelin: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

Pohjoismainen hyvinvointikeskus
/ Nordens välfärdscenter
c/o Folkhälsan
Topeliuksenkatu 20
FI-00250 Helsinki
Tel: +358 20 741 08 80
info@nordicwelfare.org

Sisällys

Esipuhe	6
Johdanto	8
Luku 1. Erilaisia käsityksiä dementiasta ja muistisairauksien hoidosta	10
Luonnollinen osa vanhuutta	11
Psyykinen sairaus	12
"Jumalan tahto" tai henkien aiheuttama	12
Perinnöllinen tila	13
Muita käsityksiä dementiasta	13
Muistisairaahan henkilön hoito perheen vastuulla	14
Hoitoon ja hoivaan liittyvät sukupuoliroolit	15
Uskonnollinen velvollisuus	15
Ylpeys, kunnia ja häpeä	17
Keskinäinen vastuu	17
Luku 2. Kieleen ja viestintään liittyvät haasteet ja ratkaisut	18
Kielellinen ja kulttuurinen mukauttaminen	19
Tulkin käyttö	23
Luku 3. Ihmiskeskeinen ja kulttuurisensitiivinen hoito	24
Kulttuurisensitiivinen hoito	25
Ulkonäkö ja vaatteet	25
Uskonnolliset velvollisuudet	26
Ruoka ja juoma	27
Henkilön tunteminen	27
Luku 4. Yhteistyö omaisten kanssa	28
Mitä omaiset tarvitsevat?	29
Miten omaiset voivat auttaa?	29
Miten omaisten rooli muotoutuu?	29
Omaisten rooli ja yhteistyö hoito- ja hoivahenkilöstön kanssa	30
Keskustelutehtäviä	32
Lähteet ja lisälukemista	34
Hyödyllisiä linkkejä	36

Esipuhe

Pohjoismaissa todennäköisesti yli puolella miljoonalla ihmisellä on dementoiva sairaus tai lieviä kognitiivisia häiriöitä. Muistisairaiden henkilöiden määrän odotetaan kasvavan jyrkästi vuoden 2020 jälkeen, kun sodanjälkeinen sukupolvi saavuttaa vanhuuden. Ryhmään kuuluu myös monia maahanmuuttajataustaisia ihmisiä, jotka tulivat Pohjoismaihin 1960-, 1970- ja 1980-luvuilla.

Dementia ja maahanmuuttajataustaiset ihmiset ovat aihe, josta poliittiset johtajat ja alan toimijat tarvitsevat enemmän tietoa tasa-arvoisen hoidon varmistamiseksi. Ulkomaalaistaustaisille ihmisille kehittyä dementoiva sairaus yhtä todennäköisesti kuin Pohjoismaissa syntyneille, mutta harvemmat heistä hakeutuvat hoitoon. Dementia tulkitaan eri tavalla eri puolilla maailmaa.

Dementiaverkosto, jota Pohjoismaiden hyvinvointikeskus koordinoi Pohjoismaiden ministerineuvoston toimeksiannosta, pyrkii työllään edistämään elämänlaatua, turvallisuutta, innovaatioiden määrää sekä demensian alan tietämyksen määrää ja laatua. Pohjoismaiden hyvinvointikeskus koordinoi myös kolmea teemaverkostoa asiantuntijoille kohderyhmissä, jotka ovat suhteellisen

pieniä kussakin maassa: dementia ja etniset vähemmistöt, dementia ja alkuperäiskansat sekä dementia ja kehitysvammaisuus.

Muistisairaahan maahanmuuttajan hoito on suunnattu niille, jotka työskentelevät demensiahoidon parissa Pohjoismaissa ja tapaavat päivittäin maahanmuuttajataustaisia ihmisiä. Käsikirja on saatavilla tanskaksi, suomeksi, norjaksi ja ruotsiksi. Siihen on saatu innoitusta Alzheimer European raportista *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups* (2018).

Alzheimer European julkaisu on suunnattu poliittisille johtajille. Tämä käsikirja on sen sijaan saanut alkunsa demensian ja etnisiä vähemmistöjä koskevasta teemaverkostosta vastauksena alan toimijoiden tarpeeseen saada helposti ajantasaista tietoa, joka on mukautettu pohjoismaisiin olosuhteisiin. Pohjoismaista on puuttunut lyhyt käsikirjamuodossa oleva johdanto tällaiseen tietoon.

Muistisairaahan maahanmuuttajan hoito ei ole tieteellinen julkaisu, mutta sen lähtökohtana on kirjoittajien oma tutkimusta. Jäseniä verkostossa on yksitoista ja he edustavat kahta kansallista

osaamiskeskusta ja kuutta eri yliopistoa tai yliopistosairaalaa kolmesta Pohjoismaasta.

Pohjoismaisen hyvinvointikeskusten tehtävä on edistää kokemusten ja tietojen vaihtoa dementiaa sairastavien naisten ja miesten hoidosta, hoivasta ja elämänlaadusta. Toivomme, että tämä kirjoitus tarjoaa paremmat edellytykset potilaskeskeiselle hoidolle kasvavassa ryhmässä pohjoismaalaisia, joilla on maahanmuuttajatausta ja jotka elävät dementian kanssa.

Eva Franzén
Johtaja

Johdanto



Suomessa asuu yhä enemmän maahanmuuttajataustaisia ihmisiä. Maahanmuuttajalla tarkoitetaan ulkomailla syntynyttä henkilöä, jonka molemmat vanhemmat ja kaikki neljä isovanhempaa ovat syntyneet ulkomailla ja joka on asettunut asumaan uuteen maahan. Suomessa ulkomaalaistaustaisesta väestöstä 65 vuotta täyttäneitä on 5 %

– ja iän myötä muistisairauksien riski kasvaa.

Dementiaa aiheuttaa parantumaton sairaus aivoissa tai aivovamma, jonka seurauksena aivosoluja kuolee. Tämä johtaa ensin kognition heikentymiseen eli siihen, että henkilö ei ajattele, muista, hallitse kieltä tai käsittele tietoja samalla tavoin kuin aiemmin. Sairaus etenee

usein asteittain monen vuoden ajan, ja henkilö tarvitsee vähitellen yhä enemmän tukea ja hoitoa. Dementia alkaa tavallisesti 70 ikävuoden jälkeen, mutta myös nuoremmat voivat sairastua muistisairauksiin.

Suomessa ei tiedetä paljoakaan demencian esiintyvyydestä maahanmuuttajien keskuudessa, mutta tiedossa on, että muistisairaudet yleistyvät. Tutkimukset osoittavat myös, että muistisairaat maahanmuuttajat ja heidän omaisensa eivät käytä hoito- ja hoivapalveluja, kuten päivätoimintaa, kotihoitoa ja muistisairaille kohdennettuja palveluja, yhtä paljon kuin valtaväestö. Tällaisten palvelujen vähäinen käyttö maahanmuuttajien keskuudessa johtuu usein siitä, että

- palvelutarjonta ei ole kulttuurisesti tai kielellisesti mukautettua
- palvelutarjonnasta ei ole saatavilla riittävästi tietoa
- luottamus julkista hoito- ja hoivatarjontaa ja hoito- ja hoivahenkilöstöä kohtaan on heikkoa
- muistisairaana henkilön tai hänen omaisensa kielitaito ja terveyslukutaito eivät ole riittäviä
- dementiadiagnoosia pidetään leimaavana
- perheellä katsotaan olevan velvollisuus ja ilo huolehtia itse vanhemmasta sukupolvesta.

Tarjottavan muistisairauden hoidon tulee olla ihmiskeskeistä. Se tarkoittaa,

että henkilön tarpeet ja toiveet ymmärretään ja niihin vastataan hoitoa ja hoivaa annettaessa. Miten ihmiskeskeistä hoitoa annetaan, kun muistisairaalla henkilöllä on eri kulttuuritausta? Erilainen kielellinen tausta? Erilainen uskonnollinen tausta?

Tämän käsikirjan tarkoituksena on opastaa muistisairaiden parissa työskenteleviä ihmiskeskeisen ja kulttuurisensitiivisen hoidon antamisessa. Käsikirjan innoittajana on toiminut Alzheimer Europe -järjestön vuonna 2018 julkaisema raportti The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups. Alzheimer European raportti on ladattavissa osoitteesta www.alzheimer-europe.org. Tämän käsikirjan olemme kirjoittaneet omien tutkimustemme ja kokemustemme pohjalta pohjoismaisiin olosuhteisiin soveltuvaksi.

Pohjoismaissa muistisairauksia tarkastellaan lähinnä lääketieteellisestä näkökulmasta, mikä tulee esiin myös eurooppalaisessa raportissa. Mikään näkökulma ei ole kuitenkaan toistaan parempi. Yhteiskunnassa, jonka hoito- ja hoivajärjestelmä perustuu etupäässä lääketieteelliseen näkökulmaan, on silti tärkeää ymmärtää eri ihmisryhmissä vallitsevia hoitoon liittyviä käsityksiä. Tiedon lisääminen johtaa toivon mukaan parempaan ymmärrykseen yksilöiden kokemuksista, toiveista ja näkökulmista, mikä helpottaa ihmiskeskeisen hoitokulttuurin luomisessa.

Luku 1



Erilaisia käsityksiä dementiasta ja muistisairauksien hoidosta

Ihmisten käsitys ja tapa puhua muistisairaudesta voi vaikuttaa muistisairaiden hoitoon. Lisäksi se voi vaikuttaa heidän mahdollisuuksiinsa osallistua arjen toimintoihin ja osallisuuteensa yhteiskunnassa ylipäätään. Eri kulttuureissa dementiaan suhtaudutaan hyvin eri tavoin. Joillakin ryhmillä käsitys dementiasta on toisenlainen kuin vallitseva lääketieteellinen käsitys Suomessa.

Dementiaa kuvataan erilaisin sanoin. Osa niistä on arkikielisiä, osa taas peräisin lääketieteen ammattikielestä. Erilaiset ilmaukset kuvastavat käsitystämme ja ymmärrystämme dementiasta, ja ne muuttuvat usein ajan mittaan. Aiemmin monet käyttivät muistisairaita henkilöistä esimerkiksi sanaa "seniili" tai "kalkkeutunut". Sanojen käyttö liittyi käsitykseen siitä, että vain vanhat ihmiset voivat sairastua dementiaan. Nykyään näitä ilmauksia ei enää käytetä muun muassa siksi, että tiedämme, että dementiaan voivat sairastua myös nuoremmat.

Eräissä maahanmuuttajakulttuureissa käytetään arkityylisiä käsitteitä, jotka vastaavat käsitteitä "huonomuistinen", "mielisairas", "hullu" tai "sekopäinen". Lääketieteen termi Alzheimerin tauti on melko laajalle levinnyt useimmissa maahanmuuttajaryhmissä, kun taas käsite dementia tunnetaan usein huonommin.

Suomessa puhutaan nykyään demen-tian sijasta muistisairauksista. Joissain muissa kielissä dementia-sanaa ei ole lainkaan, ja paremman termin puuttu-essa se voidaan kääntää "mielisairau-deksi". Tällaisia kieliä ovat muun muassa arabia ja urdu.

Pystyäksemme lisäämään yleis-tä tietämystä muistisairauksista eri maahanmuuttajaryhmissä, on tärkeää ymmärtää, millainen käsitys ja koke-mus yksittäisellä ihmisellä tai ihmis-ryhmällä on muistisairauksista. Tiedon antaminen muistisairaudesta voidaan tehdä kulttuuria kunnioittavalla tavalla, kun otetaan huomioon kohderyhmäs-sä vallitseva tavanomainen käsitys ja perinteet. Suunniteltaessa keskuste-lua muistisairaahan maahanmuuttajan tai hänen omaistensa kanssa voi olla hyödyllistä pyytää mukaan kollegoja tai muita, jotka ovat lähtöisin samasta ympäristöstä.

Luonnollinen osa vanhuutta

Vaikka dementia on sairaustila, monet pitävät sitä edelleen luonnollisena osana ikääntymistä. Tällaista käsitystä esiin-tyy lähinnä maahanmuuttajaryhmissä, mutta myös valtaväestössä. Norjalainen tutkimus (Næss & Moen 2015), jonka ai-heena oli pakistanilaisten maahanmuut-tajien käsitys dementiasta, antaa kuvan

siitä, miten sairaus normalisoituu ja miten se vaikuttaa haluun hakea apua. Vaikka tutkimukseen osallistuneilla oli tietoa erilaisista psyykkisistä sairauksista ja oireista, pidettiin joitain tyypillisiä dementiaan oireita merkinä normaalisesta ikääntymisestä. Alla olevat sitaattit havainnollistavat tätä.

”Jos joku heittelee muita ihmisiä kivillä tai lyö jotakuta rautatangolla, ajattelemme silloin, että hän on sairas. Mutta jos hän vain höpisee outoja tai hänellä on huono muisti, arvelemme, että se johtuu vanhuudesta. Silloin siinä ei ole mitään ihmeellistä, ja me huolehdimme hänestä ja käyttäydymme tavalliseen tapaan.”

”On täysin normaalia, että vanhoista ihmisistä tulee omituisia ja hankalia.”

(Vapaa käänös Näessin ja Moenin artikkelista 2015, s. 1722)

Perheen kynnyksellä hakea ulkopuolista apua voi usein olla melko korkea. Tämä voi johtua omien vanhempien kunnioittamiseen, tukemiseen ja huolenpitoon liittyvistä kulttuurisista normeista ja perinteistä.

Psyykinen sairaus

Eräissä maahanmuuttajaryhmissä dementiaa pidetään psyykkisenä sairau-

tena. Myös joillain suomalaistaustaisilla ihmisillä esiintyy tällaista käsitystä, mutta sillä on vähän vaikutusta siihen, hakevatko he apua muistioireisiin. Vaikka dementiaa pidetään nykyään lähinnä neurologisena tilana, joka heikentää kognitiivisia kykyjä, dementiaan kutsuminen psyykkiseksi sairaudeksi ei ole teknisesti ottaen väärin. Dementia luokitellaan edelleen mielenterveyden häiriöitä koskevien diagnostisten kriteerien mukaisesti (ICD- 10). On kuitenkin tärkeää muistaa, että termi psyykkisesti sairas kuulostaa usein negatiiviselta ja että mielenterveyden häiriöistä kärsivät ihmiset joutuvat edelleen kohtaamaan kielteistä suhtautumista ja syrjivää kohtelua.

”Jumalan tahto” tai henkien aiheuttama

Monissa kulttuureissa – ei pelkästään maahanmuuttajien keskuudessa – esiintyy käsityksiä siitä, että sairaudet voivat olla yliluonnollisten voimien aiheuttamia. Jotkut uskovat, että dementia johtuu kohtalosta, pahoista hengistä tai kirouksesta tai että se on Jumalan rangaistus. Dementiaa voidaan esimerkiksi pitää rangaistuksena siitä, ettei henkilön usko ole riittävän vahva tai että muistisairas tai hänen perheensä on tehnyt jotain ”väärin” entisessä elämässään. Viimeksi mainittuun liittyy usko reinkarnatioon (jälleensyntymään) ja karmaan. Vaikka kaikilla samaan maahanmuuttajaryhmään kuuluvilla ei ole tällaisia käsityksiä,



uskonto ja hengellisyys voivat antaa yksittäiselle henkilölle enemmän tukea ja voimaa kuin mihin Suomessa on totuttu.

Joskus dementiaa pidetään sekä lääketieteellisenä tilana että hengellisten voimien ilmentymänä. Perhe saattaa silloin hakea samanaikaisesti apua sekä hoito- ja hoivapalveluista että omaan kulttuuripiiriinsä kuuluvilta parantajilta tai hengellisiltäjohtajilta.

Perinnöllinen tila

Kulttuuritaustasta riippumatta monet pelkäävät, että heille kehittyä dementia, jos lähisukulaisella on muistisairaus. Eräissä maahanmuuttajaryhmissä pelko

perinnöllistä dementiaa kohtaan voi olla suurta, koska se voi leimata koko perheen ja heikentää nuorempien perheenjäsenten avioitumismahdollisuuksia. Suurin osa etenevistä muistisairauksista johtuu kuitenkin muista kuin perinnöllisistä tekijöistä. Ainoastaan hyvin pieni osuus kaikista Alzheimerin tautitapauksista on todettu periytyvän ja frontotemporaalisen dementian (otsa-ohimolohkorappeuman) osalta tämä osuus on 30–50 prosenttia.

Muita käsityksiä dementiaasta

Vaikka dementiaa pidettäisiin lääketieteellisenä tilana, maahanmuuttajien

käsitykset siitä, mitkä tekijät tämän tilan ovat aiheuttaneet, voivat olla erilaisia. Tällaisiksi tekijöiksi voidaan ajatella suuret elämänmuutokset, kuten eläkkeelle jääminen tai kuolemantapaus, tai muut somaattiset sairaudet, huumeet, muutto tai sosiaalinen eristyneisyys. Nämä käsitykset eivät kuitenkaan eroa mainittavasti valtaväestön keskuudessa vallitsevista käsityksistä. Eräissä maahanmuuttajaryhmissä uskotaan, ettei kotimaassa esiinny dementiaa, koska siellä vanhat ihmiset eivät asu yksin. Yksinäisyyttä ja sosiaalista eristäytyneisyyttä voidaan näin ollen pitää dementiaa aiheuttavina tekijöinä.

Muistisairaahan henkilön hoito perheen vastuulla

Monissa maahanmuuttajaryhmissä on periaatteita ja arvoja, joiden mukaan perhe on vastuussa yksilön henkilökohtaisesta ja sosiaalisesta elämästä. Sosiaaliset normit, henkilökohtaiset asenteet ja käyttäytyminen määräytyvät sen vuoksi perheen ja kollektiivisen yhteenkuuluvuuden pohjalta. Tämä merkitsee sitä, että yksittäisen henkilön intressit saavat jäädä ns. "me-kulttuurin" varjoon. Sen arvoihin kuuluu vanhempien ihmisten kunnioittaminen, omien vanhempien totteleminen ja keskinäinen vastuu toisista. Suomen valtaväestössä yleisempiä ovat individualismiin liittyvät periaatteet ja arvot. Individualismi korostaa yksilön riippumattomuutta ja omia intressejä. Tätä voidaan kutsua "minä-kulttuuriksi".

Suomessa on mahdollista ilmais-

ta omaan hoitoon ja hoivaan liittyviä toiveita ns. hoitotahdossa. Hoitotahto on hyvä tehdä ennakkoon, jotta henkilön toiveita voidaan kunnioittaa siinä vaiheessa, kun henkilö ei enää itse kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan esimerkiksi muistisairaudesta takia.

Eräissä maahanmuuttajaryhmissä on perinteenä, että perhe huolehtii muistisairaasta ja vastaa hänen tarpeisiinsa. Tämä poikkeaa selvästi Suomen nykyisestä hoitokulttuurista, jossa virallinen järjestelmä on usein pääasiallinen hoidonantaja ja jossa pyritään yhä enemmän siihen, että muistisairaiden taidot ja kyvyt säilyisivät mahdollisimman pitkään, jotta he voisivat elää mahdollisimman itsenäistä elämää. Tällaiset kulttuuriset käsitykset haastavat toisinaan omat käsityksemme sairaudesta ja hoidon ja hoivan

Tarjota tukea

Tarjottavan avun tulee pikemminkin olla perheen ja heidän antamansa hoivan tukemista kuin jotain sellaista, joka poistaa perheeltä tämän vastuun. Näin ammattiavun vastaanottamisesta tulee kulttuurisesti hyväksyttävämpää.

”Tällaiset kulttuuriset käsitykset haastavat toisinaan omat käsityksemme sairaudesta ja hoidon ja hoivan antamisesta.”

antamisesta. Maahanmuuttajaomais-
ten voikin olla vaikea yhdistää perheen
hoitoa ja hoivaa koskevia kulttuurisia
odotuksia hoito- ja hoivahenkilöstön
odotuksiin.

Hoitoon ja hoivaan liittyvät sukupuoliroolit

Eräissä maahanmuuttajaryhmissä
miespuoliset perheenjäsenet toimi-
vat ”edustajina” ja päätöksentekijöinä
esimerkiksi tukea ja apua pyydetessä.
Konkreettista hoito- ja hoivatyötä
tekevät puolestaan useimmiten naiset,
ylensä vaimot, tyttäret ja miniät.

Maahanmuuttajataustaiset naiset,
jotka ovat yksin vastuussa muistisaira-
an henkilön hoidosta ja hoivasta, kohtaavat
usein vaikeuksia. Jotkut ovat turhautu-
neita saatuaan tällaisen vastuun, mutta
empivät silti ammattiavun hakemista.
He pelkäävät, että heitä arvostellaan
vastuun täyttämättä jättämisestä,
että muut perheenjäsenet pettyvät
heihin tai että heitä väheksytään, koska
”vain huonot naiset valittavat”. Monet
ovat kuitenkin tyytyväisiä voidessaan
antaa hoitoa ja hoivaa ja saadessaan
tunnustusta ja kiitosta perheenjäsenil-
tään. Haasteena on usein, että naisilla

on yksin vastuu vaikeasti muistisairai-
den hoidosta ja hoivasta ja he hakevat
apua vasta, kun syntyy jokin kriisitilanne
tai muistisairas tarvitsee palliatiivista
hoitoa.

Perheenjäsenten erilainen suhtautu-
minen tuki- ja hoitopalveluihin voi johtaa
ristiriitoihin perheessä. Ristiriitoja voi
syntyä etenkin nuoremman ja vanhem-
man sukupolven, mutta myös naisten ja
miesten välillä. Joissain perheissä vastuu
hoidosta ja hoivasta jaetaan perheenjä-
senten kesken, koska monilla on työhön
tai omaan ydinperheeseen liittyviä vel-
voitteita. Vastuu voidaan jakaa esimer-
kiksi niin, että muistisairas asuu vuoro-
tellen eri perheenjäsenten luona.

Uskonnollinen velvollisuus

Näkemyksistä siitä, kuka perheessä tekee
päätökset ja antaa hoitoa ja hoivaa,
perustuu joissain kulttuureissa uskonnol-
liseen vakaumukseen. Joidenkin uskon-
tojen mukaan perheen velvollisuutena
on huolehtia muistisairaasta perheen-
jäsenestä. Velvollisuus antaa hoitoa ja
hoivaa voi perustua myös uskomukseen
siitä, että henkilö on tehnyt jotain vää-
rää, minkä vuoksi häntä rangaistaan,
tai että Jumala koettelee häntä tällä



tavoin. Koettelemuksesta halutaan "selvitä" olemalla kärsivällinen ja antamalla tarvittavaa hoitoa ja hoivaa. Ulkopuolisen avun vastaanottaminen olisi merkki epäonnistumisesta.

Monissa perheissä uskotaan myös, että ulkopuoliset eivät voi koskaan antaa yhtä hyvää hoitoa ja hoivaa kuin he. Kuten kaikki muutkin omaiset, he ovat huolissaan siitä, ettei sairasta ymmärretä, että hänen saamansa hoito ei ole kulttuurisensitiivistä tai että hän ei saa riittävästi ruokaa. Tällaiset näkemykset pohjautuvat usein ajatukseen, että perhe on huolehtivaisempi, tarjoaa pa-

"Monissa perheissä uskotaan myös, että ulkopuoliset eivät voi koskaan antaa yhtä hyvää hoitoa ja hoivaa kuin he."

rempaa turvaa ja tuntee muistisairaahan henkilön paremmin. Niiden taustatekijänä on otettava huomioon, että vanhustenhoitoa käsitellään usein kielteiseen sävyyn mediassa. Samalla on aivan selvää, että muistisairaalle on sairauden edetessä hyötyä siitä, että hän saa asua tutussa ja turvallisessa ympäristössä ja että hänen ympärillään on samaa kieltä puhuvia ihmisiä.

Pohjoismaissa yleisenä käsityksenä on, että maahanmuuttajat "huolehtivat omistaan" eivätkä halua tukea. Juuri tällaisen käsityksen vuoksi maahanmuuttajien voi olla vaikea hakea apua. Samalla on tärkeää muistaa, ettei kaikilla maahanmuuttajilla ole perhettä tukenaan. Toisilla ei ole omia lapsia, toisilla ei ole perheenjäseniä, jotka voivat tai haluavat antaa tukea. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi silloin, jos perhe on hajonnut maastamuuton yhteydessä.

Ylpeys, kunnia ja häpeä

Uskonnolliset käsitykset siitä, että lasten on kunnioitettava vanhempiaan ja otettava vastuu heistä, kytkeytyvät ylpeyteen, kunniaan ja häpeään. Henkilö voi esimerkiksi tuntea ylpeyttä siitä, että hän pystyy antamaan tarvittavaa hoitoa ja hoivaa. Kyse on perheen kunnias-
ta. Jos taas hoitoa ja hoivaa ei pystytä antamaan, se tuottaa häpeää perheelle. Joissain tapauksissa kunnialla ja häpeällä voi olla kauaskantoisia seurauksia. Jos muut ihmiset tietävät perheenjäsenen muistisairaudesta, se voi, kuten jo edellä

mainittiin, vaikuttaa perheen asemaan tai nuorempien perheenjäsenten avioitumismahdollisuuksiin, vaikka he asuisivat tuhansien kilometrien päässä.

Keskinäinen vastuu

Huolenpitoon ja hoitoon liittyvät perinteet merkitsevät monille keskinäistä vastuuta toisista ihmisistä, riippumatta uskonnollisista käsityksistä tai ylpeydestä, kunnian ja häpeästä. Hoitoa ja hoivaa annetaan kiitokseksi siitä, mitä itse on saatu lapsena. Hoidon ja hoivan antamisesta tulee siksi usein moraalinen kysymys.

Luku 2



Kieleen ja viestintään liittyvät haasteet ja ratkaisut

Kielellisten kykyjen heikkeneminen on tavallinen muistisairauden oire. Niille maahanmuuttajille, jotka ovat oppineet suomea aikuisena, se voi tuoda lisähaasteita, koska myöhemmin opittu kieli heikenee yleensä ensimmäisenä. Äidinkieli säilyy usein pitempään, mutta hoito- ja hoivahenkilöstö ei välttämättä puhu kyseistä kieltä. Kielelliset esteet voivat sen vuoksi olla suuri haaste monikulttuurisessa vanhustenhoidossa. Tällaiset esteet voivat johtaa myös eristyneisyyteen ja yksinäisyyteen ja joissain tapauksissa siihen, että muistisairaalla henkilöllä arvioidaan olevan pidemmälle edennyt dementia kuin se todellisuudessa on.

Kieltä ja viestintää tarvitaan ajatuksen, toiveiden ja tarpeiden välittämiseen sekä sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Hyvällä sanallisella ja sanattomalla viestinnällä on ratkaiseva merkitys arkielämän käytännön asioissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. On erittäin tärkeää, että hoidossa ja hoivassa painotetaan sosiaalista vuorovaikutusta.

Kielellinen ja kulttuurinen mukauttaminen

Muistisairaahan henkilön on tärkeä saada puhua kieltä, jota hän osaa parhaiten. Kokemus on osoittanut, että samaa kieltä puhuvien ja samasta kulttuuri-taustasta tulevien hoito- ja hoivatyön-

tekijöiden ja muistisairaiden yhteen saattaminen on hyvinkin mahdollista, mutta siitä tulee keskustella etukäteen kummankin osapuolen kanssa. Tällainen ratkaisu voi lisätä turvallisuutta ja hyvinvointia, mikä parantaa elämänlaatua. Yhteinen kieli voi helpottaa kulttuuristen arvojen ja perinteiden ymmärtämistä ja turvata hyvien, mukautettujen palvelujen saamisen koko sairauden ajan. On kuitenkin syytä huomata, että jotkut muistisairaant maahanmuuttajat eivät halua hoitoa samasta taustasta tulevilta ihmisiltä. Mahdolliset hierarkiat ja kastijärjestelmät vaikeuttavat tai vahingoittavat herkästi tällaista kontaktia. Pelkona voi olla myös, että samasta taustasta tulevat hoito- ja hoivatyöntekijät

Puhuttelu

Sillä, miten muistisairaalle henkilölle puhutaan, on suuri merkitys hoitosuhteessa. Henkilöstön tulee selvittää, mitä nimeä (etunimi, sukunimi, titteli jne.) muistisairas haluaa käytettävän ja miten se lausutaan.

Toimintatavat, kun on yhteinen kieli

- Anna lisää aikaa ja hyväksy pitkät tauot.
- Tarkista, oletko ymmärtänyt, sanomalla asia toisin sanoin.
- Käytä tuttuja sanoja ja sanontoja.
- Käytä lyhyitä lauseita.
- Jaa monimutkaiset asiat osiin.



kijät eivät noudata vaitiolovelvollisuutta. Ennen toimenpiteisiin ryhtymistä on siksi tärkeää selvittää hoidettavan henkilön toiveet.

Strategiat, kun on yhteinen kieli

Kun muistisairaalla henkilöllä on vaikeuksia löytää sanoja, voit auttaa häntä eri tavoin. Voit antaa lisää aikaa, suhtautua ymmärtäväisesti pitkiin taukoihin ja tarkkailla pieniä sanattomia signaaleja. Voit tarkistaa, oletko ymmärtänyt, muotoilemalla sanomasi uudelleen niin, että muistisairas voi vahvistaa, että olet ymmärtänyt oikein. Jos muistisairas henkilö hakee sanoja, voit tehdä ehdotuksia. Muista kuitenkin, että voit olla väärässä, ja kiinnitä huomiota tällaisiin signaaleihin. Suhtaudu ymmärtäväisesti ja empaattisesti muistisairaahan henkilön ponnisteluihin. Voi olla turhauttavaa, kun ei pysty ilmaisemaan itseään niin kuin haluaa.

Muistisairaahan henkilön voi myös olla vaikea ymmärtää, mitä sanot. Silloin on tärkeää käyttää lyhyitä lauseita ja tavallisia sanoja, jotka on helppo muistaa ja ymmärtää. Monimutkaiset asiat voi jakaa pienempiin osiin, joiden väliin voi jättää tilaa vastauksia varten.

Toimintatavat, kun yhteistä kieltä ei ole

Samaa kieltä puhuvien työntekijöiden ja muistisairaiden yhteen saattaminen ei aina ole mahdollista. Erityisesti suurten kaupunkien ulkopuolella voi olla vaikea

rekrytoida työntekijöitä, joilla on vastaava kielellinen tausta. Tällaista tilannetta varten on muita toimintatapoja, joiden avulla muistisairas voi edelleen tuntea

”Voit opetella muutamia tavallisia, arkisia sanoja ja laulujen säkeistöjä muistisairaahan henkilön äidinkielellä.”

tulleensa kuulluksi ja ymmärretyksi.

Voit opetella muutamia tavallisia, arkisia sanoja ja laulujen säkeistöjä muistisairaahan henkilön äidinkielellä. Käyttämällä hänen kielensä sanoja ja sanontoja osoitat, että arvostat häntä ja että olet utelias ja kiinnostunut. Se voi luoda turvallisuuden tunnetta, toimia

Tärkeää kuinka jotain sanotaan

Kommunikaatio voi olla mukavaa, vaikka henkilö ei ymmärtäisi, mitä sanot. Aina ei ole tärkeää, mitä sanotaan, vaan pikemmin miten jotain sanotaan ja miten reagoit, kun sinulle puhutaan.

kevennyksenä hankalissa tilanteissa ja hillitä levottomuutta ja ahdistusta. Muistisairaahan henkilön kielen luova käyttö voi vahvistaa sosiaalista suhdetta ja helpottaa yhteistyötä hoidon ja erilaisen toiminnan yhteydessä. Voit opetella sanoja, sanontoja ja laulujen säkeistöjä toistamalla muistisairaahan henkilön käyttämiä keskeisiä sanoja tai kysymällä niitä monikielisiltä työntekijöiltä, vierailulla käyviltä perheenjäseniltä ja tulkeilta. Myös muiden yhteisten kielten käytöstä voi olla apua. Jotkut maahanmuuttajat osaavat esimerkiksi englantia. Myös sähköiset käännoistyökalut voivat olla käyttökelpoisia, mutta niitä tulee käyttää varoen.

Muistisairaiden hoidossa käytetään usein sanatonta viestintää. Se tarkoittaa

aktiivista kehon kielen, esineiden ja ympäristön käyttöä viestintään ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vahvistamiseen. Katseet, kasvoniilmeet, ääni, eleet, kosketus ja keskustelun vuorottelu ovat käyttökelpoisia välineitä.

Kehon kieli ei ole tärkeä pelkästään henkilöstölle. Joskus se on muistisairaahan henkilön ainoa keino viestiä muiden ihmisten kanssa. Yleinen väärinkäsitys on, että muistisairaajat eivät ole enää kiinnostuneita viestimään muiden kanssa. Silloin käy helposti niin, että sanattomat viestit jäävät huomiotta tai niitä ei ymmärretä. Tarkkailemalla sanattomia viestejä ja suhtautumalla uteliaasti siihen, mitä henkilö yrittää viestiä, voit aikaansaada toimivaa vuorovaikutusta, vaikka teillä ei ole yhteistä kieltä.



"Ammattitulkin käyttö on erityisen tärkeää terveydentilaa, hoitoa ja palvelutarjontaa koskevissa keskusteluissa."

Esimerkki:

Alzheimerin tautia sairastavan Kocin vakituinen kotisairaanhoidtaja Anna on käymässä hänen luonaan. He istuvat keittiön pöydän ääressä odottamassa ruoan valmistumista, ja Koci ottaa käteensä pöydällä olevan hammasproteesiliiman. Anna näkee, mitä hän tekee, ja alkaa kysyä liimasta. Hänelle selviää, että Kocilla on vääränlaista proteesiliimaa ja hänen on siksi vaikea syödä. Annan huomion kiinnittyminen Kocin sanattomaan tekoon auttaa tuomaan esiin konkreettisen ongelman. Hän järjestää sen jälkeen Kocille oikeanlaista hammasproteesiliimaa.

Tulkin käyttö

Ammattitulkin käyttö on erityisen tärkeää terveydentilaa, hoitoa ja palvelutarjontaa koskevissa keskusteluissa. Arkipäivän toimintaa koskevissa keskusteluissa voit usein käyttää tulkkina monikielisiä työntekijöitä tai perheenjäseniä. Jotkut ihmiset haluavat tulkiksi perheenjäsenen tai muun tuntemansa henkilön. Se voi auttaa heitä tuntemaan olonsa turvalliseksi. On myös hyvä ottaa huomioon, että tulkkina toimiminen voi olla rasittavaa varsinkin silloin, kun tulkkina on omainen tai hoito- ja hoiva-työntekijä.

Toimintatavat, kun yhteistä kieltä ei ole

- Opettele muutamia tavallisia sanoja, sanontoja tai laulujen säkeistöjä muistisairaahan henkilön äidinkielellä.
- Kysy sanoja vierailulla käyviltä perheenjäseniltä ja tulkeilta.
- Käytä muuta yhteistä kieltä (esimerkiksi englantia).
- Kiinnitä huomiota siihen, millä tavalla jotain sanotaan (kehon kieli, katse, ääni).
- Huomaa ja selvitä sanattomia viestejä.
- Käytä ammattitulkia tärkeissä keskusteluissa.



Luku 3

Ihmiskeinein ja kulttuurisensitiivinen hoito

Muistisairas voi tarvita paljon apua ja tukea selvitäkseen arjesta. Suunniteltavan ja tarjottavan hoidon ja hoivan on oltava ihmiskeistä, ja sen lähtökohdanna on oltava muistisairaahan henkilön voimavarat ja tarpeet. Ihmiskeinein suhtautumistapa merkitsee sitä, että jokainen ihminen nähdään ainutlaatuisena ja häntä kohdellaan kunnioittavasti ja arvostavasti. Jotta muistisairas voisi tuntea itsensä nähdyksi, kuulluksi ja ymmärretyksi, tarvitaan avoimuutta, joustavuutta, läsnäoloa, kiinnostusta ja kunnioitusta.

Kulttuurisensitiivinen hoito

Ihmiskeinein hoito edellyttää toimivaa viestintää hoitotyöntekijän ja muistisairaahan henkilön välillä. Syntyvät haasteet voivat joskus pohjautua kielellisiin ja kulttuurisiin eroihin, joita ei ole aina helppo tunnistaa. Henkilöillä, joiden kulttuuriset tarpeet ovat erilaisia, on

oltava mahdollisuus säilyttää perintensä ja ruokakulttuurinsa sekä harjoittaa uskontoa, jos he niin haluavat.

Ulkonäkö ja vaatteet

Ulkonäkö ja vaatteet voivat heijastaa henkilön persoonallisuutta yhtä lailla kuin kulttuuri ja uskonnollinen vakaumus. Vaatteet voivat olla muistisairaille edelleen tärkeä asia, johon hoitohenkilöstön tulee kiinnittää huomiota. Mahdollisuus pukeutua haluamallaan tavalla voi vahvistaa muistisairaahan – ja myös omaisten – itsenäisyyden ja yksityisyyden tunnetta. Sen vuoksi on tärkeää, että muistisairas voi tarvittaessa saada apua, jotta hän pystyy pukeutumaan haluamiinsa vaatteisiin. Jos muistisairas ei voi pukeutua siten kuin on tottunut, se voi olla häiritsevää tekijä hänen arjessaan. Jotkut käyttävät säännöllisesti kulttuuriperinteen mukaisia vaatteita, jotka kytkeytyvät esimerkiksi uskonnollisiin normeihin

Kulttuuriset näkökohdat

Kulttuuriin on kiinnitettävä huomiota. Lähtökohdanna ei kuitenkaan voi olla, että kaikilla tietyn taustaisilla henkilöillä on aina samat tarpeet. Kaikki hoito on suunniteltava ja toteutettava kunkin yksittäisen henkilön tarpeet, odotukset ja voimavarat huomioon ottaen.



tai heijastavat maantieteellistä tai historiallista tapaa. Joillekin naisille ja miehille on tärkeää, että vaatteet peittävät pään tai kehon. "Mukavia", väljiä vaatteita ei välttämättä pidetäkään niin mukavina kuin voisi luulla.

Hoitohenkilöstön tulee olla selvillä henkilökohtaiseen hygieniaan liittyvistä uskonnollisista ja kulttuurisista perinteistä sekä niihin liittyvistä henkilökohtaisista, symbolisista esineistä, joita ihmiset ehkä haluavat pitää yllään tai lähellään koko ajan.

Uskonnolliset velvollisuudet

Uskonto voi olla tärkeä osa ihmisen elämää. Muistisairaat haluavat ehkä jatkaa uskonnon harjoittamista rukoilemalla yksin tai muiden kanssa tai osallistumalla uskonnolliseen toimintaan. Tietyt kellonajat ja päivämäärät voivat sen

vuoksi sopia huonosti hoitopalvelujen tarjoamiseen. Tämä on hyvä muistaa ja selvittää.

On hyvä hankkia tietoa erilaisista perinteistä, esimerkiksi sukupuolirooleista, tervehtimistavoista tai siitä, onko sopivaa riisua kengät mentäessä henkilön

Uskonnolliset perinteet

Jos mietit uskonnollisia perinteitä tai ruokavaliovaatimuksia, kysy asiasta! Kysymistä pidetään useimmiten kunnioituksen ja kiinnostuksen osoituksena.

kotiin. Joissain uskonnoissa on tapana, että kotona on erityinen paikka rukoilemista varten.

Ruoka ja juoma

Ruoka voi olla ilon lähde, ja ateriahetki voi olla tärkeä sosiaalinen tilanne. Tutulta maistuvan ruoan tarjoaminen voi vaikuttaa myönteisesti ihmisten kokemaan elämänlaatuun.

Uskonnolliset käsitykset voivat vaikuttaa ruokaan liittyviin perinteisiin. On tärkeää muistaa, että joissain uskonnoissa voi olla erityisiä ruokavaliovaatimuksia ja erilaisiin elintarvikkeisiin voi liittyä rajoituksia ja kieltoja. Sekä islamissa että juutalaisuudessa on esimerkiksi lihaa koskevia rajoituksia, ja muun muassa sianlihan syöminen on kielletty. Joissain uskonnoissa noudatetaan paastoaikoja. Tunnetuin on ehkä muslimien ramadan,

jonka aikana paastotaan useita tunteja päivässä. Uskonnollisissa ruokavaliovaatimuksissa voi olla maantieteellistä vaihtelua, ja vaatimukset voivat muuttua ajan mittaan. Hoitotyöntekijän kannattaa selvittää hoidettavalle henkilölle tärkeät ruokaan liittyvät perinteet, jotta niihin liittyvät toiveet voidaan täyttää ihmiskeskeisellä tavalla.

Henkilön tunteminen

Hoitoa ja hoivaa saavien maahanmuuttajien – kuten kaikkien muidenkin – on voitava tuntee olevansa ympäristössään, joka on vakaa ja turvallinen ja jossa heitä kunnioitetaan. Viestinnällä on keskeinen merkitys suhteiden ja turvallisuuden tunteen luomisessa. Kiinnostuksen osoittaminen muistisairaana taustaa kohtaan johtaa usein mukaviin keskusteluihin ja tarjoaa tilaisuuden oppia tuntemaan häntä. On tärkeää tuntee hänen elämänsä keskeiset tapahtumat. Keskustelu menneistä tapahtumista voi kuitenkin herättää henkiin esimerkiksi pakoon ja suojoittomuuteen liittyviä traumaattisia tunteita, joten tällaisessa keskustelussa on oltava varovainen ja kiinnitettävä huomiota merkkeihin, jotka osoittavat, että aihe tuntuu epämiellyttävältä. Myös elämäntarinat ja omaisilta saadut tiedot auttavat tutustumaan henkilöön paremmin. Muista myös, että uusista asioista on usein hauska puhua. Kuvat ja musiikki tai jokin hieno esine voivat saada aikaan monta hyvää keskustelua ja kehittää suhdetta.

Hyvä keskustelu

Läsnäolo, empaattisuus, kiinnostus ja halukkuus kuunnella riittävät useimmiten, jos henkilö haluaa jutella kokemuksistaan. Kannattaa yrittää herättää keskustelua myös uusista aiheista menneiden tapahtumien lisäksi.

Luku 4



Yhteistyö omaisten kanssa

Lähiomaisilla on suuri merkitys elämän pitämisessä järjestyksessä, kun henkilön muisti, kieli ja orientaatiokyky heikkenevät. Omaisilla on usein tärkeä rooli hoivaajina ennen julkiseen apuun turvautumista.

Muistisairaiden maahanmuuttajien omaiset eivät ole yhtenäinen ryhmä. Maahanmuuttajaryhmien ja jopa samasta maasta tulevien maahanmuuttajien välillä on suuria eroja. Käsitukset dementiaasta voivat olla erilaisia, ja näkemykset omaisten roolista, tarpeista ja mahdollisuuksista auttaa voivat vaihdella. Odotusten selvittäminen ja hyvän yhteistyön aikaansaaminen voivat vaatia lisäpanostusta hoito- ja hoivapalveluissa työskenteleviltä.

Mitä omaiset tarvitsevat?

Kaikki omaiset tarvitsevat tietoa muistisairauksista ja tarjolla olevasta avusta. Jotkut muistisairaiden maahanmuuttajien omaiset ovat asuneet maassa jo pitkään. He osaavat hyvin suomea, ja heillä on tietoa apua antavista tahoista. Toiset tarvitsevat tietoa omalla äidinkielellään. Sekä muistisairaahan henkilön että hänen omaistensa on tärkeää saada tietoa muistisairaudesta ja siitä, mistä apua on saatavilla. Apua antavien tahojen vastuulla on paitsi auttaa muistisairasta henkilöä myös ottaa huomioon omaisten tarpeet ja tarjota heille sijaishoitopalveluja, koulutusta, tukea ja opastusta.

Miten omaiset voivat auttaa?

Omaiset voivat olla tärkeitä yhteistyökumppaneita hoiva- ja hoitohenkilöstölle, koska heillä on tietoa hoidettavan henkilön elämästä, historiasta ja elinympäristöstä. Ihmiskeskeisessä hoidossa on myös pohdittava, mitkä suhteet ovat henkilölle tärkeitä. Omaisilta voi saada apua, ja he voivat toimia linkkinä apua antavien tahojen suuntaan. Muistisairaahan maahanmuuttajan omaisten erityisen tärkeänä tehtävänä on usein toimia kielellisen ja kulttuurisen ymmärryksen välittäjänä muistisairaahan henkilön ja hoitohenkilöstön välillä.

Miten omaisten rooli muotoutuu?

Perhekeskeisistä "me-kulttuureista" tulevilla maahanmuuttajilla on usein vahvoja odotuksia siitä, että lasten ja perheenjäsenten on pidettävä huolta vanhuksista. Tämä voi johtaa siihen, että perheenjäsenet ottavat suuren vastuun hoidosta eivätkä käytä sijaishoitomahdollisuuksia tai muita julkisia palveluja ja uupuvat sen seurauksena.

Kuten luvussa 1 todettiin, käsitys dementiaasta voi vaikuttaa ratkaisevasti siihen, hakevatko omaiset julkista apua ja milloin he hakevat sitä. Jos muistin heikentymistä ja dementiaoireita pidetään "normaaleina ikääntymiseen liittyvinä muutoksina", perhe voi empiä avun hakemista. Kun muistisairaalla on käytöshäiriöitä, omaiset voivat nähdä paljon

vaivaa ongelmien pitämiseksi perheen sisällä ja muistisairaana suojelemiseksi. Näin pyritään estämään muistisairaana ja perheen leimautuminen ja muiden halveksunta heitä kohtaan. Kielelliset ongelmat, tiedonpuute saatavilla olevasta avusta sekä perheen huolenpitoa ja lojaalisuutta koskevat normit voivat siis estää omaisia hakemasta apua ja kertomasta tarpeistaan. Omaisia eivät ole pelkästään muistisairasta hoitavat lähiomaiset vaan heihin voi kuulua myös muita suurperheen jäseniä, joilla on ehkä omat käsityksensä hyvästä hoidosta.

Apua antavat tahot saattavat olettaa, että omaiset haluavat kulttuurinsa vuoksi mieluiten huolehtia itse omistaan. Tällaisessa tilanteessa on kuitenkin otettava huomioon erilaiset näkökulmat ja muistettava, että myös maahanmuuttajien keskuudessa on eroja. Kaikilla omaisilla ei ole mahdollisuutta osallistua

Epäselvät odotukset

Omaisten ja hoitohenkilöstön kannattaa selvittää jo varhain, mitä he odottavat toisiltaan. Tällainen odotusten selvittäminen voi edistää luottamuksen rakentamista sekä toimivan työn- ja vastuunjaon löytämistä.

laajasti hoitoon, eikä kaikilla maahanmuuttajilla ole perhettä lähellään. Muistisairaana ovat silloin täysin sen varassa, että hoito- ja hoivapalvelujen työntekijät perehtyvät heidän kieleensä ja kulttuuritaustaansa, käyttävät tulkkipalveluja ja mahdollisesti solmivat kontakteja kyseiseen maahanmuuttajaryhmään kuuluviin vapaaehtoisin.

Omaisten rooli ja yhteistyö hoito- ja hoivahenkilöstön kanssa

Omaiset ovat usein vahvasti mukana muistisairaana hoidossa myös sen jälkeen, kun he ovat turvautuneet julkiseen apuun. Syynä on usein se, että omaisten mielestä heidän läsnäolonsa ja kielitaitonsa on tarpeen, jotta muistisairaana olisi mahdollisimman turvallista olla esimerkiksi palveluasunnossa tai sairaalassa. Tällainen tilanne voi olla väliaikainen. Työntekijöiden kielelliseen ja kulttuuriseen osaamiseen voi edelleen liittyä haasteita, jolloin omaiset saattavat ajatella, että heidän on pakko olla vahvasti mukana.

Perheen huolenpitoa koskevien vahvojen odotusten vuoksi omaiset saattavat edelleen ajatella, että heille kuuluu päävastuu muistisairaana hyvinvoinnista myös sen jälkeen, kun muistisairas on muuttanut palveluasuntoon. Hoito- ja hoivahenkilöstöä voidaan silloin pitää omaisten kädenjatkeena, ja omaiset kiinnittävät todennäköisesti erityistä huomiota siihen, miten tämä kädenjatke suoriutuu hoitotyöstä.

Tiedonvaihto, odotusten selventä-



minen sekä hoito- ja hoivapalvelujen tarjoajien ja omaisten väliset hoitoneuvottelut ovat erityisen tärkeitä huolehdittaessa ikääntyvistä maahanmuuttajista. Yhteistyö on molempia osapuolia hyödyttävää. Omaiset saavat tietoa palvelutarjontaan liittyvistä oikeuksista, mahdollisuuksista ja rajoituksista ja työntekijät saavat tietoa tavoista, perinteistä ja tärkeistä arvoista, jotka liittyvät kunnioitukseen ja tunnustuksen antamiseen. Miten omaiset ja työntekijät voivat yhteistyössä tehdä muistisairaana päivästä mahdollisimman hyvän? Miten keskeisiä arvoja ja tapoja voidaan kunnioittaa toiminnassa, hoidossa, vaatteita tai ruokia valittaessa? Voidaan pohtia, mitä on hyvä hoito.

Omaiset haluavat joskus tuoda perinteistä ruokaa, osallistua huolenpitoon ja viettää paljon aikaa muistisairaansa kanssa. Tällainen yhteistyötilanne voi olla uusi hoito- ja hoivahenkilöstölle. Heistä voi tuntua, että heitä valvotaan. Tarkkailevat omaiset eivät välttämättä halua ilmaista epäluottamusta työntekijöitä kohtaan vaan se voi merkitä huolenpitoa

”Tarkkailevat omaiset eivät välttämättä halua ilmaista epäluottamusta työntekijöitä kohtaan.”

perheestä. Epäselvistä asioista kannattaa keskustella.

Monet hoitotyöntekijät ottavat yhteyttä omaisiin ollessaan huolissaan jostain tai kohdatessaan viestintään liittyviä ongelmia ja kysyvät omaisten näkemystä siitä, mitä kyseisessä tilanteessa olisi parasta tehdä. Tämän tyyppinen yhteistyö on usein erittäin hyödyllistä, varsinkin siirtymävaiheessa. Samalla on tärkeää, että työntekijät oppivat tuntemaan muistisairaansa, rakentavat luottamusta ja kehittävät sopivan tavan viestiä, jotta hänellä on turvallinen olo ja hän tuntee saavansa huolenpitoa myös ilman, että omaiset ovat aina lähellä. Tämä lisää myös omaisten turvallisuuden tunnetta.

Keskustelu- tehtäviä



- 1.** Omaisten vahvana toiveena on pitää itse huolta vaikeasti muistisairaasta henkilöstä. Heillä on kuitenkin hyvin niukasti tietoa muistisairauksista ja niihin liittyvästä käyttäytymisestä, ja he suhtautuvat ehdottoman torjuvasti palvelutaloon muuttoon. Ammatillinen arviointi on, että perheen tilanne on kestävä. Miten voit parhaiten auttaa perhettä?
- 2.** Muistisairaana henkilön vahvana toiveena on saada päättää palvelutalon päivittäisestä hoidosta vastaavan hoito- ja hoivahenkilöstön sukupuolesta. Mitä teet tilanteen ratkaisemiseksi?
- 3.** Miten helpotat viestintää, kun sinun on vaikea ymmärtää muistisairaana puhetta, esimerkiksi jos puhutte eri kieltä? Onko sinulla joitain hyvin toimivia erityisiä menetelmiä tai strategioita, joista voit kertoa kollegoillesi?
- 4.** Miten työpaikallasi pyritään tekemään ihmiskeskeistä ja kulttuurisensitiivistä työtä?
- 5.** Miten voit parhaiten auttaa omaisia, jotka haluavat osallistua muistisairaana henkilön huolenpitoon?

Lähteet ja lisälukemista



Alzheimer Europe. (2018). *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups*. Luxembourg: Alzheimer Europe.

Hydén, L.-C. & Hellström, I. (2016). *Att leva med demens*. Malmö: Gleerups.

Ingebretsen, R. (2015). Det er jo min far! Erfaringer fra pårørende til eldre innvandrere med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 19 (4).

Ingebretsen, R., Spilker, R.S. og Sagbakken, M. (2015). *Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten*. NAKMI-rapport 1-2015. Oslo: NAKMI/NOVA.

Ingebretsen, R. (2015) Pårørende som ressurs og ressurser til pårørende. I Holm, M. S. & Husebø, S. (red.). *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Oslo: Fagbokforlaget.

**Nielsen, T.R., Nielsen, D.S. and Walde-
mar, G.** (2019). Barriers to post-diagnostic care and support in minority ethnic communities: A survey of Danish primary care dementia coordinators. *Dementia. The International Journal of Social Research and Practice*.

**Nielsen, T.R., Antelius, E., Spilker, R.S.,
Torkpoor, R., Toresson, H., Lindholm, C.
og Plejert, C.** (2015). Nordic Research Network on Dementia and Ethnicity. Dementia care for people from ethnic minorities: a Nordic perspective. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30 (2).

Næss, A. & Moen, B. (2015). Dementia and migration: Pakistani immigrants in the Norwegian welfare state. *Ageing & Society*, 35 (8).

Plejert, C., Lindholm, C. & Schrauf, R.W. (2017). *Multilingual Interaction and Dementia*. Bristol: Multilingual Matters.

Hyödyllisiä linkkejä

- Pohjoismainen hyvinvointikeskus: Dementia-alueen teemaverkostot nordicwelfare.org/fi/projekt/temanatverk-inom-demensområdet/
- Alzheimer Europe: Database of initiatives for intercultural care and support www.alzheimer-europe.org/Ethics/Database-of-initiatives-for-intercultural-care-and-support
- Sosiaali- ja terveysministeriö: Iäkkäiden palvelut stm.fi/iakkaiden-palvelut
- Suomi.fi: Ikääntyneiden palvelut www.suomi.fi/kansalaiselle/sosiaalinen-turva/ikaantyneiden-palvelut
- Muistiliitto: Muistisairaudet www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet
- Terveyskirjasto: Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899
- Terveyskirjasto: Hoitotahto – käytännön ohjeita www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk0080
- Vanheneminen.fi: Varaudu vanhuuteen www.vanheneminen.fi
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse www.aldringoghelse.no
- Nationalt Videnscenter for Demens www.videnscenterfordemens.dk
- Svenskt Demenscentrum www.demenscentrum.se
- Mitä on dementia? www.mitaondementia.fi
- Vårdgivare Skåne: Kunskapscentrum demenssjukdomar vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/sakkunnigrupper/kunskapscentrum-demenssjukdomar/
- Migrationsskolan, Region Skåne: Webbutbildningar om demens på olika språk vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/utbildningar/webb/migrationsskolan---webbutbildningar-om-demens-pa-olika-sprak/

Hoito- ja hoivatyöntekijänä kohtaat muistisairaita henkilöitä, joilla on eri kulttuuri- ja kielitausta. Ihmiskeskeinen hoito tarkoittaa henkilön tarpeiden ja toiveiden ymmärtämistä ja täyttämistä. Tämä käsikirja sisältää dementiahoidon parissa työskenteleville tarkoitettuja neuvoja ihmiskeskeisen ja kulttuuritietoisen hoidon antamiseen.

