

Kiikarissa näkövammaisuus ja muisti -podcast tekstitykset

[alkutunnus] Pianon soittoa, jonka ohessa sanotaan: Kiikarissa aivoterveys. Tietoa ja tukea näkövammaisille -hanke. [/alkutunnus]

Jaana: Tervehdys kaikille kuulijoille, minä olen Jaana Paasonen Kiikarissa Aivoterveys -hankkeesta, joka on Mikkelin seudun Muisti ry:n hanke. Ja me ollaan saatu tänne vieraaksemme Näkövammaisten liitosta, tuolta pääkaupunkiseudulta Jutta Saanila ja Laura Tolkkinen. Tervetuloa.

Jutta: Kiitoksia, tuolta tultiin juuri junalla, puksuteltiin Mikkeliin.

Laura: Ootsä ennen käyny täällä, Jutta?

Jutta: Kuule en oo.

Laura: No nii, mä justiin mietin että, en muista ees tarkalleen onko itse tullu täällä käytyä, mutta hyvältä vaikuttaa. Kiitos kun kutsuite, mukava tulla tänne.

Meillähän on siis “Minun näköinen mieli” -hanke tuolla liitossa käynnissä ja hankkeet tekee yhteistyötä. Eiks nii?

Jaana: Kyllä yhteistyössä on voimaa, se on huomattu tässäkin kohdin. Tässä minun vieressä on myös minun työparini, Janhusen Helvi.

Helvi: Terve vaan kaikille! Kiva nähdä ja yhdessä tekemisessä on voimaa.

Jutta: Joo, Helvi, mä haluaisinkin heti aluksi kysellä sulta, että mistä tässä on niinku kysymys? Me puhutaan niinku aivoterveystä, muistista ja sitten vielä näkövammaisista. Kerro vähän.

Helvi: Vuos sitten tässä hankkeessa haastattelin neljäkymmentä kaks näkövammaista henkilöä ja myös kymmenen heidän läheistään. Ja heiltä kysyttiin aivoterveys asioita, joista muisti on yksi hyvin tärkeä

asia. Ja ennen kaikkea me ollaan nyt kiinnostuneita tässä hankkeessa että, voiko sitten näkövammaisella olla myös muistisairaus? Ja mitä se aiheuttaa sitten palvelujen tarpeessa tai ihmisten hyvinvoinnissa.

Jutta: No kerro jostain tämmösestä, varmaan oot nyt törmänny johonkin semmoseen näkövammaiseen, jolla on ollu muistisairaus ni kerro semmosesta.

Helvi: Itse asiassa näiden haastateltavien joukossa oli neljä henkilöä, jolla oli muistisairaus. Nyt tulee mieleen esimerkiksi sellainen pariskunta tuolta vähän tuolta maaseudulta, jossa miehellä on ollut näkövamma, ja sitten ilmenikin tämmösiä ... vaimo kertoi tämmösiä oireita, että joutuivat sitten niinku lähtemään lääkäriin selvittämään tilannetta, ja ilmenikin, että muistista onkin kyse, ja sitten tehtiin tarkempia tutkimuksia ja sieltä sitten lääkäri diagnosoï sairauden.

Jutta: Eli oli huomattu aivo... tota muistisairaus ensin vai ensin näkövamma?

Helvi: Näkövamma oli ollut jo niinko vähän pidemmän aikaa, mutta tämmöinen ikäihmisen näkövamma, että täysin näkevä henkilö ja sitten ilmeisesti silmänpohjan rappeuma tuli. Ja sitten jonkun vuoden päästä tuli näitä muita, muita juttuja, mikä vähän niinku sitten sitä toimintakykyä muutti ja sitä ihmeteltiin siinä perhepiirissä. Ehkä vaimo ei niinkään, mutta heijän, lapset ja miniät oli sitten kiinnittäny huomiota.

Jutta: Sä sanoit, että toimintakyvyssä on tapahtunut muutoksia, niin mitä se tarkoittaa?

Helvi: No esimerkiksi miniä oli sit tämmösiä huomannut, että tää mieshenkilö meni jääkaapille, ja avas jääkaapin ja ei niinko osannut ottaa sieltä tavaroita. Että oli vaan niinko jääkaapin ovi auki ja "vatkas" siinä niin sanotusti, että ottaako vai eikö ja sit ku vielä kysyttii, että no mitä sää haet sieltä, ni ei oikei osannu siihenkää vastata että, mitä oli hakemassa.

Jutta: Aivan. Eli arjessa tulee esiin tällöisiä erilaisia tilanteita, joissa ei sitten pärjääkään enää.

Helvi: Kyllä, ja rouva kertoi kans sit semmosen, että ei sitä siinä ihan heti ajatellu, mutta niinko liikkuminen, kävelykyky, että hänkin ens ajatteli, että ku on ikää paljon, että se vaa sen takia, mutta sit jälkeenpäin tässä hän oli miettiny, ni kyl hän aatteli, että kyl siinä oli varmaa just tätä, että tuli ihan kaatumisia ja tällöisiä ihan siellä tutuissa paikoissa omakotitalon pihamaallakin.

Jutta: Kaatumiset liittyy kans tähän et on näkövamma ja muisti ?

Helvi: No kyllä, itseasiassa tässä on tullu myös muilta näiltä, kenellä oli muistisairaus ni heijän läheisiltään, että jotenkii se, että kävelykyky meniki huonommaks, mut ei sitä ehkä ihan heti siinä tajunnukkaan ja ajatteli että onks nyt näkö menny heikommaks, mutta että se liittyyki siihen muistiin, et se tuli sitten tutkimuksien jälkeen niinko että... ja mä oon huomannu ku oon haastatellu näitä, joilla nyt on tosiaan näkövamma ja muistisairaus, että omaiset sen kävelykyvyn ottaa hyvin herkästi esille.

Laura: Meillähän niinku näkövammaista suurin osa on niinko ikääntyneitä. Puhutaan ihan oikeasti harmaasta osasta väestöä siellä niinku kaheksakyt plus ja pitkälti ainaki yli seitkyt viis että... Muistanko mä oikein Jaana, että ikä on niinku myös muistisairauksien riskitekijä?

Jaana: Kyllä kyllä, se on yksi merkittävä riskitekijä. Että kyllä se kahdeksankymmentä vuotta alkaa olla jo semmonen aikamoinen riski saada muistisairaus, että toki eihän kaikki saa muistisairautta, mutta että kyllä se niinku se riski kohooa siinä kohin jo melkolailla. Nuoremallakin tietysti voi olla muistisairaus.

Laura: Mmm.. Kyllä se on sama just niinkuin näkövammaisuus, että voihan se synnyntäistäkin olla mutta, että yleistyy siellä korkean iän myötä ja mukana.

Miten tää teijän hanke on saanut alkunsa?

Jaana: No ehkä se siitä lähti, että kun meillä täällä muistiyhdistyksellä on ollut paljon tämmöstä muuta, tai kerhotoimintaa niin sitten, että me ollaan ihmetelty, että koska molemmissa on tämä ikä -riskitekijä, mutta miksei täällä niinku käy ihmisiä, joilla on muistisairaus ja näkövamma, että vähän sitä ollaan mietitty, että missä nämä henkilöt ovat vai eikö niitä muka ole olemassakaan. Vaikka tämä tuskin on niinku se totuus, että me lähdettiin niinku tätä asiaa vähän penkomaan, että onko tässä joku tämmöinen muistisairauksien tunnistamisen ongelma?

Laura: Mm-mm, sehän on huippua, että te ootte hoksanneet siihen laittaa hankkeen siihen kohtaan missä pitäis tehdä etsivää työtä ja löytää ihmisiä jostain maan raosta, koska me ei tosiaankaan Näkövammaisten liitossakaan uskota, että nämä ei kulkisi käsi kädessä, ikääntyvällä ihmisellä nämä kaksi asiaa, että muisti ja näkö.

Jaana: Kyllä, ja siinä mielessä tää hanke on, että me tätä asiaa pidetään täällä esillä ja yllä, ja ehkä se tulee sillä tavalla niinku tiedostetummaksi.

Laura: Mm. Siis te... Helvi oli tehny haastatteluja, onko teillä ollu sillä tavalla, että te niinko keräätte tietoa ja viestitte sitä eteenpäin vai mitä teidän hankkeessa on ollu niinku nyt agendalla? Mitä te ootte tehny hankkeessa?

Helvi: Haastattelujen lisäksi mehän ollaan kerätty tietoa tästä ilmiöstä myös sitten näin, että on haastateltu muistihoitajia ja vapaaehtoistyön koordinaattoria ihan tästä Mikkelin alueelta, ja sitte on lähestytty kyselyillä näkövammaisten kuntoutusohjaajia ympäri Suomea, ja sitten muistiyhdistysten muistiluotsityöntekijöille on kans tehty sähköinen kysely, ja sitten vielä lisättiin tähän semmonen, että lähestyttiin näkövammaisten alueyhdistysten puheenjohtajia tai toiminnanjohtajia ja haastattelin heitä puhelimitse, että miten heidän niinko kerhoitoiminnoissaan esimerkiks nää muistiasiat niinku näyttäytyy ja yleensä, että puhutaanko siellä aivoterveystestä, ja tietenki, että mitä he odottaa hankkeelta, että mitä me voitais tehdä, että asiat olis ehkä paremmin.

Laura: Toi on kyllä niin huippu kuulla, eiks se oo Jutta nii, että meillä niinkö ryhmätoiminnassa näkövammaisia ihmisiä parhaiten melkein tavoitetaan ympäri Suomea, ja siellä ne ikäihmisetkin on.

Jutta: Kyllä, ikäihmisiä on meijänki näissä kerhoissa ilmeisesti kaikkein eniten eri puolilla Suomea, mitä mä oon ny tässä tutustunu, ja ku mä itte oon vetäny tämmöst hanketta, jossa me tehdään puhelinrinkejä, niin ku me käsiteltiin sitä, että mitkä on näkövammaisten niinku vahvuudet, nii hyvä muisti on yks semmonen työkalu näkövammaisella, et ilman sitä on tosi vaikee tulla toimeen, ni sen takii tekis mieli kysyä, että miten sitä sitte nää, joita Helvi oot haastatellu ni miten he tulee toimeen?

Helvi: No se on aivan selvää, että jos on kaksi isoa juttua, on se näkövamma ja sit se muistisairaus ni se on selvä, että avuntarve on varmasti ilmeisesti suurempi, kun jos vain ois toinen näistä ja läheisten rooli on jo näkövammaisten kohalla äärimmäisen tärkeä, se on osoittautunut näissä näkövammaisten haastatteluissa, ni se vaan niinku vielä lisääntyy se läheisen tarve ja tietenki vois sanoa sitten, että henkilökohtaiset avustajat on yks ihan äärimmäisen tärkeä ryhmä. Näkövammassillahan niitä jonkin verran on, mutta ehkä vielä enemmänkin niitä soisi olla, ja jos muistisairaus tulee ni sillo se toisen ihmisen apu on kyllä äärimmäisen tärkeä, mutta niinku tääki pariskunta, josta alussa kerroin ni, heillä menee aivan tosi hyvin. Rouva on omaishoitajana ja hyö asuu omakotitalossa ja vaimo on tosi kuormittunut tietyllä tavalla, mutta saa nuoremmalta sukupolvelta apua ja on niin onnellinen siitä, että voidaan asua yhdessä siellä omakotitalossa ja käyskennellä siellä pihamaalla ja asiat on niinku sillee hoidossa.

Laura: Aivan mahtavaa. Siis tuohan se onkin että meidän ikäihminen, oli se sitten missä vaiheessa tahansa se näkövamma tai muistisairaus ni vois kokee sen, että on kansalainen, että “En oo ongelmajätettä”, että ei tulis sitä ulkopuolisuuden tunnetta täällä yhteiskunnassa. Mutta mitä kaikkea siis teidän hankkeessa sitte... Onks teillä tullu jo niinku

valmista materiaalia tai minkälaisia hedelmiä me saadaan poimia tässä kohtaa vuotta?

Jaana: Selvityksestä on tulossa julkaisut, mutta ne ei ole vielä valmiina, mutta mitä valmista meillä on ni me ollaan saatu nyt äänimuotoon Muistiliiton “Elämää muistisairauden kanssa” -opas, löytyy sieltä Muistiliiton sivulta ja...

Jutta: Aa, onko se se missä on tosi paljon kuvia ja todella nätisti kaikki faktat laitettu, että mitä tarvitsee tietää omaisena?

Jaana: Kyllä, siellä on oma osio omaiselle, sekä sitte oma osio muistisairaalle, et se vähän jaoteltu se opas sillä tavalla, että voi sieltä kuunnella sitte ne asiat, mitkä kiinnostavat.

Laura: Siis joo mä kävin kattoo, siihe on niinku suoraan siel nettisivulla pääsee klikkaamaan osaa minkä haluat kuunnella, ei tarvi mennä mihinkää sovellukseen, ei tarvi mennä mihinkää applikaatioon, vaan nettisivulla on suoraan pätkät, minkä voit painaa niinku play - niinku radio! Ja katkasemaan siihen kohtaa mihkä haluat, se oli tosi hyvä. Ja neljässä osassa.

Jutta: Ja hyvä-ääninen lukija! Ihan tosi ihana.

[naurua]

Laura: Sitä mielellään kuuntelee!

Helvi: Niin ja sehä on nyt siellä myös siellä Luetus-palvelussa tää kyseinen opas ja meillä on nyt tavoitteena tässä tän loppuvuoden aikana että, kun ikäihmisethän ei sit näitä tietoteknisiä laitteita niin pysty käyttämään, kun niitä ei ole, niin ihan saatas cd-muotoon tää opas: silleen et se ois Daisy-laitteella kuunneltavissa ja on ajateltu sit tosiaan, että tätä opasta voitaisiin niinku alueyhdistyksille jakaa ja kuntoutusohjaajille, jotka taas sitten vois niinku omassa työssään tavoittaa nämä ikääntyneet näkövammaiset muistisairaot siellä omissa elin piireissään.

Jutta: Ja tota, olikse niin että te laitatte sitte tän podcastin niinkuin tuohon nimiölehteen myöskin linkit, et löytää helposti sinne oppaaseen?

Jaana: Joo, niin oli tarkoitus, että se löytyis siitä helposti sitten.

Jutta: Vaan klikkaa siitä ni sitte pääsee sinne oppaaseen.

Laura: Tosi hyvä kyllä.

Jaana: Ja sitten meillä on semmonen kokeilu tässä oikeastaan ollu, että Muisti-lehden artikkeleita on äänimuotoon tehty ja ne löytyy sieltä Muistiliiton sivuilta myöskin, ja tavoitteena, että ne ois sitte meidän hankkeen jälkeenkin äänimuodossa olevia artikkeleita, että se ois saavutettavaa sitten kaikille.

Laura: Kyllä, mä jotenki ajattelin just meidän ikääntyneitä näkövammaisia. Moni elää ja tuusailee siellä omassa kodissaan ja äänenä haluaa sen infon, mitä vastaanottaa. Daisy -laite on se perus, että sillä kotona napsutellaan äänikirjat ja uutiset ja kaikki kuulumaan. Onko niin että, jos meillä on vaikka Tauno 85-vuotias, niin hankkeen avulla hän saattais saada jotain uusia jippoja omaan arkeen ja omaan tekemiseen?

Jaana: No kyllähän meillä tavallaan tuotetaan kerhomateriaalia sekä muutakin... Kaikkea ei olla edes vielä päätetty, että mitä tullaan tekemään, mutta että esimerkiksi äänilehtiin on tämmöisiä muistiharjoituksiakin tehty, että vois niinkun siinä harjoittaa sitä omaa muistiansa. Voidaanko nyt vaikka tehdä joku muistiharjoitus?

Laura: Joo! Tehdään. Vähän ottaa kyllä riskiä, kun eihän tässä uskalla luottaa välttämättä omaan hataraan hattuun, mutta antaa mennä!

Jaana: Mä kerron teille viisi sanaa ja te painatte ne mieleenne. Kerron ne kahteen kertaan ja hitaasti, jotta te ehditte niitä tässä vähän samalla painaa mieleenne.

Laura: Eiks saa hakea kynää ja paperia?

[naurua]

Jaana: Ei, nyt ei käytetä apuvälineitä.

Laura: Okei okei.

Jaana: Sanat ovat: auto - ikkuna - kello - vihreä - mies. Eli ne sanat ovat: auto - ikkuna - kello - vihreä - mies. Tuliks ne oikeassa järjestyksessä?

[naurua]

Laura: Tuli, muistit oikein.

[naurua]

Helvi: Nii tohon vois nyt sit lisätä just, että tämmönen harjoitus on esimerkiks ollu äänilehdessä, johon me on nytten tällä hetkellä kuudelle eri näkövammayhdistykselle niinku tuotettu tämmöstä aivoterveysmateriaalia heijän äänilehtiin ja tämmösiä muistiharjotuksia, mut sitte on ollu harjotuksia rentoutuksesta, ja no liikuntaa ja jumppajuttuja on ollu, ja ravinnosta on ollut tämmönen proteiini-visa ja tota nää on tullu esille silleen, että alunperin alotettiin tässä Etelä-Savon Tuike-lehdessä, mutta sitteku näitä haastatteluja tehti näille yhdistyksille, ni sieltä niinku toivottiin, että olisko jotain äänimateriaalia ja päätettiin niinku laajentaa nyt tämmöstä kokeilua, ja sit jossain vaiheessa tässä kysellään, että miltä nää on tuntunu, onko nää ollu sopivia ja käyttö-kelpoisia näiltä kuulijoilta.

Jutta: Eli näkövammaiset vois pyytää jossei nyt jos oo saanu tämmöst materiaalia, ni pyytää paikallisyhdistyksestä että lähettäis sitte sen äänilehden missä näitä materiaaleja on ollu jo.

Helvi: Joo ja silleehän me ollaan otettu tää, että mitä me on tuotettu, ni joku kysy esimerkiks tota, että saaks hyö nää niinku pitää ja joskus myöhemminki vaikka sit laittaa uudelleen äänilehteen, ni mun mielestä, mitä hyvä vaan, jos on jaossa niin sitähan pitää jakaa ja levittää, että jos vaan kuka tarvii ja hyötyy ni..

Jutta: Eiks tämmöset muistiharjoitukset oo ihan ennaltaehkäsevääki, et no meille jopa ruuhkavuosissa oleville erittäin hyvää harjotusta?

Jaana: Kyllä joo, että se on ihan tutkittua tietoa, että aivot muokkautuu siihen, miten niitä käytetään, elikkä aina kannattaa harjoittaa aivojen toimintaa, mutta se että lepoakin tarvitaan, että jos on kauheen ruuhkavuodet ja stressi päällä ni silloin ei ehkä oo ihan oikea hetki harjoittaa niitä aivoja, vaan antaa niille lepoa.

Jutta: Aa, mun aivot tarvii ny lepoa kun en muista enää kuin neljä: auto, ikkuna, vihreä, mies... Mut mikä se kolmas oli?

Jaana: Muistaaks joku muu?

Laura: Mä muistan. Meillä on täällä tämmöinen ihana viihtyisä huone, missä me ollaan, ja mikä tää ääni on mikä täällä taustalla kuuluu, Jutta?

[taustalla kuuluu kellon tikitystä]

Jutta: Kello!

[naurua]

Laura: On kahvin aika ihan selvästi! Eikös me lähetä keittelee hyvät kahvit?

[naurua]

Jutta: Lähetään keittelee kahvit!

Jaana: Kyllä maistuu.

[lopputunnus] Pianon soittoa, jonka ohessa sanotaan: Kiikarissa aivoterveys. Tietoa ja tukea näkövammaisille -hanke. [/lopputunnus]