

“Aatteleppa ite omalle kohalle” - keskustelua muistisairaana maailmasta näkövammaisten toimistolla (osa 2)

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

Helvi: No niin, kiva tota tämmöisellä naisporukalla vähän pohtia tässä nyt tän Liisa Seppäsen vierailua ja tota ketäs meitä tässä pöydän ääressä onkaan pohtimassa.

Pirjo: ensimmäisenä Pirjo

Riitta: Riitta

Eila: Eila

Marja: Marja

Helvi: Ja sitten minä olen Helvi. Ja tota tosi mielenkiintoista oli kuulla tota muistisairaana maailmasta eli Liisa Seppänen, tietokirjailija on ollut täällä Polttimonkadulla vieraana ja kertonut tästä, niin, minkälaisia ajatuksia teille heräs tästä hänen kertomuksistaan.

Marja: No, mä ainakin niinku ajattelen, että jos ei osaa kauheesti niinku auttaa tai tehdä muistisairaana niinku auttamiseksi, riittää monesti se läsnäolo ja semmonen turvan antaminen, se oli niinku hyvä pointti.

Helvi: Kyllä - mitäs muita ajatuksia... läsnäolo ja turvan antaminen.

Riitta: Niin se kuunteleminen on tärkeintä varmaan ja se sit mulle tuli tossa mieleen, että se voi tulla aika varhaisessakin vaiheessa, että monen ikäisellä.

Helvi: Joo, Riitta sää otit esille tän, että voi tulla aika varhaisessakin vaiheessa tää muistisairaana. Ja Liisahan toi tuossa esille sen, että kirjassa olevilla henkilöillä on alzheimer-tauti; onhan muitakin muistisairauksia. Ja itseasiassa ite kun oon lukenut tuon kirjan, se nuorin henkilö, joka tässä kirjassa on haastateltu, joka on päähenkilöiden roolissa, oli tosi nuori eli ihan työikäinen. En muista nyt ihan tarkkaan, mutta oisko ollut joku tämmöinen alle 50-vuotias sairaanhoitaja. Eli todella voi tulla myös nuoremmallekin. Mitäs muuta, mikä, mikä puhututti?

Pirjo: Miulle jäi päällimmäisenä, minä kun luin tuon kirjan, niin kovasti muistelin omaa äitiäni, joka muutama vuosi sitten edesmennyttä. Ensimmäiseksi jäi mieleen se semmoinen hyvä ote, että annetaan arvokas loppumatka muistisairaalle ja pidetään siitä huolta. Hän on sama ihminen edelleenkin. Äiti oli minun äiti, meidän äiti loppuun asti. Ja tehnyt arvokkaan elämäntyön, ja ihmisenä arvokas, vaikka persoonallisuus vähän muuttuskin. Se on jotenkin tavattoman suuri asia tuossa kirjassa.

Helvi: Ja sinä oot kokenut, ihan elänyt tämän tällaisen vaiheen elämässä, että sulla varmaan vielä syvällisemmin tulee toi kirjan henkilöt sieltä, niinku jollainlailla se asia ainakin hyvin elävänä.

Pirjo: Se oli niin hyvä, että edessäni hämäräinen tie, se tuntu, että se hämärty ja hämärty pikkuhiljaa, mutta kuitenkin joku oli niin kirkkaana, vanhemmat asiat mielessä ja just sen ihmisen, minun äidin elämän tie.

Riitta: Mä oon sitä mieltä, että jos persoonallisuus ihmisellä muuttuu, niin kyllä lähiomaisten ja lähipiirin pitäis saada valmennusta siihen kohtaamiseen sen persoonallisuuden tai muuttuneen persoonallisuuden kanssa. Ne saattaa olla aika yllättäviä tilanteita, jos tulee aggressiivisuutta tai mitä tahansa semmosta häilyvää käytöstä, mihin on vaikea suhtautua.

Helvi: Hmm, mitäs mieltä te toiset olette tästä Riitan ajatuksesta?

Marja: Mä kans ajattelen niin, että mun mielestä niinku lähiomaiset nii tarvis just ammattilaisten tukea siihen, että miten niihin tilanteisiin niinku voi suhtautua ja miten niistä mennä niinku eteenpäin, kohdataan ne vaikeudet.

Helvi: Kyllä - tuossahan Liisa vähän raotti jotennii minun mielestä sitäkin, että kun tulee tätä aggressiivisuutta, kun hän puhui siitä niinku siitä käytöshäiriöstä, että tavallaan se käytöshäiriö on niin kuin väärä ilmaisu, kun se on sen sairauden tuoma kyvyttömyys ehkä vastata siihen mitä myö läheiset tai ammattilaiset niinku ehkä odotetaan liikaa tai asetetaan tilanteet sillai että pitäs niiko pystyä, kun ei enää sairauden takia pysty, vaikka, vaikka ei esim. tiedä. Useinhan ne tulee esim. kun pitäis mennä vaikka suihkuun, niin saattaa tulla sitä aggressiivisuutta, niin niin jos henkilö ei enää itse tajua, että mistä on kyse, kun ruvetaan riisumaan vaatteita ja viemään sinne. Varmaan se tulee se hirveä ahdistus sinne päähän, mitä voi ruveta sit niiku puolustamaan nyrkeilläkin. Eli tämmöisiä tilanteita tuolla terveydenhuollossa sattuu.

Riitta: Ja varmaan sekin tulee ongelmaks, että jos ihminen ei muista jotain asiaa ja muistaa sen vaikka väärin. Pitääkö asia korjata vai olla korjaamatta oikeaksi.

Helvi: Joo tuosta ... mitäs sanot Pirjo?

Pirjo: Paljon, paljon armollisempaa on olla korjaamatta se, antaa niinkun sen ajatuksen olla hänen päässään, mikä se on. Ja tuohon muuttuneeseen käytökseen mulle tuli semmonen, paljon semmoisia kokemuksia, että tämä oli hänen tapa kommunikoida, että kun se puhe, puhe joka oli aikaisemmin niin tärkeä, niin se pikkuhiljaa hävis, ei pystynytäkään puheella kommunikoimaan. Niin se on muistisairaalle hämmentävä ja sitten ruvetaan kommunikoimaan jollain hänelle ihan vieraalla tavalla. Jopa saattaa tulla agressiivisuuttakin. Tajutaan vaan, että nyt minä en pysty ja minä en saa otetta tähän maailmaan enkä toisiin ihmisiin puhumalla.

Helvi: Miä voisin senverran tuohon vielä jatkaa, että meillä kun on tässä hankkeessa tää yksi työryhmä, missä on sekä näkövammaisia että muistisairaita, niin on siellä aika hyvin noussut tää, että jos ei niinkuin muista, niiku sanotaan, että vaikka yritäpä nyt muistaa, muistella. Tai yritetään oikaista, tämä on mitä Riitta sano, että pitäskö oikasta sitä oikeeta. Niin se olis vähän sama kun näkövammaiselle sanos: katso - etkö sinä näe. Niin se on vähän sama juttu, että miettikääs jokainen, että jos sä et näe, sanottais, vaan, että no kato tarkemmin.

Pirjo: Kato tarkemmin. Tuota minä just tarkoitin, kun sanoin, että on armollista antaa monestikin olla, joo, että niinpähän se oli, se ei ole meiltä keneltäkään pois.

Helvi: Kyllä ja miä vähän muistan, että tuossa Liisankin kirjassa tähän vähän puututtiin: tärkeämpää on silloin vaikka tarttua tähän asiaan, että kysyy vaikka siltä muistisairaalta: no miltäs tämä sinusta tuntuu, pelottaako sinua nyt tässä joku ja lähtee niinku sitä kautta siihen, siihen todellisuuden, koska se muisti ei varmaan sieltä tuo sitä tilannetta. Nyt muistat sää Riitta vielä, mitä ajattelit...?

Riitta: Juu, minun äidillä ei ollut alzheimeria, mutta mää muistan aina, kun yksi hoitaja aina kun ne oli lähdössä jonnekin, niin hän tuli iloisemmaksi jotenkin ja heitti aina huumoria kaikista asioista. Kerrankin, kun ne lähti jonnekin ja se ei löytänyt oikeeta hattua, hän sano vaan, että eihän laho lato kattoa kaipaa.

Naurua...

Helvi: Juu, mutta tossahan näkee senkin, että tuo kertoo siitä, että ihmiset on persoonia, vaikka tulee muistisairaus. Ja miä oon huomannu tuolla meidän ryhmässä, siellä on niin hyvää huumoria ja just se niinku on just kohal- laan siis siihen tilanteeseen. Että persoona ei muutu siis silleen, tottakai sit, kun on ihan vaikee sairauden loppu voi olla ihan toista. Että se huumorihan on aina meille se semmonen kiva asia.

No, mikäs teille jäi, jos ajattelee sillee, että mikä sanoma olis nyt tärkeintä tästä Liisan vierailusta, mikä sanoma? Tässä on tosi tärkeitä asioita jo keskusteltu, mutta mikä ois semmoinen, mikä meidän pitäis ehkä nostaa täältä tärkees ihan itseämme ja läheisiä aatellen.

Riitta: No mun mielestä ainakin se, että ennalta ehkäisy ja tutkimuksiin meneminen. Ja sitten tiedostaa, missä on oman kotikuntansa paikka, missä voi tutkituttaa ittensä.

Helvi: Kyllä - tää että mitä pikemmin sen parempi selvittää sitä tilannetta, että mistä on kysymys. Että minun mielestä, nyt kun mä oon tässä hank- keessa ollu eli kyse on, että näkövammaiset on kohderyhmänä, mutta se muistisairaus on myös tässä yks tärkee asia tässä hankkeessa. Niin mulla tulee aina se ajatus, että näkövamma, se on vähän semmoinen kans, että milloin ihminen sen diagnoosin sitten haluaa tai lähtee sinne tutkimuksiin, että saadaan diagnoosi. Ja muistisairaus on vähän samanlainen, että ei lähetä aina tarpeeks niiku varhain, että mieluummin vähän jäädyään siihen. Kummassakin, mitä pikemmin sen parempi, saatas niiku tieto ja sitten voitais hoitaa. Onhan silmäsairauksissakin osa, jota voidaan hoitaa. Ja aina- kin sama myös tuolla muistipuolella, että vähän jarruttaa sitä tilanteen pahenemista erilaisilla lääkkeillä eli näin.

Pirjo: Huomasitteko koko ajan, minun pisti niiko koko ajan tossa korvaan, miten lähellä oikeestaan näkövamma ja muistisairaus on ja miten ne kytkeytyy, miten paljon niillä on, ne on samantyyppisiä...

Helvi: Mä oon kuule täysin samaa mieltä, että...

Pirjo: Niissä on niin paljon samaa, lähdetäänkö vaikka siitä, että näkövamma ja muistisairaus ei näy ulospäin...

Helvi: Niin...

Pirjo: Ei meidän otsassa ole leimaa olen muistisairaus tai näkövamma - näkymätön vamma.

Helvi: Näkymätön vamma.

Pirjo: Näkymätön vamma - hyvin paljon niinkuin samaa.

Riitta: Näkövammaisten, niiden täytyy omata hyvä muisti, sen takia, että koska paljon pelataan muistilla.

Pirjo: Aina vaan, koska aina vaan enemmän pelataan tällä visualisoinnilla ja näin edelleen: kuvia, kuvia, kuvia maailma on täynnä kuvia. Meiltä näkövammaisilta vaaditaan aina parempia muistiominaisuuksia.

Helvi: Mää oon kans miettinyt tätä, että kun puhutaan, että pitäs sitä muistia käyttää ja harjotuttaa. Että onko näkövammaisilla jo parempi lähtökohta silleen, niinku tässä ennaltaehkäisevässä mielessä, kun joutuu sitä muistia käyttämään, harjotuttamaan. Ja mää oon niiku sanonukin, että jopa jo liikkuminen tuolla vaatii äärimmäisen paljon niiku sitä aivotoimintaa: pitää kattoo niitä tasoeroja ja ja paikkoja, että lähtökohtaisesti mä näkisin, että näkövammaisilla on jo ennaltaehkäisevästikin hyvää. Mutta ehkä toinen puoli näkövammaisilla tulee sit siinä, että se jatkuva muistaminenhan kuormittaa meidän aivoja. Eli niiden aivojenhan pitäis myös saada lepoa, palautumista. Eli semmoisia mukavia asioita. Voijaankin lopuksi vielä käydä semmonen, että mikä on semmoista, mikä antaa kullekin teistä semmosta lepoa aivoille? Miten rentoutat aivoja?

Marja: No, ainakin omalta kohdaltani, kun mä käyn vaikka kaupungilla kävellen, niin mulla on paljon siellä asioita, mitä mun pitää muistaa: että mä en kaatuile tai törmäile, muistella missä on minkäkinlaiset portaat tai sisäänkäynti ja näin. Ja sitten suunnitella myös se reitti, että miten mä kuljen siellä milloinkin, että mä selviydyin niinkun mahdollisimman niinku ehkä niinsanotusti helposti. Ja sitten kun mä meen kotiin, niin siis mä oon aivan rästi, poikki väsyny. Mun paras konsti on se, että mä käyn ihan niinku lepäämään, siis pitkälleni viltin alle hetkeks. Sit mä taas jaksan.

Helvi: Niin, mitäs toisilla? Miten rentoutat aivojasi?

Riitta: Mä luulen, että mulla on ainakin ihan lenkkeily, nykyään musiikkia ja soutelu.

Helvi: Joo, mitäs siä Eila sanot? Miten sinä rentoutat aivojasi?

Eila: Ehkä lenkkeilee, se on niinku parasta varmaan, se mulla on lenkkeily. Hmm...

Helvi: Hmm, mitäs Pirjo?

Pirjo: Pitkät kävelylenkit ja musiikin kuuntelu, lukeminen ja kirjoittaminen...

...naurua yhdessä... ne on siinä.

Helvi: Joo, kyllä

Pirjo: Ne on ollu aina ja niistä minä en luovu. Nyt minä olen siirtynyt äänikirjoihin.

Helvi: Hhmm... minä voisin sanoa aasinsiltana, että minäkin olen siirtynyt äänikirjoihin.

Pirjo: Aika moni on, kuule moni on...

Helvi: Itseasiassa eka kerran viime kesänä, kesälomalla ihan tarkoituksella, että nyt kuuntelen. Niin mä hämmästyin, miten rentouttavaa se on. Mulle käy hirveen hyvin illalla, se on niin ihanaa. Kesälomalla aitassa, siellä vähän sellaisessa puoli-istuvassa asennossa, ihan hämärässä ja äänikirja...

Eila: Kuulostaa aika hyvältä, voi vitsi, koska sitä sit hirveen helposti sit nukahtaa... tosi mielenkiintoinen.

Helvi: Joo näin siinä sitten käy, että se on ihan unilääkettäkin, siis tosi hyvä.

Pirjo: Ne oli mulle sellainen löytö. Mä oon 4-vuotiaasta lähtien kova lukemaan. Nyt kun pääsin sen Celian asiakkaaksi ja löysin ne äänikirjat, se on minun semmoista aivorentoutusta!

Riitta: Kyllä minäkin kirjallisuudesta rentoudun, mutta ei kaikki kirjat rentouta, riippuu vähän minkälaisia.

Helvi: Ja varmaan minkälainen lukijakin on, minä välillä ihan nostan hattua, että miten mukavia, mukavaäänisiä ihmisiä siellä on, miten ne hyvin lukeekin. Joo, mutta hei - kiitos kaikille. Ja tästä taas vaan, että pidetään huolta itsestämme ja läheisistämme. Ja mukavaa päivän jatkoa kaikille!