

Muistisairautta maailmassa - Luovuus ja positiivisuus arjessa

Muistisairauksiin, joita on lukuisia eikä vain yksi, liittyy edelleen yhteiskunnassamme uskomuksia ja ennakkoluuloja, joita meidän jokaisen on syytä karistaa. Tässä Muistisairautta maailmassa -podcastissa muistisairaat ihmiset itse ja heidän omaisensa kertovat miten he haluaisivat asua, millaista kohtelua ja hoitoa he toivovat saavansa, millä tavalla muistisairaus on vaikuttanut työssäkäyntiin sekä mikä tekee heidän elämästään hyvää ja arvokasta.

Hanna: Minä olen toimittaja ja 940 päivää isäni muistina -kirjan kirjoittaja Hanna Jensen ja tässä jaksossa puhutaan siitä, kuinka luovuuden ja positiivisen mielen ylläpitäminen muistisairaana perheen arjessa on todella tärkeää ja auttaa jaksamaan. Tämä tieto on tullut muistiperheistä. Keskustelemme nyt siitä miten sitä luovuutta voisi arjessa lisätä ja käytännössä toteuttaa.

Kanssani ovat aiheesta puhumassa muistisairausdiagnoosin saanut Mauri ja useamman muistisairaana läheinen Seija. Lämpimästi tervetuloa.

Mauri ja Seija: Kiitos.

Hanna: Mauri haluaisin aloittaa kysymällä sinulta, että millaista vapaa-ajan tekemistä ja harrastusta olet vuosiesi aikana tehnyt ja mikä on sinulle tärkeää?

Mauri: Lukeminen on minulle sellainen tärkeä asia, että heti kun minä sain diagnoosin niin päätin lukea kaikki venäläiset klassikot läpi ja siellä oli ihan huikeita teoksia. Täytyy myöntää jotkut oli kyllä sellaisia tiiliskiviä, että piti tahdonvoimalla mennä läpi, mutta nykyisin on silleen että 100 sivua päivässä ja nyt olen kaikki uusimmat julkaisut suunnilleen mitä on niin lukenut, että varannut ne heti kirjastosta.

Hanna: 100 sivua päivässä kyllä kuulostaa siltä, että et onko sinulla myös tällaista vähän pikalukijan kykyä vai oletko vaan harrastuksesi takia tullut niin nopeaksi lukijaksi?

Mauri: No minä en lue niin jokaista sanaa niin ajatuksella jälle, että ehkä se on välillä sellaista nopeaa lukua.

Hanna: Minulla sydämessä läikähtää oman ammattini takia se kun joku sanoo harrastavansa lukemista ja kirjallisuutta, koska joskus tuntuu siltä, että muistisairaiden ihmisten kohdalla usein puhutaan liikunnasta, joka toki on todella tärkeää, mutta se sellainen hiljaisempi harrastaminen ja kulttuuripuoli on ehkä vähän harvemmin tarjolla. Onko tämä minun luulo vain vai mitä itse ajattelet siitä?

Mauri: Jos puhutaan lukemisesta niin varmaan riippuu, että missä vaiheessa on, että jotkut vertaisryhmässä sanoo etteivät he jaksaa lukea, muutaman rivin jaksaa, mutta sitten taas meilläkin Mikkelissä on ollut esimerkiksi elokuvaryhmää, jossa sitten on hyvin jokainen päässyt osallistumaan. Me olemme yhdessä suunniteltu ja yhdessä toteutettu ja suunniteltu ja kun tehdään lyhyissä pätkissä tehdään niin ei tarvi kaikkea muistaa.

Hanna: Tuo onkin hirveän hyvä neuvo oikeastaan myös omaiselle se, että lyhyissä pätkissä voi tehdä asioita ja vähän palastella. Oletko itse urheiluihmisiä? Tykkäätkö seurata urheilua?

Mauri: Kyllä minä olen vanha maratoonari, mutta tuota noin niin kaksi kertaa... kolme kertaa olen lähtenyt ja kerran päässyt maaliin. Hong Kongissa ja Englannissa en päässyt maaliin, Suomessa pääsin, että oman maan mustikka, mutta tuota niin kyllä se on tuota jääkiekon seuraamista enimmäkseen. Paikalliset Mikkelin Jukurit, jossa sitten aktiivisesti olen paikan päälle ja myös sitten vieraskatsomoissa sitten paikallisen Sarvis Club:in kanssa, faniklubin kanssa.

Hanna: Kuulostaa siltä, että olet kuitenkin hyvin aktiivinen. Milloin olet itse saanut diagnoosin?

Mauri: 2016, lokakuun viimeinen päivä.

Hanna: Eli siitä on nelisen vuotta nyt sitten. Jätkö heti...olitko työelämässä vielä silloin? Jätkö pois silloin?

Mauri: Minulla tuli silleen, kun luulin että tämä on vain tällainen, että en minä pääse kuitenkaan eläkkeelle, että kuulin että eläkkeen saaminen on vaikeata niin sitten se olikin aika yllätys, että minä olin paperin kourassa ja työt loppuvat tähän. Minä en ollut yhtään valmistautunut siihen ja sitten en vielä muutamaan viikkoon nähnyt esimiestäkään, mutta kun minä olen työnohjaaja myös niin sitten minä pystyin itse prosessoimaan sen, mutta siltikin aika kova juttu, että kaksi viikkoa tyhjensin jätesäkkeihin vuosikymmenien mappeja. Yleensä sitä valmistaudutaan eläkkeelle vuosikausia.

Hanna: Sepä se ja ainakin oman muistisairaalan läheiseni kohdallani niin kun elämän varrella tärkeiden tavaroiden pois antaminen on ollut vaikeata. Miltä sinusta tuntui niistä työtavaroista luopua?

Mauri: No ei ollut mahdollisuutta säästää ja tuota niin muuten minä olen tavaroita yrittänyt nyt korona-aikana yrittänyt kirjoja ruveta päästä...kirjoista eroon, että...

Hanna: Osaatko arvioida paljon sinulla on niitä kirjoja?

Mauri: Nyt olin mökillä, muutaman kirjan vein, siinä 35 metriä aitassa ja 20 metriä minä laitoin sitten paperinkeräykseen sieltä, että sitten on erikois keräilykirjoja ja sitten tuota noin niin Suomen suurin yksityiskokoelma sitten omalta alaltaan.

Hanna: Hienoa. Seija sinulla on läheisiä, muistisairaita läheisiäni, niin miltä kuulostaa Maurin kulttuurielämä ja kultturelliset harrastukset? Onko sinun läheisilläsi tämän kaltaisia?

Seija: No tuota hieman kateellisena kuuntelin tätä Maurin juttua, mutta tuota tarkoittitko niin että minun läheisilläni vai minulla sitä kulttuuria?

Hanna: Sinun läheisilläsi, muistisairailla läheisillä?

Seija: No minun mieheni oli kiinnostunut myös lukemisesta, hän luki paljon kaikkia historiaa ja niin kauan kun hän pystyi sitä tekemään. Hänen toinen harrastuksensa oli liikunta ja sitten työ ja äidilläni ei oikeastaan ollut mitään harrastusta, mutta isäni taas oli kova liikkumaan, hiihti 2000 kilometriä talvessa niin kauan kuin pysyi pystyssä.

Hanna: Se on aikamoinen paketti, että sinulla on ollut miehellä, äidillä ja isällä muistisairaus eli olet kyllä todella kokemusasiantuntija tässä asiassa. Kuulin äsken, että oli myös eräs ihminen, jolla oli kolme eri muistisairautta diagnosoitu yhtä aikaa, että todellakin muistisairaus keskuudessamme on erilaisina ja hirmu tärkeältä tuntuu tässäkin keskustelussa korostaa sitä, ett' kuinka tietyt ennakkoluulot ja oletukset eivät pidä paikkaansa. Tässä esimerkiksi kanssamme istuu Mauri, joka lukee 100 sivua päivässä ja mahdollisesti kaikki muistisairaavat niin kuin sanoitkin, että eivät jaksakaan lukea. Oletko Mauri millä tavalla käden ihminen ja tällainen rakentajatyyppejä?

Mauri: Suvun mukaan pitäisi olla, mutta olen täysin onneton, että polkupyörän kumiakaan en osaa paikata, mutta sitten minä sanoin muille, että jos joku sanoo kuka tahansa osaa polkupyörän kumin paikata niin minä sanon, että kuka tahansa osaa kirjoittaa kirjan niin kuin minä olen kirjoittanut viisi kirjaa.

Hanna: Sinä olet kirjoittanut viisi kirjaa, se on jo aikamoinen saavutus. Ajatteletko kirjoittaa kirjan lähitulevaisuudessa tai tulevaisuudessa?

Mauri: No minä tuossa korona-aikana kirjoitin kirjan, jolla oli vaatimaton nimi. Jos muistan suunnilleen oikein, että "Maailman Tylsin Koskaan Kirjoitettu Aikuisille Tarkoitettu Kvasifilosofinen Satukirja" ja sen aihe oli, että nalle aamun kirkkaus lähtee maailmalle kuuntelemaan ihmisiä, koska kaikki ihmiset haluavat puhua ja kukaan ei ole halua kuunnella. 200 sivua siitä tuli.

Hanna: Ja tähän minä totean, että todella moni ammattikirjoittaja jossain vaiheessa kokee tämän niin sanotun writer's block:in, eli ei tiedä mitä tehdä, mutta sinulla ei näköjään sellaista edes tullut?

Mauri: Minulla olisi silleen, että minä olin elämäni aikana kerännyt kirjoista kaikkia juttuja ja sitten minä jalostin vähän niitä lauseita mitä minulla siinä oli. En sellaisenaan, mutta tuota kääntäen tai jalostaen vähän silleen, että minulla oli matskua aika paljon.

Hanna: Jotkut muistisairaat ihmiset kokevat vähän ikävänäkin kun ulkopuolinen saattaa sanoa, että sinustahan ei huomaa, että sinulla on muistisairausdiagnoosi tai tällaisessa keskustelussa. Onko sinulle sanottu niin?

Mauri: Sanotaan toisin päin, että ihmiset aina yllättyy, että hetkinen sinähän muistat kaikki jotenkin, että olen miettinyt tätä ongelmaa, että kuinka se sitten että minulle sanottiin, että älä sano heti heti että sinulla on alzheimer, sano muistisairaus. Se on jotenkin niin tyrmäävä ja ihmiset ajattelee sitä loppupäätä heti ja olen miettinytkin lähiaikoina, että millä tavalla voisi saada jotenkin sanoitettua, että on ne kolme vaihetta. Alku-, keski- ja loppuvaihe, että alkuvaiheessa se aika vähän kuin hajamielinen professori voi viitata sitten se tilanne.

Hanna: Koetko, että olet itse siinä vaiheessa nyt?

Mauri: Joo minä olen ihan alkuvaiheessa siinä mielessä, tosin kaksi asiaa unohtui tänään kun minä tulin tänne, mutta ne on aika...ei ole vaarallista.

Hanna: Mistä tekemisestä on ollut vaikea luopua vai oletko joutunut luopumaan mistään?

Mauri: No työn lisäksi en minä oikeastaan... työhön liittyi sitten tietysti sosiaalisia siteitä, jotka sitten tuota niin höllenivät tietysti sitten.

Hanna: Oliko työ sinulle vahva identiteetti?

Mauri: Kyllä minä hyvin pitkään työn kautta, 130 prosenttia elin työtä.

Hanna: Ja sitten se muutos tietenkin on aikamoinen?

Mauri: No se oli aika, mutta ei se mikään elämän loppu ollut. Minä olin siis varautunut siihen, mutta se oli se ongelma oli se äkill... se tulikin eri aikaan kun minä luulin, että minä olisin tehnyt sellaisen hyvästelykierroksia vähän ja siihen ei ollut mahdollisuutta sitten.

Hanna: Niin se on kyllä jännä kun se elämä välillä tuottaa tällaisia käännteitä, joita meidän olla odotettu eikä olla osattu varautua niihin ja sitten pitää vain pärjätä niissä jollakin tavoilla. Seija sinulla on useita muistisairaita ihmisiä tosiaan ja ystäviä lähipiirissä ja kuten todettiin niin läheisiä ollut, niin millä tavalla olet seurannut ja millaisia havaintoja olet tehnyt heidän arjestaan?

Seija: No tuota arki oli varmasti jokaiselle haasteellista. Siinä isälläni oli parisuhdeongelmaa siinä samassa ja äidille tuli se yksinäisyys ja se vetäytyminen siitä pois siitä... koska hänellä oli vielä huono kuulo niin hän vetäytyi ihmisten luota pois ja miehelläni niin hän tuota...hän kyllä viihtyi ihmisten kanssa ja ainoa mikä oli, että kun hän ei pystynyt sitä puhetta tuottamaan. Näillä sitten näillä minun vertaisryhmäläisillä ja tällä tuettavalla on myös se sama ongelma, se vetäytyminen on aika... koska ei olla varmoja siitä, että mitä enää pystyyn vastaamaan asioihin ja tuottamaan oikeita lauseita niin se on heille ollut ongelma.

Hanna: Onko lähipiirissä sitä näkyvissä, että perutaan tapahtumia joita ollaan sovittu? Onko Maurilla sinun kohdallasi tätä, että tekeekö sinun koskaan mieli perua jos olet sopinut jonkin asian?

Mauri: En minä oikeastaan, että minä olen säntillinen että jos jalat kantaa niin sovitusta pidetään kiinni.

Seija: Ihan samoin

Hanna: Joo, minä olen huomannut minun läheisten kohdalla, että molemmilla joita olen hoitanut niin jossain vaiheessa alkoi se peruminen ja sitten, kun se tulee niin kuin myös tärkeiden ja läheisten ihmisten kanssa tai hyvin rakkaiden asioiden kohdalla ja haluaa perua vaikka siihen vedoten, että sataa tai on nuha vaikka ei olisi, niin minä tiedän, että jotain on käynnissä.

Seija: Minun äidilläni oli kyllä sitten siinä loppuvaiheessa varmaankin se, että kun hän väsyi niin hän ei enää niin kun jaksanut ja sitten se kuunteleminen ja se vastauksen tuottaminen ehkä oli sitten sellaista. Silloin hän kyllä ihan viimeisen vuoden aikana sanoi, että ei hän nyt jaksakaan lähteä, että aikasemmin oli lastenlasten kaikki nämä juhlat olivat tärkeitä ja sitten ne ei ollut enää. Ei hän jaksanut.

Hanna: Millaiset muut asiat tuottavat Mauri sinulle iloa? Vaikka sellaisetkin, joissa ei tarvitse tehdä mitään tai on pelkkää mielihyvää niin mistä nautit omassa arjessa?

Mauri: Tottakai lapsenlapset on sitten silloin kun heidän kanssa saa olla.

Hanna: Onko vielä ihan pieniä kuitenkin, pikkulapsia?

Mauri: Pieniä, ei oo koulussa kukaan vielä.

Hanna: Entä Seija sinun läheisesi? Vaikka he keitä tuet niin onko mitään yhteneväisyyksiä asioista, joita on kiva tehdä?

Seija: No oikeastaan aika vähän tällä hetkellä, että ainoa on että olen läsnä ja juttelen saamatta aina edes vastausta siitä ja käydään vähän ulkona, että siinä se. Hyvin pientä, kapee on tämä...

Hanna: ...tämän hetkinen tilanne.

Seija: Tämän hetkinen tilanne.

Hanna: Eliikä silloin sairaus on jonkin verran kanssa edennyt?

Seija: On todella jo pitkällä.

Hanna: Joo. Entä, sinä olet puhunut siitä, että sun mielestä positiivisesta asenteesta ja luovuudesta olisi ja on hyötyä muistisairaana elämässä, niin millaisia asioita tarkoitat?

Seija: Sitä, että siis läheinen voisi tuoda sitä positiivisuutta omalla asenteellansa, tuomalla sellaisia hyviä iloa tuottavia asioita esille ja viedä mukaan sellaiseen mistä tulisi sitä hyvää mieltä. Jos on esimerkiksi tämä minun tuettava hän rakastaa kukkia, viemällä hänelle kukkia ja puhumalla niistä, äidilläni oli taas leipominen. Sellaiset asiat mitkä ovat tärkeitä heille niin niistä sen ilon saa kaikista parhaiten siinä vaiheessa minun mielestäni.

Hanna: Entä Mauri, millä tavalla sinua voisi ilahduttaa jos leikitään, että tulisi kylään niin minkälaisista asioista saat mielihyvää? Vaikka ihan ruoka ja juomakin tai joku tekeminen?

Mauri: Vaikka että tehdään yhdessä pullaa.

Hanna: Kyllä. Minulla oli tästä, minä kysyisin teiltä, minulla oli tästä sellaista sitten toisenlaista kokemusta minun isän kanssa, jota hoidin, että minä vein hänet hänen mökilleen käymään ja minä en ole ihan varma, että oliko siitä innostuneempi kuski itse eli minä ja aika nopeasti siellä paikan päällä isä sanoi, että riittää lähetään pois. Tai sitten saatoin tehdä sellaista hämäläistä perunarieskaa, jota hänen äitinsä oli aina tehnyt ja minä tiedän, että se oli lempiruoka ja isä otti sen vastaan ja laittoi jääkaappiin ja en ole ihan varma, että maistoiko. Siinä vaiheessa tietenkin sairaus oli edennyt jo varmasti jonkun verran, mutta kuitenkin oli sillä tavalla arjessa vielä mukana, mutta oon jäänyt miettimään omaisen näkökulmasta, että miten sitä osaisi miettiä, että milloin tekee vähän niin kuin itselleen ja milloin tekee sille toiselle, vaikka tarkoitus olisikin hyvä.

Seija: Helposti varmaan tulee kyllä tehtyä itselle ja kuvitellaan, että se läheinen saisi siitä sen mielihyvän, että sitten vaan pitäisi olla tuntosarvet kovin herkillä, että esimerkiksi silloin kun minä miestäni toin kotiin sieltä hoitokodista niin aika nopeasti minä huomasin, että hän ei enää viihtynyt siellä kotona, että hän oli ottanut sen hoitokodin kodikseen ja hän ei kokenut oloansa turvalliseksi siellä kodissa.

Seija: Että siinä aika herkillä pitää ne tuntosarvet olla, että milloin se menee omalle puolelle. Se menee helposti.

Hanna: Miltä se sinusta tuntui kun hän tuli kotiin eikä viihtynyt enää kotona?

Seija: Pahalta. Se oli tosi paha, koska minä olin kuvitellut, että saan olla hänen kanssaan vielä kotona ja tehdä jotain yhdessä siinä pihapiirissä ja kotona. Näin, että ei hän enää viihdykään siellä niin se tuntui aika pahalta.

Hanna: Onko sinun kanssasi Mauri joku paha tarkoittamatta yrittänyt tehdä tai viedä sinua tai jotenkin tarjota asioita, jotka eivät ole olleet sellaisia jotka sinua kiinnostaa tai ilahduttaa?

Mauri: No ei tule mieleen, mutta tuosta äskeisestä tuli mieleen kun minä olen miettinyt tässä, että miten me ajatellaan toisten puolesta, että jos hän todellakin haluaa elää vain omaa elämäänsä ja me halutaan jotenkin omia ajatuksia vaan ympätä hänelle. Tuli voimakkaana mieleen äitini, isäni oli kuntoutuslaitoksessa ja äiti halusi tulla sinne viettämään vanhan ajan joulua ja jouluaattona hän tuli sitten suurin toivein isän huoneeseen ja nyt me vietetään vanhan ajan joulu. Isä oli ihan omassa maailmassa ja äiti oli ihan järkyttynyt, että eikö se nyt tykkääkään siitä mitä minä ajattelen ja itse katsoin siinä, että hän ei ollut hyväksynyt puolisonsa sairautta ja kaikki lähti siitä sitten. Sen takia on tärkeää, että puoliso hyväksyy toisen sairauden, että jos ei niin sitten tulee ongelmia.

Hanna: Tämä minusta aivan siis ajatus, joka on kaiken ytimessä ja jota olen itsekkin joutunut ja saanut miettiä paljon ja minä huomaan mun ikäisten eli viiskymppisten keskuudessa, joiden vanhemmat saa diagnoosin, niin aika iso osa porukasta ryhtyy niin sanotusti aktiivisesti toimimaan, että nyt viedään jumppaan ja sinne sun tänne. Ja niin kun ruokavaliot kuntoon ja kaikki alkoholi pois vanhemmilta ja tämän tyyppisiä. Koska on sitten saanut tätä asiaa monta vuotta käsitellä niin Maurin kaltaisesta kommentista on oppinut, että pitäisköhän ensin meidän, nyt puhun siis itsestäni, aikuisen... lasten näkökulmasta rauhoittua hyväksymään se sairaus ennen kuin toimii. En tiedä. Mitä te?

Mauri: Siihen liittyy vielä se, että jos vanhempi on sairas niin tulee, että entä minä ja sit siihen tulee taas oman kuoleman pelko ja niin edespäin.

Hanna: Se on aivan totta se. Sehän siinä varmaan iskee päälle ja sitten ryhdytään touhuamaan, jotta oma olo helpottuu. Onko sinulla Mauri mitään tällaisia luovia arjen apukeinoja vielä käytössäsi, että tarvitsetko niin kun muistilappua, viikkoaikataulua tai?

Mauri: No minulla on tuota heti kun minä sain diagnoosin niin mä panin sitten aamulla ja illalla aina hälytyksiä, mutta sitten vaimo kyllästyi siihen, että paa pois tuo, niin nyt minulla on enää dosetti pöydällä ja jos minä näen sen niin minä otan sitten, mutta illalla minulla on aina hälytys. En minä koskaan muista illalla, että ainiin lääke, että aamulla jos minulla ei ole dosetti sitten oikeassa kohdassa

niin en minä muista ottaa, mutta sitten minä käytän kalenteria, että siitä katon vaan mitä on, että ei ole muistuttajia vielä kännykässä.

Hanna: Missä asioissa sinä itse näet tai huomaat sen muistisairautesi?

Mauri: No se on näitä pieniä unohtamisia. Esimerkiksi että ei muista, että kello on yhdeksän että pitäisi ottaa iltalääke.

Hanna: Aivan.

Mauri: Ei tuu mieleenkään. Tällaisia pieniä asioita, mutta en minä pidä sitä kauheana ongelmana.

Hanna: Menitkö itse oma-aloitteisesti silloin hakemaan diagnoosia tai ei sitä ehkä nyt näillä sanoilla voi sanoa, mutta lääkäriin vai kehottiko vaimo tai joku läheinen menemään?

Mauri: Ei, kun minulla oli silleen, koska isäni oli...olin seurannut isän koko kaaren loppuun asti ja tuota noin kävin päivittäin häntä...viikottain tervehtimässä ja ajattelin, että olisiko minulla. Ensimmäisellä kierroksella minulla melkein näytettiin ovea, että mitä sinä täällä teet, mutta sitten myöhemmin toisella kerralla löytyi havainto...hahmotusongelma ja minä totesin, että kun diagnoosit ja kaikki tällaiset johtajamissuunnitelmat teki ongelmia niin minä olin, että minä teen suorittavaa työtä ja totesin että se oli hyvä ratkaisu sitten.

Hanna: Entä Seija, oletko nähnyt millaisia apukeinoja? Sellaisia luoviakin apukeinoja millä muistisairaavat läheiset ovat pärjänneet sitten tietyissä tilanteissa paremmin?

Seija: No nämä minun muistisairaavat ovat olleet sellaisia, että he eivät ole hyväksyneet sitä sairauttansa niin ei lappuja ei äidillenkään saanut laittaa ja vaikka jos minä laitoinkin lapun niin ei hän niitä koskaan lukeut. Ja miehelläni ei

ollut senkään vertaa ja isäni, joka ei hyväksynyt myöskään sairauttaan eikä meinannut niihin tutkimuksiin edes mennä, niin ei ollut mitään. Ei käyttänyt mitään.

Hanna: Entä nämä, okei nyt nämä sinun keitä autat ja vertaistukiryhmässä? Siellä on sitten vissiin?

Seija: No siellä jonkin verran varmaan on, on puhelinmuistutusta ja sitten kalenterit, kalenterit ovat aika monella myös itselläni.

Hanna: Minä luulen, että tämä kalenteri on kyllä todella auttava asia. Oma isähän kulki aina kalenteri kädessä, mutta oli kyllä tehnyt niin työaikanakin, että muistan, kun hän sai diagnoosin, hän oli todella kiukkuinen ja harmissaan kun oli kirjattu, että kulkee taas kalenterinsa kanssa, kun se sävy oli negatiivinen ja hän oli aina kulkenut kalenterin kanssa. Että jos omaisilta olisi kysytty, niin minä voisin sanoa, että tämä ei ole vielä muutos. Veljen kanssa oltaisiin voitu sitä miettiä.

Hanna: Sittenhän nyt on näitä uusia apuvälineitä tai en tiedä onko ne uusia, mutta tällainen vähän niin kuin tabletti, ipad, valotaulu, jossa lukee päivä, vuoden...tai ei siinä nyt vuodenaikaa ole, mutta mikä päivä on ja paljonko kello on ja onko aamu vai ilta, niin se on tuntunut olevan hyvä sellainen arjen apukeino. Minä olen kokenut sellaisen hyvänä arjen apukeinona, että tälle läheisilleni minä... se on melkein kirje, jonka minä kirjoitan jos elämässä tapahtuu jotain ja minä selitän sen kirjeen muodossa ja annan käteen, niin sitten minä olen huomannut, että muistisairas kulkee sen kirjeen kanssa ja lukee sitä. Vaikka muuttosuunnitelma tai tänä jouluna teemme näin, se tuntuu muotona omanlaiseselta.

Hanna: Miten sinä olet Seija jaksanut, mitä sellaisia luovia keinoja sinulla on ollut itsellesi siihen, että olet jaksanut niitä omaishoitotilanteita?

Seija: No minä olen jaksanut niitä sen fyysisen työn, se oli ensin minulla se fyysinen työ, minun piti sillä niin kun purkaa kaikki se paha olo mitä minulla oli ja

sit minä hain Kelan omaishoitajien kuntoutukseen, mikä oli minulle siis oikein lahja ja jossa minä sain sitten ohjeet, että minä tarvitsen vähän enempikin apua ja otin sen avun kyllä sitten keskusteluapuna vastaan. Se antoi minulle sitten eväitä siihen, että minä jaksoin sitä normaalia mistä minä pidän, eli liikua ulkona ja käydä hiihtämässä pohjoisessa ja kävelemässä ja sitä kulttuuriakin jonkin verran harrastaa, mutta se fyysinen työ oli minulla se, mihin minä purkasin. Minulla oli iso piha tekemättä niin kottikärryt ja lapio oli pari vuotta oikein tutut kapistukset minun elämässäni kesällä.

Hanna: Onko sinulla Mauri läheistä, oletko parisuhteessa? Onko läheistä ihmistä, jonka jaksamista jossain vaiheessa täytyy miettiä?

Mauri: Joo tuota olen naimisissa, että tätä on miettinyt tässä että luin jonkun kirjan juuri tästä...oli yksinäinen muistisairas, oli Wendy Mitchell tämä englanninkielinen, joka on suomeksi käännetty, niin on täysin erilainen tilanne jos on yksin tai sitten on parisuhteessa. Toisaalta, jos on yksin niin joutuu itse pärjäämään ehkä pitempäänkin, mutta sitten puuttuu jotakin sellaista mitä parisuhteessa saa sitten.

Hanna: Sepä se. Minä luulen, että yksin elävältä puuttuu ihan se pelkkä katsekontakti, joka tuntuu olevan tosi tärkeää, että joku näkee ja joku katsoo. Toki voi olla tietenkin hankaliakin tilanteita parisuhteessa, mutta sen olen huomannut, että kaipaa ihan sellaista lyhyttäkin vaikka sitten kaupan kassalla ne, jotka yksin asuu, että kohtaa jonkun.

Mauri: Joo tässä korona-aikana velipoika sanoi Helsingissä, että tapasi jonkun ihmisen, että oli kahteen kuukauteen hän ei ollut kaupan...yhden kerran oli kaupassa kassa jotakin sanonut, mutta se mitenkö voi olla kauheeta, jos ei kuule kenenkään edes puhuvan.

Seija: Tuohon äskeiseen vielä minä lisäisin, että se suuri apu myös mikä minulla oli tämä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen vertaistuki, minkä mä sain, joka oli mulle siis se oli kultaakin arvokkaampi siinä kohtaa ja minä en koskaan jäänyt niistä tapaamisista pois.

Hanna: Muistatko vielä sitä ensimmäistä kertaa kun menit sinne niin mitä siellä tapahtui?

Seija: No muistan. Minä muistan ne ihmiset ja sen paikan oikein hyvin ja sitten kun siinä lähdettiin käymään sitä kierrosta ja nämä kaikki alkoivat kertomaan sitä missä nyt mennään tällä hetkellä ja miltä heistä tuntuu, niin oli äärettömän helpotus ensin kuulla ja sitten itse kertoa miltä minusta tuntuu, joka olin ihan niin hukassa kuin olla voi. Sieltä minä sain sen sellaisen tunteen, että minua kuunnellaan ja minua ymmärretään kun ei kukaan muu ei ymmärtänyt sitä minun tilannetta.

Hanna: Sanoiko tai kommentoiko kukaan sinulle sitten kun olit kertonut oman tarinasi tai tilanteesi mitään?

Seija: No meillä ei ollut tapana siellä voivotella kenenkään asioita vaan niin kuin se riitti kun joku sanoi, että minä ymmärrän miltä sinusta tuntuu, että minä elän samanlaista elämää. Että vaikka sairaudet oli erilaisia, niin se tunne oli jokaisella niin kuin sama, että kun minä tulin kuulluksi niin minua ymmärrettiin.

Hanna: Ootteko te Mauri kotona puhuneet tästä sinun sairaudesta mahdollisesta tilanteesta mitä voi tulla, että miten avoin se keskustelu on ollut tai lasten kanssa?

Mauri: Kyllä me on tälleen ja minä olen sitten sanonut, että vaimon ei tarvitse minua sietää, että sitten vain laitokseen että jos toinen ei pysty niin ei tarvitse yli voimien. Kun ymmärrettiin väärin, että joskus on luvannut jotakin rakastaa niin sitten vaikka ei olisi voimiakaan niin pitäisi hoitaa, että kyllä oikeastaan yhteiskunta pyörii aika paljon paremmin nyt, koska jotkut hoitaa yli voimiensa niin sen takia ei ole niin paljon tarvetta vielä. Kohta sitten joutuu molemmat hoitoon, sitten myös hoitaja.

Hanna: Mitä Seija tästä ajattelet?

Seija: No minä ajattelen, että se on juuri sitä rakkautta antaa sille toiselle niin kuin se vapaus siihen hoitopaikkaan, koska silloin se hoito on... siis se hoitaja, elikkä omainen, silloin niin väsynyt, että se hoito ei ole enää hyvää. Minä olin sitä mieltä silloin kun minä mieheni annoin, että minä en ollut enää hyvä hoitaja hänelle ja se niin kuin helpotti sitä minun tilannettani hyväksyä se asia, vaikka se ei ollut helppo asia ja minä tein siinä ihan oikean ratkaisun.

Hanna: Ja se on kauhean lohduttavaa kuulla jälkikäteen sinulta. Siitä on aikaa nyt, kauan siitä on aikaa?

Seija: Viisi vuotta kun hän kuoli, että siitä on nyt aikaa yhdeksän vuotta kaiken kaikkiaan.

Hanna: Ja näiden vuosien jälkeen sitten se tuntemus on kuitenkin se, että tein oikean ratkaisun niin se on aivan ihana kuulla.

Seija: Niin ja se oli rakkautta häntä kohtaan, että minä en koittanut hoitaa häntä väsyneenä. Se ei ollut hyvää hoitoa enää.

Hanna: Ja on aika hieno juttu, että te olette voineet Mauri jo tuollaistakin keskustelua käydä.

Mauri: Joo kyllä me aika avoimesti puhutaan, että on joskus jo suunnittelut tuon hautajaisateriankin.

Hanna: Tämähän kuulostaa tutulta. Minä olen luvannut läheiselleni, joka epäili että hänelle ei tule kovin hienot hautajaiset jonain päivänä, niin minä olen luvannut, että kyllä niissä tulee olemaan kauniit kukat ja hyvät ruuat, että tämä on varmaan sellaista hyvää suomalaista hurttia realistista huumoria. Haluaisin kysyä teiltä sellaista, että oletteko miettinyt sanaa tai termiä asenne, että voiko omalla asenteella niin sairastunut kun omainenkin jollain tavalla vaikuttaa

asioihin ja siihen elämänlaatuun ja onko se liikaa pyydetty sairastuneelta, että hän ottaisi positiivisen asenteen?

Seija: Ehkä se on liikaa vaadittu. Minä en ainakaan menisi sitä vaatimaan, se on aika iso asia.

Hanna: Entä omaiselta?

Seija: No välillä sekin on vaikeata, että kyllä siinäkin on tekemistä ja varsinkin noissa ryhmissä on huomannut, että paljon joutuu tekemään töitä että saa hiukan sitä asennetta muuttumaan niin kuin, että tässä elämässä on kyllä vielä hyvääkin vaikka teillä on perheessä tämä sairaus, että ei se elämä tähän lopu, että tehkää nyt kaikkea sitä mitä olette aina ajatellut tehdä niin kauan kuin se on mahdollista.

Hanna: Entä Mauri onko teidän perheessä puhuttu asenteesta?

Mauri: No tuo on aika oleellinen...jotenkin minä ajattelen, että se on tietysti jokaisen elämänkaarestakin kiinni, että oma lapsuuteni oli sitä että kerran vuodessa sanottiin jäähyväisiä, että isä tai äiti lähti sairaalaan että koskaan nähneet tavallaan kärsimyksen kanssa jo lapsesta kanssa elämään. Jos on joutunut tavallaan kärsimyksen kanssa tekemisiin tälleen tai aikasemmin niin jotenkin sitten sairaudenkin kohdatessa ehkä se on sitten helpompi kohdata se asia kuin sitten, että aina on ollut terve ja sitten yhtäkkiä salama iskee taivalta.

Hanna: Juuri näin. Yksi kollegani, työnohjaaja on sanonut, että tällaiset isot järisyttävän isot asiat on vähän niin kuin syntyvä lapsi meni synnytyskanavassa, että on täysin puristuneena siellä niin kuin on vaikea hyväksyä ja sitten kun se tulee ulos niin sitten, kun aikaa on vähän kulunut niin sitten pikku hiljaa pystyy sen hyväksymään. Vaikuttaisi siltä Mauri, että sinulla on kuitenkin positiivinen asenne?

Mauri: Kyllä joo, että ei minulla mitään... siitä paljon runojakin tehnyt tähän liittyen sitten, että elämä on nyt.

Hanna: Juuri näin sellaista olen miettinyt, kun yrittää sitä luovuutta ja hyvää arkea toiselle auttaa omaisena, niin mitä te olette siitä mieltä, että kuinka aktiivista sen arjen oikein täytyy olla? Kuinka paljon se muistisairas ihminen, toki tämä on yksilöllistä, mutta kun ei pysty toisen saappaisiin menemään niin miten aktiivinen sen arjen täytyy olla? Mikä riittää?

Seija: Minä ajattelisin sen niin, että pitää niin kuin ensinnäkin olla tietoinen missä vaiheessa muistisairas on ja sitten se päivän vireystilanne ja ne voimavarat. Onko kerran viikossa, kerran kuussa sopiva, onko paikka hyvä, haittaako joku kuulo. väenpaljous, että minun mielestä se pitäisi vähän tuntosarvet herkillä katsoa, että miltä siitä sairastuneesta tuntuu ja sen mukaan toimia.

Mauri: Jotenki ajattelen tuo liikunnallisuus, että mahdollisimman pitkään tää fyysinen kunto voisi säilyä, koska sitten ja se heijastuu myös henkiseen kuntoon sitten.

Seija: Se on totta.

Hanna: Kyllä. Onko sinulla Mauri ikinä sitä tilannetta tai että olet jotain itse halunnut tehdä ja sitten päätätkin, että nyt ei huvita tai en jaksakaan lähteä, että peräännyt ja vaihdat?

Mauri: En nyt myönnä.

Hanna: Aivan, aivan. Mitäs sanotte sellaisesta elämänviisaudesta, edesmennyt tällainen onko hän persoonallisuuskouluttaja Olavi Tähtelä on sanonut, että sellaista korkean tason elämäntaitoa on se, että jos kykenee elämään hyvää elämää vaikeassakin elämäntilanteessa tai kokemaan, että elämä on hyvää vaikka olosuhteet olisivatkin vähän haasteelliset, niin mitä ajatuksia herää?

Seija: No minun mielestäni se on, minä ajattelen juuri samalla tavalla, että vaikka on ollut vaikeeta ja menetyksiä ja elämä ei vieläkään ole kaikki ihan niin helppoa, niin kuitenkin minä elän tosi hyvää elämää. Minä nautin elämästäni tällä hetkellä niin kauan kun minä olen terveenä niin kaikki on hyvin.

Mauri: Joo se on nyt elämä eikä sitten kun elämää, että elämä on nyt ja tuota niin pystyy sen nyt ottamaan tällaisena sitten niin pystyy myös nauttimaan siitä.

Hanna: Mitä sinä voisit Mauri sanoa niille, vaikka olisi joku juuri saanut aika tuoreen diagnoosin ja perhe on huolissaan, omainen saattaa olla huolissaan ja peloissaan parin suhteen tai lapset ovat säikähtäneitä, niin sinä istut siinä levollisena ja tyytyväisenä niin mitä sinä voisit sanoa heille?

Mauri: Minun mielestäni olisi kauhean tärkeää päästä vertaisryhmään. Eli se on... pääsee vertaisryhmässä ei tarvitse montaa sanaa sanoo kun muut jo ymmärtävät ja nyökyttelevät, eli se on sellainen ensimmäinen askel minun mielestäni. Sitten, jos tarvitsee muuten niin voi käydä sitten parisuhdeapua saamassa sitten jos tuntuu, että se vaikuttaa parin viestintään ja vastaavaan.

Hanna: Oletteko te omassa parisuhteessa, te juttelette aina keskenänne?

Mauri: Me jutellaan tälleen, että minä olen aika avoimesti aina asioista puhunut. Alusta asti ollut tärkeää tällainen dialogi.

Hanna: Miten tärkeänä te pidätte sitä, että te olette jossain määrin kuitenkin aktiivisesti mukana? Oletteko te molemmat muistiyhdistyksessä mukana?

Mauri: Kyllä.

Hanna: Niin mitä se on teille antanut se sellainen tähän aiheeseen silläkin tavalla sukeltaminen?

Mauri: On se vertaistuki, että minulla oli silleen että minulla meni...lokakuun viimeinen päivä sain niin sitten minä odottelin seuraavaan syksyn ennen kuin lähdin ja heti elokuvaa tekemään ja minä ajattelin, että no en minä tässä pärjää mitenkään, mutta useimpia elokuvia sitä ollaan ja nytkin on taas kansalaisopistossa aloitan elokuvakerhon, että siinä pääsee sitten monia. Kun käsikirjoituksesta toteuttamiseen tehdään niin se on sitten monia aktiviteetteja pystyy tekemään.

Hanna: Entä Seija?

Seija: No minä koen tämän yhdistyksen vapaaehtoistyön mitä minä teen, olen tehnyt jo useamman vuoden tässä, niin minä koen sen kyllä minulle sellaiseksi voimaannuttavaksi. Minä olen niissä ryhmissä mukana ja aktiiveissa ja Pirkanmaan Muistiyhdistyksen hallituksessa ja sitten nyt näissä valtakunnallisissa muistiaktiivisessa, niin minä koen, että jos minä voin pienelläkin asialla vaikuttaa johonkin positiivisesti näissä muistiasioissa niin sitten minä olen saanut sitä itsekin jotain. Ja minä saan tosi paljon tästä vapaaehtoisuudesta, se on minulle tärkeä.

Hanna: Ootko sinä saanut sieltä jopa uusia kavereita?

Seija: Olen, olen saanut kyllä. Siellä on tosi mukavat ryhmät ja toimistoväki ja täällä Helsingin päässä on mukavia ihmisiä, että mulla on ihan muistiaktiivit ovat mukavia, että olen saanut paljon uusia ihmisiä elämäni.

Hanna: Silloin kun sinä olit vaikeassa ja haastavassa ja kuormittavassa tilanteessa läheistesi kanssa, niin olisitko sinä pystynyt silloin arvata, että jonain päivänä sinä autat muita?

Seija: En, en vaikka minä olen nuoresta saakka aina siis 16-vuotiaasta saakka niin minulla on aina joku vanha ihminen...siis vanha, siis ikäihminen ollut siinä niin kuin ketä minä olen auttanut aina, että se on kuulunut jotenkin minun elämäni koko minun elämänkaareni ja se on minulle tänä päivänäkin vielä. Minulla on siinä naapureita, joita minä autan kun ei ole äitiä.

Hanna: Ootko sinä Mauri ikinä tullut ajatelleeksi sitä, että sinä olet rikkomassa sitä myyttiä mitä joillain ihmisillä on muistisairaista, että he ovat kaikki tosi ikäihmisiä ja vaikea tuottaa puhetta ja ei muista mitään ja sinäkin istut siinä ja luet 100 sivua kirjaa päivässä ja olet aktiivinen ja skarppi ja jotakin aivan muuta, mitä ihmiset kuvittelevat?

Mauri: Joo minähän lähdin heti, että kun minä sain muistidiagnoosin niin soitin ekana vaimolle ja sitten kävin torilla kertomassa, että mulla on alzheimer ja sitten menin töihin ja sitten lehdessä ilmoitin, että minulla on alzheimer ja sitten oli järkyttäviä tapaamisia joku sellainen... korkeassa virassa oleva henkilö, että hänellä on tällainen ja tällainen vakava sairaus, mutta hän ei ole kertonut sitä kenellekään. Sitten ajattelin, että voi itku sinua, koko sinun energiasi menee siihen, että sinä peittelet sitä mitä sinulla on kun voisit toisaalta nauttia siitä mitä sinulla on. Eli minä olen tämän julkisuuden kautta sen takia sitten...siihen liittyy myös tällainen kaksi prokkista, että oli satiirinen alzheimeri risteily komedia ja toinen oli sitten minun suvun monologi sitten. En osannut ulkoa, piti paperista lukea, mutta että se oli sitten isoisä, isä ja minä sitten.

Hanna: Nämä pitäisi saada Youtubeen videolle, että me muutkin päästäisiin katsomaan ne. Olisiko teillä vielä lopuksi jotain toiveita päättäjille, jos voidaan kuvitella, että joku päättäjistä tätäkin kuuntelee ja toivottavasti kuuntelee, että mitä näiden asioiden suhteen voitaisiin vielä nyt yrittää tehdä paremmin?

Seija: No kyllä minun mielestä olisi päättäjilläkin kyllä vähän enempi mietittävää mitä muistisairaiden hyväksi voitaisiin tehdä, koska kaikkihan me olemme menossa sitä kohti mitä vanhemmaksi me eletään, että meillä kaikilla se jonain päivänä on ehkä ovella. Toivoisin, että siihen, mutta meidän päättäjät on tänä päivänä vähän nuoria.

Hanna: Niin toivoisi, että perehtyisivät tämän sairauden faktoihin?

Seija: Kyllä.

Hanna: Entä Mauri?

Mauri: No tuota yksi sellainen kauhean tärkeä on tämä ennaltaehkäisevä työ. Eli se, että ajatellaan vain säästöjä, mutta se että mitä pitempään muistisairaat pystyy jaksamaan elää elämän arvoista elämää niin se näkyy myös sitten noissa euroissa. Ei pelkästään euroissa vaan sitten hyvässä elämässä, että muistisairaat voivat elää hyvää elämää ja sen takia nyt kun noita budjettileikkauksia on, että ei sitten rahat loppu sillä tavalla, että muistiyhdistykset eivät voi enää pitää mitään toimintaa koska ei ole rahaa. Se olisi aika järkyttävää.

Seija: Minä haluaisin siihen lisätä vielä, että näiden omaishoitajien työtä arvostettaisiin enempi, koska heidän ovat sitten valtiolle sellainen suuri säästö ja heidän työ on todella raskasta ja se korvaus mitä siitä jotkut saavat niin sehän on ihan naurettavan pieni. Enempi pitäisi tukea niitä omaishoitajia joko rahallisesti tai sitten antamalla heille jotain tällaisia kuntoutuksia tai voimaannuttavia asioita.

Mauri: Se on todella järkyttävää ajatella miten viimeisillä voimilla hoidetaan sitten läheistä ja nyt pitää ottaa huomioon se, että 15 vuoden kuluttua tulevat omaishoitajat eivät enää suostu tähän.

Seija: Ei niin.

Mauri: Eli se on sitten valtion pakko huomioida jossakin vaiheessa tämä.

Seija: Joo ja sitten se, että meilläkin ryhmässä oli tällainen vanhempi pariskunta, yli kahdeksankymppisiä molemmat, ja nyt sitten mies kuoli tässä keväällä ja vaimo on sitten siinä kunnossa, että hän on lyhytaikais jaksolla, että tähän ei

pitäisi päästää, että molemmat menee sitten samantien, että pitäisi olla se turvarinki tai siis se vapaa-aika sille hoitajalle, että ei ne molemmat sitten...koska se on sitten kaksi ihmistä samantien.

Mauri: Ja sitten nämä pienryhmäkodit olisivat järkevimpiä, että ei olisi tällaisia isoja laitoksia ja itse asiassa siinä Nalle -kirjassa minä sitten kerron muistikaupungista, jossa myös omainen voi asua, että ei pelkästään sairaat asu siellä vaan siellä asuu koko perhe sitten, että tällaisia muistikaupunkeja.

Hanna: Oi se on hirvittävän kiinnostava tämä tulevaisuuden visio miten voitaisiin asua ja millasia kyliä ja kaupunkeja kenties voisi sitten rakentaa. Todella kiinnostava keskustelu on ollut teidän kanssa, kiitos että pääsitte tulemaan ja kertomaan näkemyksiänne.

Seija: Kiitos, kiitos paljon.

Mauri: Kiitos kun saatiin tulla.

Tämä podcast on muistiaktiivien toteuttama. Muistiaktiivit ovat muistisairauksiin sairastuneiden ihmisten ja omaisten asiantuntijaryhmä Muistiliitossa ja Muistiliitto taas on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä oma etujärjestö. Muistiaktiivien tehtävänä on kiinnittää huomiota ja ottaa kantaa muistisairaiden ihmisten ja läheisten kannalta tärkeisiin ajankohtaisiin kysymyksiin ja niitähän riittää. Muistisairauteen sairastuu joka vuosi 14 500 suomalaista. Maailmanlaajuisesti on yli 50 miljoonaa eri muistisairausdiagnoosin saanutta ja tämän luvun ennakoidaan kolminkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä. Joka kolmas sekunti joku saa muistisairausdiagnoosin.