

## Muistisairaana maailmassa - Harrastukset ja tuet

Hanna: Muistisairauksiin, joita on lukuisia eikä vain yksi, liittyy edelleen yhteiskunnassamme uskomuksia ja ennakkoluuloja, joita meidän jokaisen on syytä karistaa. Tässä "Muistisairaana 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. Tässä jaksossa keskustelemme siitä, millä tavalla muistisairaat ihmiset voivat jatkaa harrastuksiaan diagnoosin saatuaan ja millaiseen arkea helpottavaan tukeen ja apuun heillä on oikeus. Näistä tärkeimmät ovat etenkin kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu, mutta niitä eivät kaikki sairastuneet vieläkään saa. Kaivamme nyt epäkohtia vähän esiin. Kanssani ovat tänään keskustelemassa muistisairausdiagnoosin saanut Kai, hänen vaimonsa Seija ja Muistiliiton asiantuntija Sofie Klawér-Kallio. Lämpimästi tervetuloa kaikille.

Kaj, Seija & Sofie: Kiitos.

Hanna: Aloitetaanpa Kajsta. Kerrotko, mitä harrastuksia sinulla on elämäsi aikana ollut ja jatkatko niitä vielä?

Kaj: No jos aloitetaan siitä, että - siitä on 30 vuotta, olin 50-vuotias - tein töitä ahkerasti 12-14 tuntia vuorokaudessa. Sitten täytin 50 ja päätin, että aloitan uuden elämän. Erosin ja sitten aloin harrastaa. Harrastin 10 maratonia, kahdeksan Tukholmassa ja kaksi täällä Helsingissä. Sitten näitä puolikkaita olen juossut vaikka kuinka paljon. Niitä en muista, on niitä jossain ylhäällä, mutta nyt oli viisi vuotta sitten viimeinen jonka juoksin, ja meni ihan hyvin. Jos hypätään sitten kesästä talveen, niin olen ollut tietysti taksien puolesta - olen entinen taksiyrittäjä - olen ollut taksissa mukana. Vuonna 1980 muistan ensimmäisen kerran, kun olimme Jyväskylässä, ja kaverini sanoi Hattulan tolpassa, että "Kaiju hei, meillä on Suomen Taksiliiton kisa siellä se ja se päivä. Ota sukset mukaan." Kun kerroin, että mekin menemme perheen kanssa sinne mäkeä laskemaan, niin hän sanoi: "Ota sukset mukaan." Minä sanoin, että asia selvä, otetaan sukset

mukaan. Menin sitten - olin 40-vuotias silloin, kun ensimmäisen kerran hiihdin. Muistan aina, että se oli 25 minun sarjassani, 40-vuotiaiden sarjassa, ja minä olin toiseksi viimeinen. Ajattelin, että nyt tämä ei lopu tähän, nyt aletaan treenaamaan. Olen siitä lähtien tähän... lopetin vissiin (pohtii vuosilukua) - ei, tänä talvena vielä hiihdin Spovessa Hakunilassa. Kolmas paikka, pronssitilalle. Olen ollut taksien SM:ssä kolme kertaa suomenmestari omassa sarjassani, hypännyt 50, 60 ja 65. 2016 Paloheinässä 16.3. oli yksi iso mäki, ja katselin, että siellä oli vanha mummeli niin kuin minäkin olin, antaa hänen nyt mennä siellä mäessä, minä odotan vähän, ei minulla ole kiirettä. No, sitten ajattelin, että nyt hän on mennyt, eikä hän ollutkaan mennyt. Menin hänen peräänsä ja hän tuli suoraan eteeni. Minulla oli kilpasukset, loistavat liukkaat sukset. Hyppäsin sivuun, ja kun se oli keväällä ja siellä oli liisteri alla, niin se pysähtyi kuin seinään ja pää edellä lumeen. Siitä kaularanka - oliko se niin, kaularanka?

Seija: Kyllä, kaularanka murtui kolmannen ja neljännen nikaman välistä. Sitten seurattiin sitä; hänellä oli kaksi kuukautta niskatuki yötä päivää, ja todella ikävää oli. Sitä sitten seurattiin, että miten se parani, mutta se ei ole luutunut eikä tulekaan luutumaan. Voi elää ihan normaalisti, mutta ei saa kaatua. Sen jälkeen juoksu harrastus jäi, koska se on liian tärähtävää liikuntaa. Sitten Kaijullahan on selässä ongelmaa, joten hiihto, pyöräily ja kuntosali ovat nyt parasta tällä hetkellä.

Hanna: Kaihan sai diagnoosin 2016, oliko se niin?

Kaj: Kyllä.

Hanna: Näettekö, ovatko teidän perheenne tai parisuhteenne harrastukset jatkuneet kuten ennenkin, vai vaikuttiko diagnoosin saaminen jollain tavalla?

Seija: Ei, ei, se oli Kailla ihan näistä fyysisistä syistä, tämä kaularangan murtuma ja tuo selkäongelma, että juoksu jäi. Muut harrastukset ovat ihan ennallaan.

Hanna: Mitäs muita teillä on?

Seija: No, yhdessä harrastetaan pyöräilyä ja kävelyäkin, mutta sekään ei ole Kaijulle niin hyvä, hän ei mielellään pitkää matkaa kävele. Hän käy kyllä eri kuntosalilla kuin minä - minä käyn myös kuntosalilla - ja sitten kyllä hiihdetäänkin yhdessä. Aikaisemmin paljon enemmänkin kuin nykyään, mutta Kaiju hiihtää.

Kaj: Rouvalla alkaa olla kaikkennäköisiä vikoja. (naurua) Hän ei jaksakaan istua edes Leville autoon. (naurua)

Hanna: Te kuulostatte mahtavan aktiivisilta. Kaikilla ei välttämättä ihan sama tilanne ole. Mutta silloin kun Kai sai diagnoosin, kävikö teillä silloin mielessä, että olisitte tarvinneet sellaista tietoa esimerkiksi, että mitä tukia, palveluja ja apua te olisitte oikeutettuja saamaan tai mahdollisesti tarvitsitte?

Seija: No, ei oikeastaan sillä tavalla. Ehkä tietoa. Sittenhän minä liityin Muistiliittoon, ja sitten kävin niillä luennoilla. Siellä oli aiheena myös, että kerrottiin näistä palveluista. Me olemme pärjänneet kuitenkin niin hyvin, että emme ole kyselleet mitään palveluja.

Hanna: Juuri näin. Tämä todennäköisesti ei ole mikään kovin epätavallinen tilanne. Nyt on meillä ilo, että kanssamme on tänään keskustelemassa Sofie Klawér-Kallio Muistiliitosta. Me kolme voimme nyt asettautua kuuntelemaan, tekin ehkä tulevaisuuden kannalta, jos niitä tarvitsette, että minkälaisia palveluja olisi tarjolla ja mistä meidän olisi syytä ottaa selvää. Todennäköisesti se hetki, kun diagnoosi tulee, on todella monelle omaisellekin ja itse sairastuneelle aika rankka, ja siinä keskitytään paljon psykologiseen selviämiseen ja muuhun sen tyyppiseen. Ei olla ensimmäisenä etsimässä kuljetuspalvelujen mahdollisuuksia. Mutta Sofie, kertoisitko sinä, mistä meidän ainakin kannattaisi aloittaa? Mitkä ovat niitä tärkeimpiä palveluja tällaisissa perheissä?

Sofie: Mukava olla täällä, ja ihana kuulla tämä teidän tarinanne, miten hyvin teillä on tämä sujunut ja miten on todella aktiivinen arki. Näinhän tilanne valitettavasti kaikilla ei ole. Diagnoosi saattaa olla tosi pysäyttävä tekijä, ja silloin, niin kuin

tekin ilmaisette, ei ehkä niinkään olla saatu sitä tietoa. Mutta haasteena on myös se, että ei ehkä osata myöskään pyytää sitä tietoa. Se on ehkä sellainen, johon meillä on vielä paljon työtä tehtävänä. Kaikilla on oikeus samanlaiseen tietoon. Harrastukset ovat kuitenkin todella iso osa elämää ihan diagnoosista riippumatta, ja myös muistisairaana pitäisi olla kuitenkin ihan oikeus saada jatkaa totuttua elämää. Myös palveluita pitäisi mukauttaa siihen.

Hanna: Jos ihan tällaisen yhden kysymyksen kysyn. Kuvitellaan meitä omaisia ja sairastuneita. Mihin meidän kannattaisi siinä diagnoosin jälkeen, kun palataan kotiin mistä sitten se ollaankaan kuultu, ottaa yhteyttä ensin, jos haluaa tietoa siitä, mistä tulen saamaan apua?

Sofie: Kyllä, eli omaan kuntaan kannattaa olla omaan terveyskeskukseen yhteydessä. Se on todellisuus, että eri kunnissa toteutetaan näitä palveluita hyvin eri tavalla, mutta terveyskeskuksesta pitäisi kyllä saada se tieto, että mistä saa lisätietoa. Myös tehdään usein palvelun tarpeen arvio. Palvelun tarpeen arvioinnissakin pitäisi nämä harrastukset, jotka usein tuovat elämänlaatua ja tärkeitä sisältöä ja merkityksellisyyttä elämään, vaikka onkin diagnoosi muistisairaudesta, nämä kuitenkin pitäisi saada jatkua.

Hanna: Pitääkö se paikkansa, kuten kuulin, että omaisen ei voisi pyytää palvelun tarpeen arviointia, vai voiko? Ymmärsin, että sen saa sitten, että se on pakko tehdä, jos vaikka sairastunut omaisen olisi yli 75-vuotias. Mutta mikä tässä on se oikea tilanne? Kuka sitä voi pyytää?

Sofie: No, periaatteessa diagnoosin pitäisi olla itsestään selvä syy siihen, että tehdään automaattisesti palvelun tarpeen arvio.

Hanna: Minä sain sellaisen vastauksen oman läheiseni kohdalla, että hän on fyysisesti liian hyvässä kunnossa, vaikka hänellä on muistisairaus. Hänen 75 vuotiaan olivat se tekijä, josta minulle sanottiin, että siinä tapauksessa se on pakko tehdä. Mutta mennään näihin palveluihin. Onko niin, että ainakin kuljetuspalveluista ja henkilökohtaisesta avusta pitäisi aloittaa? Ovatko ne ne tärkeimmät?

Sofie: Kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu. Jokaisella pitäisi olla siihen oikeus.

Hanna: Tiesittekö sen, Kai ja Seija?

Seija: No, kyllä mielestäni siitä kuulin silloin, kun olin siellä luennolla, mutta (nauraa) emme me sitä ole kyselleet, kun olemme pärjänneet omin voimin.

Hanna: Ja varmasti se on se toivekin, että ne, jotka pärjäävät, pärjäävät omin voimin. Mutta meidän on ihan hyvä todeta, minäkin läheisenä, että en minäkään ole näistä tietoinen.

Sofie: Kyllä. Haasteena voi myös olla se, että diagnoosin saanti saattaa olla aika lamauttavakin monelle. Ei osata pyytää näitä. Eihän järjestelmän pitäisi myöskään perustua siihen, että omaiset tai asian koskemat joutuvat pyytämään sitä apua, vaan kyllähän sen pitäisi olla niin, että saa sitä tietoa, koska tilanne saattaa olla siinä vaiheessa vähän "elämä heittää kärrynpyörää"... että sinulle annetaan automaattisesti sitä tietoa, tai ainakin sinulle kerrotaan, mistä voit saada sitä tietoa, kun kaipaat.

Hanna: Olen kerännyt vähän tällaisia ennakkoluuloja ja luuloja, joita jopa näiden palvelujen tarjoajat ovat ilmaisseet. Ensimmäinen niistä on tällainen lause - kiinnostaa Kain ja Seijan kommentti - "eiväthän muistisairaat harrasta enää". Mitäs ajatuksia herää?

Seija: No kyllä varmasti harrastavat, jos vain on kunto vielä sellainen, että pystyy liikkumaan. Ihan varmasti harrastavat.

Hanna: Mitäs Kaj?

Kaj: Sama juttu. Harrastetaan niin kauan kuin jalka nousee. Ja tasapaino on hyvä.

Hanna: Loistavaa. Tässä sitten terveisiä.

Kaj: Siis hiihdossa ja sykkelissä, mitä minä pystyn tänä päivänä... ja vähän jalkoja ja puntteja nostaa, se on se hyvä.

Hanna: Juuri näin. Sitten on tällainen epäkohta, että kunta, joka siis näitä palveluja järjestää, tiedottaa meille kyllä näistä kolmannen sektorin eli eri järjestöjen palveluista, mutta sitten me emme oikein saakaan sitä tietoa, että mihin niihin käytännössä oikeasti voi osallistua. Onko näin, Sofie?

Sofie: Kyllä. Todella hienoa, että moni kunta kertoo kyllä hyvin näistä mahdollisista palveluista ja toiminnoista, jotka ovat runsaasti saatavilla. Mutta niin kuin tekin tässä kerrotte, että kun liityitte muistiyhdistykseen, niin sitä kautta käytiin luennoilla ja siellä tuli sitä tietoa, mikä on todella mahtavaa. Mutta sehän on kuitenkin vaatinut teiltä sen, että te olette löytäneet niiden palveluiden piiriin. Kaikille tämä ei ole mahdollista, etsiä sitä tietoa, ja voimavaratkaan eivät ehkä riitä siihen. Siinä tarvitsisi ehkä enemmän tätä, että näitä palveluita on tarjolla ja tällä tavalla sinulla on mahdollisuus päästä niiden piiriin ja päästä tänne mukaan.

Hanna: Täydellisessä elämässä sitä toivoisi. Tiedän, että tämä ei varmaan ole mahdollista, että joku soittaisi meille päin, omaisille päin, tai no, ehkä myös sairastuneille päin. Se nyt ei ole varmaan mahdollista, mutta sehän olisi aivan ihana asia siinä tilanteessa, kun on tosi kuormittunut.

Seija: Sitä vielä kysyisin, että kuinka huonokuntoinen pitää olla, että saa niitä palveluja? Jos tällaisessakin tilanteessa kuin me olemme... minulla on sellainen käsitys, että meille niitä ei myönnetä.

Sofie: Kyllä, no, tässä on ehkä se haaste, että kunnat eri tavalla itsenäisesti luokittelevat näitä. Mutta nyt jos mietitään kolmannen sektorin palveluita, niin

nehän kuuluvat kyllä kaikille ihan kunnosta ja toimintakyvystä riippumatta. Mutta sitten todella ovat nämä kevyemmät palvelut ja sitten vähän tehostetummat palvelut, ja sitten on - vähän ikävästi - raskaat palvelut, niin kunnat usein itsenäisesti määrittävät, mitkä ovat ne eri mittareiden raja-arvot, että palveluiden piiriin pääsee.

Hanna: Minä ajattelen sillä tavalla, että tässäkin kun katsotaan Kaita, jolla on diagnoosi ja on supermies ja urheilee, on aktiivinen ja sosiaalinen ja pirteä, että tulevaisuudessa tullaan tarvitsemaan enemmän kevyitä palveluita, joilla elämänvoimaa, elämänhalua ja hyvinvointia lisätään. Nyt tuntuu, ja tämä ei ole fakta vaan minun tuntemukseni, että painopiste on niissä raskaissa palveluissa. Tai siinä, että ylipäättään pääsee liikkeelle. Onko tämä minun ajatukseni virheellinen?

Sofie: Valitettavasti ei. Mutta kyllä nyt näistä kevyemmistä palveluista, näistä kaikille kuuluvista, ne hyvin vahvasti painottuvat kolmannelle sektorille.

Hanna: Eli järjestöille?

Sofie: Eli järjestöille. Sitten tuli mieleen tästä sinun kommentistasi myös tämä taloudellinen puoli. Kun ollaan kuitenkin niin monessa eri yhteydessä todettu, miten aktiivinen arki, sosiaalinen elämä, hyvä liikuntakyky siirtävät tarvetta siirtyä raskaimpien palveluiden piiriin, niin totuus on, jos ajatellaan pitkäjänteisesti, että se säästää myös valtavan määrän rahaa.

Kaj: No mitenkäs, Sofie, onko minulla mahdollisuus, kun minulla on todettu Alzheimer-sairaus... onko minulla minkälainen anomus yrittää saada taksikuljetus kunnalta tai esimerkiksi Espoon kaupungista?

Sofie: Muistisairaana kuuluu sosiaalihuoltolain alle, ja sosiaalihuoltolain mukaan on oikeus kuljetuspalveluun.

Kaj: Hyvä.

Hanna: Käydään läpi sellainen omaisen näkökulmasta aika vaikea vyyhti, jossa näitä palveluita tuotetaan ja käsitellään. Tässä kysynkin sitten Sofien apua. Kunnat siis järjestävät näitä muistisairaiden ihmisten ja läheisten palveluita hyvinkin vaihtelevin tavoin. Joissakin kunnissa palvelut toteutuvat terveystalusten alla, toisissa ne ovat sosiaalipalvelujen alla, kolmansissa ne saattavat olla osa terveystalusten ja osa sosiaalipalvelujen alla. Sitten on vielä tällaista, että osassa kunnista on muistihoitaja, osassa on muistikoordinaattori, osassa on molemmat, mutta osassa vielä tänäkin päivänä ei ole muistiasioihin ja palveluihin keskittyneitä toimijaa ollenkaan. Tämähän on aika vaativa tilanne. Toki omaiset eivät... emme me tähän tietenkään ota kantaa, meille se on ihan sama niin sanotusti, missä ne palvelut ovat, kunhan me saisimme niitä jokseenkin helposti käsiimme. Mutta mitä ajatuksia, Sofie, sinulle tästä nyt herää? Sinä joudut tätä vyyhtiä tutkimaan ja olemaan siitä jollain tavalla perillä.

Sofie: Kyllä. Tilanne tosissaan on juuri tämä, että se vaihtelee kunnasta toiseen, miten palvelut on järjestetty.

Hanna: Ja sitten jos tätä vyyhtiä vielä... Uskomatonta kyllä omasta näkökulmastani, että sitten on vielä vanhustalut. Tällainenkin nimike tähän päälle. Vanhustalut eivät palvele nuorempia muistisairaita ihmisiä ja heidän tarpeitaan, ja työkäisiä on 7000 Suomessa, alle 65-vuotiaita. He eivät ole tämän parissa. Ja jotta emme vielä olisi vielä vyyhtiä avanneet (nauraa), niin sitten on vielä tämä vammaispalvelulaki. Vammaispalvelulaki tarjoaa tukea kattavasti, mutta jos yksilöllä todetaan muistisairaus, niin hän siirtyy automaattisesti vanhustalujen alle iästä ja tuen tarpeesta riippumatta. Nyt tässä vaiheessa ihan oikeasti minä alan pudota kärryiltä, eli aika sanoa Sofielle, että mitä tämä tarkoittaa?

Sofie: Onhan todellisuus se, että tässä meillä on kyllä aika byrokraattinen viidakko. Ja vielä se, että toteutetaan eri tavalla eri kunnissa. Pitää kyllä todella ottaa asioista selvää kunnittain, eli miten palvelut toteutetaan tässä kyseisessä kunnassa. Niin kuin tuossa sanoit, että on kuitenkin noin 7000 työkäistä muistisairausdiagnoosin saanutta. Siinä on kyllä valtava haaste, jos he automaattisesti siirtyvät vanhustalujen alle ihan vain, koska diagnoosi.



Mutta eiväthän vanhuspalvelut palvele heitä millään tavalla, koska vanhuspalveluissa ei ole järjestelmää, joka palvelisi heidän elämäntilannettaan.

Hanna: Olen ymmärtänyt, että kuljetuspalvelujen saamisessa erityisesti muistisairaalla on paljon vaikeampaa. Ovatko he nyt sitten vanhuspalveluiden alla muutkin, vai vammaispalvelulain alla, jos ei ole muistisairautta, vaan jokin toinen, vaikka fyysinen sairaus? Muistisairas, joka ehkä helposti eksyy, ei kuitenkaan saa näitä kuljetuspalveluja yhtä helposti. Mitenkäs tämä menee?

Sofie: Näin se kyllä valitettavasti monessa kunnassa on. Jopa niin, että kuntarajasta toiseen. Jos asut sillä puolella niin saat, vaikkakin hyvin rajoitetun määrän, näitä matkoja, mutta saat kuitenkin jotain; mutta jos asut rajan toisella puolella, niin et saa ollenkaan, vaan sitten lasketaan, että sinun pitäisi pystyä bussilla liikkumaan. Vaikka samalla ollaan kuitenkin todettu ja tiedetään, että se ei välttämättä ole enää turvallista. Siinä todella kyllä haaste, että kuka sitten on oikea ihminen kertomaan, missä se raja menee, milloin se on turvallista ja milloin ei. Se on vähän niin kuin enemmän eettinen kysymys. Valitettavasti se aiheuttaa kyllä eriarvoisen aseman riippuen siitä, missä kunnassa asuu.

Hanna: Liikutko sinä, Kai, yksin kotikunnassasi Espoossa tai Helsingissä? Löydätkö paikasta toiseen?

Kaj: Ai? Juu, kyllä.

Hanna: Okei, sinä olet taksikuski. (naurua) Osaat kadut.

Kaj: 58 vuotta, niin tulee mieleen, joo. Mutta sanotaan näin, että eilen tuli juuri jääkiekosta tämä Jyrki, Pihlajalinnassa, joka testaa. Minä kävin monta vuotta testaamassa itseäni siellä, ja hän sanoi minulle silloin kerran, että olisiko parempi että kun sinä menet... jos minä menen Paloheinään tai sitten menen Oittaaalle, siellä on niin paljon ihmisiä ja hiihtäjiä, ettei siellä ole vaaraa. Mutta kuitenkin, jos menee pitkiä matkoja metsässä, niin parempi olla kaveri mukana, kun tulee tähän ikään.

Hanna: Nimenomaan. Mitä sinä, Seija, jos ajattelet teitä pariskuntana ja Kaita, mitä arvelet, mikä olisi se ensimmäinen apu, jota mielellänne ottaisitte vastaan? Vai tarvitaanko sitä ollenkaan?

Seija: No, tässä vaiheessa en oikein osaa sanoa, mikä se ehkä olisi, mutta jos nyt ajatellaan jotenkin pidemmälle, niin... mutta kun sitä nyt ei tiedä, kuinka tämä sairaus etenee. Kun Kaiju on niin liikkuva ja minä itsekin haluaisin liikkua, jos tulee sellainen, että minä en voi häntä jättää yksin kotiin, että hän lähtee sieltä karkailemaan (nauraa) tai jotain vastaavaa, niin ehkä jotain tällaista, että pääsisin sitten kuitenkin itsekin omiin harrastuksiin. Mutta koska tilanne ei ole ollenkaan sellainen tällä hetkellä, en oikein osaa sanoa.

Hanna: Mitä apua se olisi, Sofie? Onko sellaiseen tilanteeseen...?

Sofie: Siinä vaiheessa todennäköisesti sinä toimit omaishoitajana.

Seija: Okei.

Sofie: Silloin meillä on myös laki, eli omaishoitajan vapaa. Nämä ovat lakisääteisiä vapaita ja lomia. Siihen astuisi sisään tämä henkilökohtainen apu Kain kohdalla. Tosiaan tällä hetkellä järjestelmä valitettavasti on todella riippuvainen siitä, että ihmiset pyytävät apua tai vaativat apua, samalla kun tiedämme, että me suomalaiset olemme aika huonoja pyytämään apua. Valitettavasti pitkässä juoksussa tämä voi oikeasti mennä ihan siihen asti, että tapahtuu jotain todella ikävää tai todella vaarallista ennen kuin pääsee palveluiden piiriin. Niinpä tämä on myös riskitekijä.

Hanna: Onko olemassa Suomessa nyt kuntaa... jos se on jotenkin asia, jota ei voi sanoa, niin ei sanota, mutta onko olemassa jotakin kuntaa, jossa nämä asiat olisi todella hyvin järjestetty?

Sofie: On montakin kuntaa, joissa hoidetaan tiettyjä osa-alueita todella hyvin. Sitten jos voitaisiin näitä vahvuuksia vielä yhdistää, se olisi aivan mahtavaa. Mutta on kyllä monta hienoa esimerkkiä myös toteutuksesta.

Hanna: Mitä täytyy tapahtua, että kunnassa asiat ovat hyvin? Onko siellä joku tulisielu tai joku, joka näkee tämän kokonaisuuden ja laittaa sen toimimaan, vai?

Sofie: On varmaan sitä tulisielua. On sitä osaamista, on sitä ymmärrystä ja on sitä näkemystä. Muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa, siitä ei päästä yli eikä ympäri. Me emme voi enää sulkea silmiä. Heille kuuluu palveluita, heissä on valtavasti resursseja, heissä on valtavasti osaamista, ja se ei häviä muistisairausdiagnoosin...

Hanna: Onko olemassa kuntia, joissa asiat ovat todella huonosti?

Sofie: Valitettavasti niitäkin on.

Hanna: Voi vain toivoa nyt, että emme asu niissä kunnissa. (nauraa) Jotta ei kuvitella, että tämä olisi kuitenkin lopulta helppoa, niin on vielä sellainenkin asia, että muistisairaana kohdalla ainakin pitäisi käydä läpi se, että on haettu eläkettä saavan hoitotukea. Kuulostaako tutulta, Seija ja Kai?

Seija ja Kaj: Ei. Ei ollenkaan.

Hanna: Mitäs Sofie sanoo tähän?

Seija: Mistä se haetaan?

Sofie: Se haetaan Kelalta. Mutta ehkä ensimmäinen reaktioni on, että voi itku, koska se kyllä kuuluu.

Hanna: Onko se niin, että sitä ei saa takautuvasti?

Sofie: Sitä saa vissiin puoli vuotta takautuvasti.

Hanna: Itselläni on sellainen hämärä mielikuva Kelan kanssa käydystä keskustelusta netissä, ja omalla läheiselläni taitaa tämä olla, mutta kuvastaa myöskin, että en edes pysty 100-prosenttisen varmasti sanomaan, onko kyseessä juuri tämä hoitotuki. Todennäköisesti oli. Voisin heti sanoa, että joku ystävällinen sielu on sen matkan varrella sanonut, että katsothan, että tämä on haettu. Ja tähän on sitten vielä kohta b: onko tähän maksuluokkaan mahdollisuus saada korotusta? En ole hakenut ainakaan itse mitään korotuksia tähän, enkä edes tiedä, mitä ne korotukset ovat.

Sofie: On kyllä varmastikin enemmänkin sääntö kuin poikkeus, että ensimmäisellä hakemuksella tulee se matalin.

Hanna: Ja mikä sitä voisi nostaa?

Sofie: Se riippuu palvelutarpeen määrästä.

Hanna: Aivan.

Hanna: Ne luokittevat kolmeen eri luokkaan, ja ne on hyvin selkeästi Kela ilmaissut. Valitettavasti ne eivät ehkä ihan aina toteudu, mutta niihin vedoten muistisairaana on oikeus tähän hoitotukeen.

Hanna: Kuulostaako siltä, että haette?

Seija: No, en tiedä, se on kuitenkin eri kuin omaishoitajan tuki?

Sofie: On. Se on ihan niin kuin hoitotuki.

Seija: Okei.

Sofie: Koska diagnoosi aiheuttaa kuitenkin tiettyjä kustannuksia, niin kuin lääkkeitä ja mahdollisesti palveluita, ja joillakin voi olla liikuntaan apuvälineitä, jollain voi olla ruokailuun liittyviä... keliakiakin on yksi tällainen, sitten ruokakustannuksetkin kasvavat... niin korvaamaan ikään kuin näitä kustannuksia on tämä hoito...

Seija: Riippuuko se eläkkeen suuruudesta? Onko siinä joku raja?

Sofie: Ei. Eivät ole riippuvaisia toisistaan. Ne ovat kaksi täysin eri tukimuotoa.

Seija: En todellakaan ole tiennyt. Ehkä sitä voi alkaa kysellä.

Hanna: Voiko sen hakea netissä? Koska minulla on sellainen mielikuva, että minä olen...

Sofie: Hakemuksen voi tehdä kyllä netissä, mutta se vaatii liitteenä lääkärin B-lausuntoa.

Hanna: Ja sehän teillä esimerkiksi on.

Seija: Kyllä.

Hanna: Nyt ei auta kuin vain painaa päähän sana "hoitotuki" ja "Kela". Minä olen sitä ikäpolvea, joka iloitsi paljon, kun tuli esimerkiksi Applen puhelimeen, iPhoneen, tällaiset yksinkertaiset ohjeet. Ymmärrettiin, että ihmiset eivät jaksaa lukea 10 sivua käyttöohjeita, vaan asiat pitää kertoa selkeästi. Näiden asioiden

kohdalla todella kaipaa sitä, että on jotenkin yksi, kaksi, kolme, neljä, viisi ja mahdollisimman vähäsanaisesti mutta suoraan kerrottu, mitä kannattaa tehdä. Se ei tarkoita sitä, että vastaanottajan ymmärryksen kyvyssä olisi jotain heikkoutta, vaan sitä, että esimerkiksi diagnoosin hetkellä on todella kuormittunut eikä välttämättä jaksa opiskella ja kaivaa ja soittaa eri instansseihin. Kyllä minun mielestäni ainakin kuulostaa aika hurjalta, jos jossakin kunnassa ei ole muistiasioihin keskittynyttä toimijaa ollenkaan.

Sofie: Kyllä. Ja tulevaisuudessa se tulee kyllä sitten näkymään valitettavasti, koska se on tosiasia, josta me ei päästä.

Hanna: Palataan vielä tuohon henkilökohtaiseen apuun, joka on siis merkittävä kunnan palvelu, joka ei toteudu täysin muistisairaiden kohdalla. Onko siinä myös taustalla sitä väärää käsitystä, että muistisairaus ei olisi fyysinen aivosairaus, joka vaikuttaa toimintakykyyn aivan kuten muutkin vammaispalvelulain mukaisesti luokiteltavat sairaudet?

Sofie: Tässä on varmaan yksi niitä syitä: se, että vaikka me tiedämme, että muistisairaus ei ole osa ikääntymistä, se ei kuulu ikääntymiseen...

Hanna: Se ei ole normaalia ikääntymistä.

Sofie: Ei ole.

Hanna: Korostetaan nyt tätä.

Sofie: Silti jotenkin tässä asiassa se kääntyy toisin päin.

Hanna: Eli virheellisiä käsityksiä tästä on edelleen.

Hanna: Kyllä.

Hanna: Miten sitten kun itsekin sanoin, että oman läheisen kohdalla jotenkin apuun tuli se, että hän on yli 75, eli ikänsä puolesta voisi sitten saada sen palvelutarpeen kartoituksen? Olen ymmärtänyt, että tämä 65 vuoden ikäkin jotenkin pyörii tuolla palvelujärjestelmässä. Mitä se 65 vuoden ikäraja tarkoittaa?

Sofie: Voi kun osaisin tuohon vastata. (naurua)

Hanna: Onko helpompaa saada apua, jos on alle 65-vuotias?

Sofie: On, tietyllä tapaa. Kyllä. Mutta mistä tällainen haamuraja on ilmestynyt, sitä voi vain arvailla. Mutta turha sitä on arvailla, koska me emme tiedä.

Hanna: Jos sinä, Sofie, saisit jotain toivoa tässä järjestelmässä, saisit vapaat kädet ja sinulla olisi rajaton määrä rahaa, niin mitä haluaisit tässä aluksi muuttaa? Meidän ihan Suomessa tapaamme tehdä jotakin? Mikä muutos helpottaisi kaikkea ja hyödyttäisi omaisia ja sairastuneita?

Sofie: Siinä on kaksi asiaa. Pitäisi saada selkeys tähän, niin se olisi kaikille, palveluntarjoajillekin, huomattavasti paljon helpompaa. Sitten toinen on se, että me olemme kaikki yksilöitä, niinpä myös palveluitten pitäisi olla yksilöllisiä.

Hanna: Luuletko, että se on mahdollista? Lähitulevaisuudessa?

Sofie: On mahdollista, kun halua löytyy.

Hanna: Kysymys on toki haastava Seijalle ja Kaille nyt, kun te olette hyväkuntoinen ja aktiivinen pariskunta ja nämä asiat ovat ehkä teillä vasta edessä, mutta nyt jos te mietitte tulevaisuutta ja sitä, mitä me olemme nyt tässä puhuneet, mitä toiveita teillä olisi? Miten te toivotte, että mahdollinen avun hakeminen sitten jonain päivänä tapahtuisi?

Seija: Että se olisi helppoa. Ennen kaikkea sitä. Ja sitä jotain selkeyttä, niin kuin Sofie sanoi.

Hanna: Toivotko sinä, että olisi sellainen järjestelmä, että sinuun tai teihin päin otettaisiin yhteyttä?

Seija: No sehän olisi aivan ihana. Kyllä.

Hanna: Onko se, Sofie...puhuimme hetken, mutta olisiko se muuten teoriassa mahdollista?

Sofie: Miksei.

Hanna: Mitäs Kai?

Kaj: Kyllä kai.

Hanna: (nauraa) Kyllä kai. Onko hyväkuntoisella Kajlla terveisiä, että mitä sinä haluaisit?

Kaj: Ei... Jos tämä edelleen minulla on tuo sairaus, niin sitten jos tulee paha, niin olisi hyvä palvelu. Se on kaiken A ja O.

Hanna: Kuulostiko sinun mielestäsi hyvältä se, miten Sofie sanoi, että olisi yksilön huomioon ottava palvelu? Että siellä olisi palvelu, joka sopisi juuri Kaille?

Kaj: Kyllä.



Hanna: Ja senhän olemme tässä nähneetkin, että muistisairas ihminen toden totta voi olla nuorempi tai vanhempi ja aktiivinen, toinen urheilee ja toinen harrastaa kulttuuria, toinen ei välttämättä harrasta. Kun diagnoosien määrä on kasvanut ja elämme pidempään, niin oppisimme myös sen, että me emme totisesti ole samasta puusta. Ja sairauksiakin on, ei todellakaan vain Alzheimer, vaan lukuisia.

Sofie: Juuri näin.

Hanna: Toivottavasti se otetaan tulevaisuudessa myös tämän sairauden osalta huomioon. Erinomainen keskustelu, kiitos kaikille, kun olitte selventämässä tätä asiaa, ja kiitos Sofielle, kun avasit tätä vyyhtiä meille. Toivotaan, että tulevaisuudessa tämä selkeytyy ja saamme yksilöllistä hoivaa. Kiitos.

Kaj, Seija ja Sofie: Kiitos. Kiitos paljon.

Outro: 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.