

Muistisairaana maailmassa - Töissä muistisairaana

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 ja tässä jaksossa johdan meidät keskustelemaan siitä millaista on sairastua muistisairauteen työikäisenä. Kanssani ovat tänään keskustelemassa aiheesta itse muistisairauteen sairastunut Lasse sekä Seija, joka on useamman muistisairaana ihmisen omainen ja myös nyt tukihenkilö. Lämpimästi tervetuloa teille.

Lasse ja Seija: Kiitos.

Hanna: Lasse, aloitetaanko siitä, että kerrot mitä olet tehnyt työkseesi?

Lasse: Joo minä olin linja-autonkuljettaja 30 vuotta täällä pääkaupunkiseudulla.

Hanna: 30 vuotta on aika pitkä aika.

Lasse: Joo, se oli tasan 30 vuotta.

Hanna: Mitä sitten tapahtui niinä loppuaikoina, kun sinä olet muistisairaus -diagnoosin saanut, niin millä tavalla sinä itse huomasit vai huomasiko joku toinen, että alkaa tapahtua muutoksia?

Lasse: Joo, se siinä hassuinta onkin, että minä itse... täytyy sanoa näin, että minä olin esimerkiksi Nobinalla töissä niin minä olin Nobinan paras linjan osaaaja. Osasin siitä jätti linjastosta 92 prosenttia, enempää ei olisi voinut opiskella, kun loput oli erikoislinjoja. Minun ei tarvinnut niitä käydä katsomassa vaan ne selitettiin, sanottiin, että ne lähtee sieltä ja menee sieltä ja sieltä ja minä, että asia selvä voin merkitä osattavaksi.

Lasse: Ja tuota ajoin ne linjat ihan mennen tullen ja sitten minä siirryin Pohjolan Liikenteelle töihin ja siellä oli ainoastaan seitsemän linjaa opeteltavana, Helsingin sisäisiä, pianhan minä ne opin ja ne oli minulla päässä, mutta ei aikaakaan kun minä aloin jo miettimään näissä risteyksissä, että minnä pitää kääntyä ja sitten ne alko menemään niin pulmalliseksi, että apua miten minä tästä selviän.

Lasse: Minä keksin sellaisen keinon, että minä sanoin matkustajille, että anteeksi että kun minä olen extempore tässä linjalla, että kääntyykö tämä tästä tuonne oikealle vai vasemmalle ja matkustajat sanoivat yhteen ääneen "oikealle" ja minä olin, että no niinhän se oli. Tämmöistä ja enkä minä vielääkään tuossa ymmärtänyt ja ne alkoivat joka linjalla käymään noin.

Lasse: Sitten erään kerran yhtenä päivänä työnantaja sanoi minulle, että kuule Lasse, että sinä olet jo kolmannen kerran taas tänä päivänä tässä luukulla kysyt samaa asiaa ja nyt sinä lähdet muistin takia lääkäriin.

Hanna: Mitä sinä ajattelit sillä hetkellä, kun hän sanoi niin?

Lasse: Minä ajattelin, että minun vaimo, joka on sairaanhoitaja ja hän oli edellisenä keväänä sanonut minulle koko kevään, että mene lääkäriin, mene lääkäriin ja minä suhtaudun niin kuin suomalainen perusmies, että höpö höpö että töihin tästä lähdetään ja lähdettiin kanssa, kunnes työpaikalla sanottiin sitten miten asiat on.

Hanna: Ennen kuin me kuullaan, että mitä tässä sitten kävikään niin kysyisin Seijalta, että kuulostaako tämä Lassen tarina jollain tavalla tutulta?

Seija: Kyllä se kuulostaa, että ihan samaa ongelmaa oli myös meillä.

Hanna: Niin, sinähän olet ollut vaimo miehelle, joka sai muistisairaus -diagnoosin työaikana. Olitko sinä se ensimmäinen, joka huomasi, että jotakin on muuttumassa?

Seija: En, se en ollut kyllä minä vaan yhdellä matkalla meidän ystävät, yksi rouva sanoi, että onko minun miehelle tehty alzheimerin diagnoosi ja minä sanoin, että eihän sillä mitään semmoista ole vaikka minä olin kyllä ihmetellyt, että miksi tuo mies on muuttunut niin toisenlaiseksi. Hän oli aggressiivinen, vihainen, ei saanut mitään aikaiseksi.

Hanna: Mutta hän oli silti vielä töissä?

Seija: Hän oli työelämässä, hän oli yksityisyrittäjä ja tosi paljon joutu käyttämään aivokapasiteettia.

Hanna: Saiko hän siellä töissä jotakin aikaiseksi?

Seija: No loppuvaiheessa ei sitten kyllä ennen sitä diagnoosia niin ei siitä tullut mitään, että se oli tosi hämmäntävää meille kummallekin, että se työ ei sujunut ja minähän olin tietenkin syyllinen siihen, että se työ ei sujunut.

Hanna: Nimenomaan ja yksityisyrittäjällä ei välttämättä ole sitten ketään siinä ympärillä, kuten Lassella oli työnantaja tai esimiestä, joka asian ottaisi esiin. Nyt kun jälkikäteen Lasse sitä muistelet niin mitä ajattelet siitä, että esimies sinulle sanoi, että nyt menet muistitestiin?

Lasse: No mulle tuli mieleen se vaimon kehoitus, jota minä en ollut ottanut kuuleviin korviin ja sitten jollain lailla hahmotin, että näin tämä asia on, mutta

sen täytyy johtua tästä uudesta työpaikasta, että siinä on vika, että minä en kyennyt sitä mieltämään, että se vika on minussa ja minun muistissani.

Hanna: Juuri näin. Mitä muistitestissä sitten saatiin selville?

Lasse: Tuota no mainittakoon ensinnäkin se, että kun minun työpaikalta lähetettiin työterveyslääkärille, korkeatasoinen lääkärfirma jonka nimeä en tässä sano, niin minä siellä keskustelin näiden lääkäreiden kanssa ja sovittiin, että Lasse lähtee takaisin töihin. Ei mitään testejä eikä tuollaista ja tuota niin tämä oli siis yksityislääkärillä ja sitten minun vaimo kotona, joka on sairaanhoitaja, lähetti minut kunnalliselta puolelta johdattamaan toista tietä tuollaiselle professorille ja siinä oli yksi väli lääkärikin ja todettiin tai minulta otettiin jo siinä vaiheessa ajokortti pois, tuollainen kuorma-autokortti, rekkakortti ja bussikortti pois ja henkilöautokortti jäi.

Lasse: No minä ymmärsin, että minä olen nyt bussikuskina sairaslomalla ja minulle korttia enää, että tämä ammatti on nyt tehty.

Hanna: Miltä se ajatus tuntui?

Lasse: Se... ei se oikein kauhistuttanutkaan minua, mutta minä olin ihan niin kuin ö aapisen reunassa, että en osannut tehdä enkä reagoida yhtään mitään.

Hanna: Minkä ikäinen sinä siinä vaiheessa olit, kaksi vuotta sitten?

Lasse: Minä olin 58-vuotias.

Hanna: Eli kuitenkin nuori.

Lasse: No joo siinä mielessä, eläkeikä olisi ollut 64,5-vuotiaana.

Hanna: Entäs Seija sinun puolisososi, minkä ikäisenä hän?

Seija: Sitä kun se otsalohkohan tulee niin arvaamatta ja monta vuotta, että minä en osaa ihan oikeasti sanoa sitä, mutta luultavasti 2000 vuoden 2000-luvun alussa se tuli. Alko tulemaan sellaisia asioita mitä minä ihmettelin kovasti, mutta enhän minä tiennyt, että minun perheeseen, meidän perheeseen tulee muistisairautta ja sitten vasta 2009 hän sai sen diagnoosin ja oli neurologilla käyty jo monta kertaa ja kahdet magneettikuvat, joissa se ei näkynyt, että neuropsykologinentesti sen sitten 2009 paljasti.

Hanna: Ja silloin kuitenkin kyseessä on alle 65-vuotias ihminen?

Seija: Hän oli joo, kyllä.

Hanna: Juuri näin. No nykypäivähän on sellainen, että nykypäivän työelämä on niin vaativa, että muistiongelmat kyllä siellä aika nopeasti tulevat esiin, mutta aina ei osata epäillä sitä etenevää muistisairautta vaan aika usein kuulee kertomusta siitä, että ensin saadaan diagnoosiksi vaikka masennus tai työuupumus tai sitten katsotaan, että jonkin näköistä unohtelua tapahtuu vaikka päihteen käytön ansiosta. Niin epäiltiinkö Lasse sinun kohdallasi esimerkiksi jotakin muuta kuin muistisairautta?

Lasse: Ei, ei käynyt ilmi, että olisi diagnosoitu mitään muuta kuin muistisairautta, että sanottakoon nyt tämä kyseinen yksityinen työterveyslääkäri, joka muuten passitti takaisin töihin ja sitten kun minun eläköitymisprosessi oli laitettu jo käyntiin, minut kutsuttiin meidän työterveyslääkärille uudestaan ja se minua hoitanut lääkäri risti kätensä siinä ja sanoi, että kuule Lasse, että he näkivät tuon sinun neurologisen ongelman ja sairauden, mutta kun heidät on vedetty niin kireälle noiden eläköitymisien kanssa, että ymmärrätkö sinä? Minä että kyllä minä näyn ymmärtävän, että he olivat nähneet minun sairauden ja minun todellisen tilanteen, mutta kun heidät oli ohjeistettu niin että ei muuta kuin töihin, niin he tekivät työtä käskettyä.

Hanna: Miltä tämä Seija sinusta kuulostaa?

Seija: Aika pöyristyttävältä.

Hanna: Oliko, jos näin voi kysyä Lasse, oliko sinulla yhtään helpotuksen tunnetta siitä, että se työnteko ei voinut jatkua, jos olit niissä risteyksissä esimerkiksi jo aika hukassa siitä, että mihin suuntaan pitäisi mennä ja kyydissä on ihmisiä?

Lasse: Kyllä, kyllä oli. Minulla rupesi tulemaan siihen työn laatuun nähden, että pieniä naarmuja bussilla siellä varikkoalueella toisiin busseihin, että niitäkään minulla ei ollu tullut, että nyt esimerkiksi minut muutamaa vuotta aiemmin palkittiin yhtiön, kaksi kertaa yhtiön parhaana bussikuskina. Se tarkoitti sitä, että ei ollut tullut mitään tuollaisia ongelmia, ei kolareita eikä muitakaan.

Hanna: Entäs Seija sitten sinun miehesi kohdalla, niin oliko... hänen kohdallaan kerroit, että te kävitte useimmissa testeissä, niin ajattelitko itse silloin ensin, että oli jostain muusta kyse kuin yhdestä muistisairaudesta lajista?

Seija: Joo, minä olin kyllä aika hämilläni sen asian kanssa, koska hänellä lisääntyi alkoholinkäyttö ja hänet oli kyllä 2002 diagnosoitu masentuneeksi ja hän sai siihen lääkkeitä, mutta sitten hän kieltäytyi niistä syömästä ja sitten se niin kun tissuttelu lisääntyi. Ehkä se johtuu siitä, koska hän ei saanut tehtyä, ei ollut aloitekykyä eikä keskittymiskykyä, että se oli...mutta en minä siltikään voinut kuvitella, että hänellä olisi joku muistisairaus, koska siitä ei ollut tietoa niin paljon kuin tänäpäivänä.

Hanna: Miten työpaikalla sitten asiaan suhtauduttiin? Kysyn ensin Lasselta ja sitten kysytään, että oliko sinun miehesi yksin yrittäjä vai oliko työkavereita, mutta miten sinun työkaverit suhtautua tähän tilanteeseen?

Lasse: Minä en muista noilta osilta yhtään, että olisi tullut sellaista, että he olisivat sanoneet mitään, mutta kyllä siellä on täydytty ihmetellä. Mitä hän Seija äsken sanoi, että hänen miehelleen tuli tissuttelua, niin minä en todellakaan ole mikään juoppo enkä tuollainen ja minunkin elämään tuli alkoholi ja minä olin,

että mistä tämä tähän tuli ja sellaista epäsosiaalisia käyttäytymistä nimenomaan. Minä en todellakaan ole viinan kanssa lätränny, koko meidän avioliitto ollaan sitouduttu siihen, että olemme raittiita ja tuota niin, että mistä tämä tähän tuli, mutta tuo selittää sen. Nyt minä olen päässyt täysin vapaaksi, kun minä ymmärrän, että mikä mulla oli ja mikä minulla on.

Hanna: Oma kokemukseni on myöskin se omien läheisten kohdalla, että alkoholin käyttö on lisääntynyt diagnoosin jälkeen toisilla enemmän ja toisilla vähemmän, mutta mitä jälkikäteen Lasse voiko se olla, että siitä haki semmoista nopeaa rentoutumista vai?

Lasse: Nopeaa rentoutumista ja sitten tuota jonkin näköistä tunteiden tukahduttamista, kun ei ymmärtänyt missä mennään ja mikä minulla on.

Hanna: Aivan, että vähän niin kun ahdistaa.

Lasse: Joo, joo.

Hanna: Entäs Seija mitä arvelet jälkikäteen?

Seija: No meillä ehkä oli päinvastoin, että se ahdistus oli siinä ennen diagnoosia ja sitä tissuttelua oli aikaisemmin siis todella paljon ja hän niin kuin meni sen taakse piiloon ja selitti asioita omalla lailla sitten tietenkin alkoholin... ei hän nyt mitenkään humalapitoista kovin usein, mutta kuitenkin sellaisia asioita, että oli hämmentävää kovasti. Sitten, kun se diagnoosi tuli niin sitten se alkoholin käyttö loppu, hän ei halunnut sitä enää, koska hän niin kuin hyväksyi sen asian, että nyt hänellä on sairaus.

Hanna: Miltä sinusta tuntui omaisen näkökulmasta sitten kun mies sai diagnoosin ja ne asiat lähti tavallaan niin kuin ne avattiin ja kaikesta tuli läpinäkyvää, niille tulee jotain selitystä niin millaista sinun elämäsi oli siinä vaiheessa?

Seija: No minun elämänihan oli ihan kaoottista siinä vaiheessa. Me oltiin juuri rakennettu omakotitalo missä vietetään eläkepäiviä ja tuli tämä sairaus, siellä oli paljon keskeneräisiä asioita, paljon taloudellisia huolehdittavia asioita ja hänen firmansa lopettamiset. Minä olin siis niin shokissa, että mitä ja mitä meidän elämässä nyt tapahtuu, minä en ollut ikinä kuullut moisesta sairaudesta, en koskaan.

Hanna: Olitteko te kumpikaan ajatellut ylipäätään, että työikäinen nuori ihminen voi sairastua muistisairauteen?

Lasse: Ei, minulla ei ollut käynyt mielessäkään.

Seija: Ei myöskään minulla.

Hanna: Tämä on varmasti todella yleinen tuntemus ja käsitys. Kapeniko teillä sitten sosiaaliset ympyrät joko ennen diagnoosia tai sen saamisen jälkeen? Vaikuttaako se sitten ihmissuhteisiin?

Lasse: Minulla kapeni ihan oleellisesti.

Hanna: Millä tavalla kapeni?

Lasse: No minä olin soittanut aktiivisesti aika paljon ihmisille ja oli puhelinnumeroita ja jos tänä päivänä katsoo minun, nytkin katsoo minun puhelinluettelossa olevien kavereiden nimiä niin ne ovat aivan olemattomia. Ne ovat kuihtuneet siitä mitä ne on joskus ollut.

Hanna: Mistä sinä arvelet, että se johtuu?

Lasse: Tämä on minulla mietinnän alla vieläkin, että oonko minä sitten kypsynyt siihen, että minua ei enää vastaavanlaiset asiat kiinnostaa ja keskustelut, että haluaa olla enemmänkin omassa rauhassa, mutta näin on käynyt että tuo sosiaalinen kanssakäyminen se on supistunut aika olemattomiin.

Hanna: Oliko sinulle iso muutos se, että kun jos sinä olet 30 vuotta tehnyt menestyksekkään bussikuskin työtä ja se on varmasti...koitko, että se oli osa sinun identiteettiä, että sinä oli...

Lasse: ...kyllä. Kyllä lapsesta asti, lapsuuden aikainen haaveeni. Kemissä synnyin ja kasvoin ja haave oli päästä Helsinkiin bussikuskipiksi niin se toteutui.

Hanna: Siitä haaveesta voidaan keskustella sitten myöhemmin, että kuinka yleinen se on, mutta millä sitten sellaisen niin kuitenkin merkittävän identiteetin muutoksen korvaa? Mitä sinä löysit siihen tilalle?

Lasse: Joo minä tiesin sen, minä olen ikäni ollut sellainen, että minä kokeilen kepillä jäätä eteenpäin ja tuota niin tässäkin kysymyksessä minä menin, kun sairaslomalle minut määrättiin, minä menin eläkeläisten luo, jotka olivat eläköityneet ennen määräaikaansa ja kysyin heiltä, että miltä se tuntui teistä ja tasapainottuiko se olo sitten, kun teidät oli kirjoitettu eläkkeelle sen sairasloman jälkeen. Ja siellä oli hyvin yleisesti vastattiin, että kyllä se jonkin verran ja minä tiesin, että minunkin kohdallani se tasapainottuu jonkun verran, kun minä pääsen sairaslomalta tähän eläkkeelle missä nyt olen vuoden ollut ja vähän niin kuin löytää itseänsä ja pääsee sinuiksi tämän uuden elämäntilanteen kanssa.

Lasse: Jos ajatellaan, että minä olin kyllä aikaisemminkin tietoinen siitä, että työ on olennainen osa ihmisen elämää, se täyttää ison osan vuorokautta. Se ei rajoitu siihen kahdeksaan tuntiin vaan siihen valmistaudutaan ja sitten palaudutaan ja tuo kun on leijonan osan päivästä pois niin millä sen täytät.

Hanna: Millä sinä olet nyt pystynyt täyttämään sitä? Mikä tekee sinun päivästä mielekkään?

Lasse: No minä olen tosiaan niin kuin sanoin niin 30 vuotta kuljin minuuttiaikataulussa ja nyt kun tuo minuuttiaikataulu pois, niin minä kuljen extempore, että minä en valmista etukäteen koskaan mitään ja niin kuin huojennun tällä tavalla, annan palautua itseni ja tuota extempore mitä saan kunakin päivänä mieleeni niin teen sitä.

Hanna: Oletko liikunnallinen?

Lasse: Joo kyllä, kun tämä tähän hoitokeinoksi minulle professori sanoi, että liikunta, sitten ravinto ja sosiaalinen kanssakäyminen, niin tämä liikunta on ollut minulla päivittäisenä.

Hanna: Sinä tunnut niin toimeliaalta ja sellaiselta aktiiviselta. Miltä Seija kuulostaa? Minulla on omaisena toisenlaisiakin kokemuksia, että muistisairaus - diagnoosin saaja ei näin upeasti kuin sinä välttämättä ehkä aina tartu toimeen niin kuin hoitaakseen itseään. Millaisia kokemuksia Seija sinulla on miehesi tai ystäviesi omaistes kanssa?

Seija: No tuota ihan hieno kuulla, että Lassella on näin hyvin lähtenyt tämä ja hän hoitaa itse itseensä. Minulla taas on vähän toisenlaisia kokemuksia näiden läheisten kanssa, että miehelläni se väheni ja väheni koko aika se liikkuminen ja hän ei niin välittänyt sosiaalisesta kanssakäymisestä. Tietenkin, koska hänellä rupesi se puhe olemaan siinä, että menee se puhe ja tuota näissä ystäväpiireissä sitten ja sitten näissä vertaisryhmissä, varsinkin siellä Pirkanmaan Muistiyhdistyksessä, niin siellä on varsinkin, jos on jollain tällainen otsalohko niin, sellainen nuorimies vähän päälle viisikymppinen, hän on hyvin aktiivinen ja sosiaalinen mikä on...minä olen kannustanut häntä koko aika, että juuri noin sinun pitää tehdä. Aika paljon ihmiset vetäytyy ja ystävät häviää, meiltä hävisi suuri joukko ystäviä ympäriltä, koska eivät he tienneet mitä he puhuvat minun mieheni kanssa, koska hän ei pystynyt aina kaikkiin vastaan ja muodostamaan lauseita niin se oli ongelma sitten heille ja ikävää meille.

Hanna: Onko Lasse sinun kohdallasi käynyt yhtään niin, että joku olisi kaikonnut ympäriltä diagnoosisi takia?

Lasse: Minä en nyt muista, tuo on huvittava ajatuksenakin, että en koe tuollaista enkä muista tuollaista.

Hanna: Mutta voisiko se sitten liittyä siihen, tässä onkin kolmisiin hyvä pohtia, että juuri että kun sinulla on niin hyvät verbaliset kyvyt ja keskustelu ei sinänsä, mutta jos sitten se puheen tuottaminen vaikeutuu niin ulkopuoliset saattaa kokea sen niin, että mistä me puhumme, mitä minä sanon. Mitä Seija siinä, mitä teidän mielestä millä tavalla kannattaisi puhua ja lähestyä?

Seija: No minä olisin sitä mieltä, että niin kuin minä sanoin kaikille meidän ystäville, että puhukaa ihan niin kuin kenelle vaan, että mieheni ei sitten pysty vastaamaan teille niin ohittakaa se ja koittakaa jotain muuta, että ihan normaalia käytöstä, että se vaan ei pysty siihen, mutta se oli silloin 2009 vielä sekin asia oli monelle aivan outo.

Hanna: Oliko muuten sinun miehesi tehnyt sellaista yrittäjän tyyppillistä pitkää päivää?

Seija: No nimenomaan hän teki ja hänen päässänsä, kun hän piirsi ja suunnitteli rakenteita, niin hänen päässänsä hän kävi koko aika varmaan yötä myöten se kone päällä, että minä oletan että se oli se mikä oli kuormittanutkin ja tietenkin sitten se alkoholi.

Hanna: Ja sitten tuli sitä vapaa-aikaa ihan roppakaupalla, aivan kuten Lassellekin.

Seija: Sitä tuli joo ja sitä sitten vietettiin nojatuolissa aika paljon, että kyllähän hän käveli niin kauan kuin hän kykeni yksistään vielä kävelee, mutta kaikki se liikunta mitä meillä oli siihen saakka, me olimme innokkaita hiihtäjiä sekä kävelijöitä pohjoisessa, niin kaikki jäi.

Hanna: Oliko Lasse sinulla yhteyksiä työpaikkaan sitten sen jälkeen kun olit jäänyt pois?

Lasse: Kyllä minä kävin siellä aikaisemmissa työpaikoissa, minä olin useammassa pääkaupunkiseudun linja-autoyhtiössä, ja kävin siellä sitten...minä otin alusta asti sellaisen linjan, että minä olen avoin tämän sairauteni kanssa, koska tiedän että tämä on alkanut yleistymään että en ole ainut ja joskus jopa antaessaan saa. Kun avoimesti uskaltaa kertoa tästä, niin minä olen saanut yllättävän myönteistä palautetta.

Hanna: Jos saisi teitä pitää nyt sellaisina pienenä asiantuntijoina tässä niin, kun mietitään tätä meidän suomalaista työelämää ja näitä työpaikkoja ja yleistyvää muistisairautta tai diagnoosia senkin takia, että me eletään pidempään ja näin pois päin, niin miten teidän mielestä työpaikoilla tähän pitäisi suhtautua? Ensinnäkin esimiesten tai työkavereiden? Mitä te itse ajattelette?

Seija: Minä ehkä ajattelisin niin, että se pieni hyväksyntä olisi ihan hyvä ja koitettaisiin helpottaa sen sairastuneen elämää, mutta ei kuitenkaan otettaisi sitä työtä sataprosenttisesti pois vaan, koska se on varsinkin pitkän työuran tehneelle se on aikamoinen pudotus ja sen elämän jatkaminen aika hankalaa niin kuin Lasse tuossa sanoi. Ja sitä kuormitusta sitä pitäisi ehkä koittaa työnantajan vähän vähentää juuri nyt tänä päivänä, kun ajattelee kuinka kuormitettuja ihmiset ovat, että ne tekee töissä pitkää päivää ja kotona vielä niin se ei varmasti kyllä kenenkään aivoille ole hyväksi. Aivot eivät lepää koskaan.

Hanna: Juuri näin. Entä Lasse?

Lasse: No minä muistan, että vuosia sitten minä kuulin eräästä vanhasta työkaverista, joka oli sairastunut muistisairauteen ja hän oli ajanut linja-autolla johonkin risteykseen ja sitten oli tilannut ettei muista mihin tästä käännytään ja minä kuulin tuollaisen kertomuksen vaan ja sitten minä rupesin miettii, että muistisairaus ja yks kaks työpaikalla työtehtävissä ajon aikana tulee tuollainen muisti, ei käynyt mielessäkään, että minulla itsellä on kohta sama juttu. Minä

ajattelin, että jos minä häntä kohtaan niin minä tervehdin häntä niin kuin vanha tuttu konsanaan ja tiesin, että hän on eläköitynyt, mutta minulla oli ihan että normaalisti suhtaudun häneen, että koitan sanoa vaikka jonkun rohkaisevan sanan.

Hanna: Onko teidän mielestä tärkeää, tämä on nyt Seijalle tietenkin vähän sellainen... voit käyttää mielikuvitusta, mutta onko se tärkeä asia, että sen esimiehen kanssa pystyisitte avoimesti tästä tilanteesta jotenkin keskustelemaan ja suunnittelemaan omaa tulevaisuutta muunkin kuin eläköitymisen näkökulmasta?

Seija: Minä olisin kyllä sitä mieltä, että se pitäisi olla juuri niin, että se pitäisi olla avointa esimiehen kanssa ja työnantajan kanssa. Se avoimuus auttaa kaikkia.

Lasse: Joo, kyllä minäkin ehdottomasti avoimuuden kannalla olen ja tuota tuo minun työni laatu oli sellaista, että sitä ei tietenkään voi jatkaa enää muistisairaana, siitä ei tule mitään.

Hanna: Joo. Mietin sitä, että esimiehen esimieshän ei voi lainkaan mukaan kertoa kollegoille sitä ennen kuin itse sairastunut siihen antaisi luvan, mutta en voi olla miettimättä, että olisikohan ollut jotain muuta työtehtävää, jota esimerkiksi sinä Lasse olisit voinut tehdä kuin se kuskina oleminen? Jos miettii, että sinulla on ollut kertomasi mukaan erinomainen muisti kuitenkin ennen tätä diagnoosia, että olisitko sinä voinut olla vaikka jonkun opettajan seurassa kertomassa? Siis minä voin kuvitella, että kun millaista tietoa 30 vuoden aikana sinullakin on, että nyt jos jälkikäteen miettii niin jos olisi luovasti ajatellut, niin olisitko voinut jatkaa jossakin ihan uudenaikaisessa hommassa vaikka osa-aikaisesti?

Lasse: Jaa, kyllä se minun kohdallani tuo sairaus oli kokonaisvaltaisesti sellainen, että työterveys tai että eräs työterveyslääkäri sanoi, tai professori sanoi minulle, että minä voisin nyt esimerkiksi sairaseläkkeellä tehdä osa-aikaisesti työtä, että minä saan 500 € tienata kuussa, mutta minun työterveyshuollon sellainen erikoislääkäri sanoi ei missään nimessä minkäänlaiseen työhön, että tässä olet. Näin kaksi erilaista käsitystä.

Hanna: Kyseenalaistamatta kenenkään käsityksiä, mutta on hirveän kiinnostavaa kuulla oma näkemyses?

Lasse: No minä en olisi voinut siinä yhtiössä jatkaa enää oikein missään tehtävässä, että kyllä minun... minä tarviin niin kuin sanoin, että minä olen nyt aivan irti kaikesta ajattelusta, aikatauluista ja annan palautua, että koen että minä olen nyt vuoden ollut sillä lailla tässä eläkkeellä ja koen, että olen palautunut jonkun verran.

Hanna: Ihana kuulla, että itse koet että tämä miten asiat meni ja ratkaisu oli oikea.

Lasse: Joo. Kun minä kävin viimeksi sellaisessa lääkärin testissä niin ne testit osoitti, että minun kokonaistilanne olisi pikkuisen muistin osalta huonontunut, mutta kun minulta itseltä kysytään niin mä koen, että minä olen tasapainoittunut jonkin verran.

Hanna: Neurologi sanoi oman läheiseni kohdalla, että eipäs tehdä nyt muistitestiä tässä tilanteessa, että kaikista tärkeintä on se miten arki rullaa. Mitä Seija olet siitä lauseesta mieltä?

Seija: Se on ihan hyvä, se on minusta tosi tärkeä asia, tärkeämpi kuin se muistitesti.

Hanna: Mitä eroa teidän mielestä on siinä, että sairastuu työikäisenä kuin siinä että sairastuu vaikka kahdeksankymmppisenä?

Seija: No tuota minä ajattelisin sen niin, että siinä se pudotus on paljon jyrkempi ja haastavampi kuin työelämässä sairastuu kun se, että jos sinä kahdeksankymmppisenä sairastut niin vaikka sitä ei aina ole helppo sitäkään asiaa

hyväksyä tietenkään, koska kukaan ei halua muistisairautta, mutta siinä on helpompi hyväksyä se asia. Niin minä näkisin sen.

Lasse: Joo tämä on sellainen mikä tuli kirjaimellisesti jostain mutkan takaa tämä sairaus ja sen kanssa oleminen, että minä olin itse viimeinen joka ymmärsi, että minä olen sairastunut muistisairauteen ja tuota sairastua nyt taikka kahdeksankymmppisenä niin en osaa sanoa tuohon mitään.

Hanna: Se on ihan hyvä vastaus sekin, että ei voi tietää. Ei voi tietää miltä se tuntuu, mutta te olette kuitenkin aktiivisia molemmat, te olette mukana Muistiliiton Muistiyhdistyksessä, Muistiliittoon kuuluu 43 yhdistystä eri puolilla Suomea, niin miten te löysitte tienne sinne yhdistykseen?

Lasse: Minulla on vaimoa kiittäminen, hän on sairaanhoitaja ja hän järjesti minut tuonne Ruskeasuolle sinne viikottaiseen terapiapäivään ja minä olen hyvin kiitollinen siitä ja siellä on mielenkiintoisia ihmisiä, me olemme kaikki eri ammattikunnista ja meitä yhdistää yksi ja sama ongelma, me olemme lyhyt muistisairaita. Työikäisiä lyhytmuistisairaita.

Hanna: Lyhytmuistisairas on kanssa aika hyvä termi, jota harvoin kuulee.

Seija: Se on aika pehmeä ja hyvä sana.

Hanna: Juuri näin. Entä Seija miten sinä löysit tiesi aktiivisuuteen?

Seija: No minä löysin muistisaira... tai siis Muistiyhdistykseen tieni silloin kun isä sai diagnoosin 2008 ja minä olin... enhän minä tiennyt muistisairauksista yhtään mitään niin minä soitin sitten Pirkanmaan Muistiyhdistykseen ja kysyin, että voisitteko lähettää jonkun tietopaketin, että kun minulla ei ole mitään tietoa ja minä haluaisin tietoa. Sain sieltä ja sitä kautta vertaistukiryhmään pääsin, jossa kävin aina ja olin... kaiken muun minä saatoin perua, mutta sitä vertaisryhmää minä en perunut koskaan. Ihan mielenkiintoista kuulla niin kun Lassen tästä.

Hanna: On.

Seija: Että aina joka ikinen tarina on aina erilainen tarina.

Hanna: Eikö vaan.

Seija: Ei koskaan ole kahta samanlaista, että sielläkin kun minä olen hoitokodissa kävin katsomassa miestäni yli neljä vuotta, hän oli siellä niin pitkään, niin tuota yksikään niistä osaston muistisairaista ei ollut samanlaisia.

Hanna: Se on elämän ihme, että me ihmiset olemme, että miten on mahdollista että meitä on niin...me voimme... meitä on niin paljon ja me olemme kaikki erilaisia ja sitten me olemme vielä muistisairaina niin erilaisia.

Seija: Joo ja se mikä minusta kosketti siellä kaikista eniten oli se ensimmäinen jouluku, kun minä menin sitten sinne kun laulettiin joululauluja, siellä oli sellaisia ihmisiä muutama jotka eivät pystyneet tuottamaan yhtään sanaa, puhetta, ja kun laulettiin niitä vanhoja joululauluja niin ne lauloivat ne sanasta sanaan ja minä itkin siellä niin etten ole aikoihin itkenyt. Se oli minusta niin liikuttavaa.

Hanna: Lasse kerrotko vielä, että mitä muuta sitten sinun käyttäytymisessä tapahtui silloin, että tuli tällaista erikoista, että ei pelkästään töissä tapahtuvaa, että ei risteyksessä tiedä mihin suuntaan... alkoholin käyttö lisääntyi?

Lasse: Joo tai alko, ei se ollut lisääntynyt vaan se alkoi, mikä oli iso ihmetyksen aihe minulle oikeestaan silloin ja jälkeenkin päin ja nyt ymmärrän, että mistä nämä johtui ja lisäksi se toi uhkapelin minun elämäni, mutta sitten tosiaan kun tämä professori diagnosoi minulle ja kertoi mikä minulla on niin minä ymmärsin salamana, että nämä kaikki minun epäsosiaaliset käyttäytymiset alkoholi ja siihen tuli jopa tupakkakin väliin. Sitten tuota joo, minä olin nuorena joskus polttanut, mutta olin lopettanut kauan aikaa sitten ja ollut vuosikymmenet

polttamatta niin sekin tuli siihen ja alkoholin käyttö ja sitten tämä uhkapeli, niin aivan tämmöistä epäsosiaalista käyttäytymistä, mutta sitten kun se professori sai minulle kerrottua tämän diagnoosin niin mä ymmärsin, että olen neurologisesti sairas se johtuu aivojen toiminnasta ja pystyin panemaan niin kuin kerrasta poikki nämä kaikki jaa olen tosi iloinen, eikä ole ollut mitään ongelmia sen jälkeen.

Hanna: Mutta onhan se siinä mielessä inhimillistä meille kaikille, jos mietitään, että miten me voisimme itse tai omaisten suhteen tietää että vaikka alkoholin ja tupakan ilmestyminen kuvioihin tai uhkapelit saattaisi johtua muistisairaudesta, että jälleen kerran tämä kertoo siitä, että muistisairauden oireet on jokaisella niin erilaiset Vai mitä mieltä olet tästä Seija?

Seija: No olen kyllä sitä mieltä, että kaikilla on niin oireet erilaisia, se on kyllä tosi surullista että ihminen... minä en osaa sanoa millä sen niin kun muuksi muuttaisi, mutta näin se vaan on. Että sitten minulla miehellä tuli se, että hänen piti ajaa sillä autolla kun hänellä ei ollut diagnoosia niin hän ajoi sillä ja minä pelkäsin aina ihan kauhulla ja kun hän kävi hakemassa sitä alkoholia.

Hanna: Nimenomaan. Mistä te molemmat pariskunnat saitte apua sen jälkeen kun diagnoosi tuli ja töistä oli jäänyt pois? Tilannehan ei välttämättä vielä siinä vaiheessa on helppo.

Seija: No minä sain sen avun sieltä vertaisryhmästä, että se oli minulle kyllä ja koska ei meidän ympäristössä kenelläkään ollut muistisairautta niin ei ollut ja jotenkin sitten tuntui, että minä jäin oikeasti ihan todella yksin sen asian kanssa. Jos ei minulla sitä vertaisryhmää olisi ollut niin en tiedä miten siitä olisin selvinnyt, että se oli minun henkireikäni, koska siellä puhuttiin samoista asioista vaikka kaikilla oli eri sairauksia, mutta siis me kaikki ymmärrettiin toinen toisiamme, että minkälaista elämää me eletään. Se oli nimittäin aika raskasta sitten.

Hanna: Entä Lasse mistä te saitte apua?

Lasse: Joo vaimo osasi järjestää minut tuonne Ruskeasuon Muistiliiton toimintapäivään vai terapiapäivään, se on viisi kertaa viikossa, mutta minulla se on kerran viikossa ja minä olen tyytyväinen, hyvin tyytyväinen siihen ja olen sellaisessa vertaisryhmässä siellä. Ja sitten täytyy sanoa, että meidän kotiolot muuttuivat radikaalisti kun ei voinut enää kuunnella sellaisia ääniä mitä on ennen kuunnellut, esimerkiksi meillä oli kotieläinkin, se jouduttiin laittaa pois. Vaimolle oli hyvin rakas ja minä ymmärrän, että se tuotti tuskaa, mutta minä en voinut kunnella koiran haukkumista. Sellaiset äänet tuottaa tuota niin tähän ongelman ja se riisu meitä hyvin paljon ja ajattelen, että vaimo nyt elää tällaista riisuttua kotielämää niin...niin kyllä minä sen ymmärrän, että miten tämä hänen elämänlaatunsa vaikutti.

Hanna: Oletteko te keskustelleet teidän tulevaisuudesta ja mietittekö te asioita eteenpäin vai elättekö te päivä kerrallaan nyt?

Lasse: Ihan sillain, että mielellään päivä kerrallaan.

Hanna: Entäs Seija, sinulla sinun miehesi ei enää elä, mutta nyt olet tukihenkilönä ja siellä on ollut työikäisiä muistisairauksia, niin millä tavalla itse ajattelet? Päivä kerrallaan vai tulevaisuuden suunnitelmia?

Seija: No jollain tavalla myöskin päivä kerrallaan, mutta pitää olla ihmisellä joku näkymä eteenpäinkin, joku toive, joku ajattelumatka tai joku, mikä on vielä mahdollista ja liikkua ja nauttia elämästä niin täysipainoisena kun suinkin vain voi.

Hanna: Jos te mietitte nyt tätä muistisairautta ja muistisairaita ihmisiä töissä ja meitä työssäkäyviä, jotka ehkä saavat diagnoosin, niin mitä terveisiä te haluaisitte lähettää päättäjille tähän teemaan liittyen?

Seija: Minä ajattelisin, että päättäjätkin miettivät sitä omassa elämässään, että heidänkin aivonsa ovat tänä päivänä varmaan kovasti kovilla, samoin heidän alaisensa ja työntekijöiden yleensä tässä maassa, varsinkin nyt tänä aikana vielä

enempi, mutta yleensä että ei liikaa sitä aivokapasiteettia kuormitettaisi. Siinä olisi meille kaikille niin päättäjille kuin työntekijöillekin tosi tärkeä asia.

Lasse: Niin kyllä tuo lepo, kovassa työelämässä olevien niin se lepo on tärkeää, että tänä päivänä sen ymmärrän ja minun osalta... minä muistan viimeaikaiset työhön liittyvät toimet, kun minulla oli seitsemän linjaa osattavana viimeisessä työpaikassani, niin minut otettiin sinne työnjohtoon ja sanottiin, että nyt on se tilanne, että sinä olet tässä yksikössä töissä, osaat tämän yksikön linjat ja työt, mutta sinun pitää laajentaa tuota osaamista. Sinun pitää mennä ja alkaa lisää opettelemaan, ottaa mahdollisesti ylityötä ja sitä kuormitettiin sitä minun taakkaa, siinä kunnossa olevan ihmisen taakkaa, että ne olisi vähän niin kun... sinun työnantajat niin olisivat tasapainossa asioiden kanssa, että ei vedetä liian kireälle.

Hanna: Vaikka Lasse sinun kohdalla todettiin, että ei ollut...ehkä ei olisi ollut oikea ratkaisu tehdä osa-aikaista työtä tai alkaa tekemään jotain uusia järjestelyjä, niin näettekö, että tulevaisuudessa kun me elämme pidempään ja muistisairausdiagnoosit yleistyvät niin pitäisikö miettiä uudenlaisia tapoja tehdä töitä ja olla mukana aktiviteeteissa tai jollain toisella tavalla tehdä sitä työtä, jos ei se oma vaativa työ vaikka onnistu jostain syystä?

Lasse: Niin minäkin olin 30 vuotta tuossa ammatissa ja koskaan en mitään muuta työtä edes miettinyt, että niin voi vain miettiä jos minut oltaisiin viisi vuotta sitten sijoitettu johonkin toiseen työtehtävään ja miten siinä olisi käynyt, että tuota kenellä tuollaista viisautta sitten olisi, ennaltaehkäisevää viisautta.

Seija: No se tietysti riippuu aika paljon työtehtävästä, että mieheni kohdalla ei olisi ollut mahdollista, mutta jos minä ajattelen itse, että minä sairastuisin muistisairaaksi niin minä olen ollut aika sopeutuvainen työelämässä muutenkin niin minä varmaan toivoisin, että minulla olisi jotain pientä mikä olisi minun tehtäväni.

Hanna: Ja sitten nyt varmasti alkaa yleistyä myös sellainen, että ei välttämättä olla niin pitkään yhdessä työtehtävässä missä Lasse sinä olet ollut tai mun isä esimerkiksi oli, joka sairastui tosin työelämänsä jälkeen jo eläkkeellä, mutta itse

vaikka teenkin muutamaakin työtä niin on aika luontevan tuntuista ajatella, että sitten tekisi jotain kolmatta tai jotain sellaista, joka itselle sopisi, että voi olla, että päättäjät voisi ajatella sitä että työelämä muuttuu niin he, jotka haluaisivat jäädä työelämään tai vaikka asuvat yksin.

Seija: Minä olen tuossa ihan samaa mieltä sinun kanssasi.

Hanna: Ja nimenomaan siinä, että jos asutaan yksin jolloin sitten joutuu myöskin tilanteeseen, jossa sitten sitä arkea eläkkeellä tai työkyvyttömyyseläkkeellä elää yksin, niin siinä tilanteessa saattaisi haluta muutaman tunnin tehdä päivässä jotakin.

Seija: Jo ihan sosiaalisistakin syistä.

Hanna: Kyllä, mutta nyt minä haluan kiittää teitä hyvästä keskustelusta, on ollut ilo puhua tästä asiasta ja kuulla todellisten asiantuntijoiden näkemyksiä, jotka on muistisairauksien kanssa nyt...te olette molemmat etsineet tietoa ja teillä on ympärillä ihmisiä ja se on kaikista arvokkainta kuulla teidän näkemyksiä siitä, että miten näistä asioista myös voisi ajatella. Lämpimät kiitokset teille.

Lasse: Kiitos.

Seija: Kiitos myöskin sinulle, tämä oli oikein mukava hetki.

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 muistisairaus -diagnoosin saanutta ja tämän luvun ennakoidaan kolminkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä. Joka kolmas sekunti joku saa muistisairaus -diagnoosin.