

Muistisairaana maailmassa - Ohikatsotut

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

Hanna: Minä olen toimittaja ja 940 Päivää isäni muistina- kirjan kirjoittaja Hanna Jensen. Tässä jaksossa käsittelemme ennakkoluuloja ja oletuksia, joita ihmisillä on edelleen muistisairaita ihmisiä ja muistisairauksia kohtaan. Me keskustelemme nyt siitä, pitävätkö ne paikkaansa. Kanssani on aiheesta puhumassa kaksi muistisairausdiagnoosin saanutta herraa; Mauri ja Lasse. Molemmille lämpimästi tervetuloa.

Lasse ja Mauri: Kiitoksia.

Hanna: Aloitetaan hieman poikkeuksellisella tavalla. Sinä, Mauri, olet kirjoittanut runon siitä, kuinka muistisairaita ihmisiä lakataan kohtaamasta ja katsotaan ohi. Haluaisitko lausua runosi "Ohikatsotut" meille kaikille?

Mauri: "Ohiammutut sodassa, selvisivät hengissä. Ohikatsotut kärsivät, koko elämänsä. Katseen puute, pahin puutostauti. Sinua ei ole olemassa. Milloin minä olen ollut ohitse katsomassa, nihiloimassa ihmistä? Aivan kuin ihminen varttuisi ilman ihoa, aivan paljaana.

Hanna: Kiitos Mauri tästä runosta, se on todella hieno ja osuu suoraan ytimeen. Millaisia tuntemuksia, Lasse, sinulle tuli, kun kuulit tämän runon?

Lasse: Täytyy sanoa, että tällä minun keskittymiskyvylläni, siinä oli kaunis aksentti, mutta minä en päässyt siihen oikein sisälle.

Hanna: Onko sinulla keskittymisen kanssa vaikeuksia?

Lasse: Kyllä minulla on keskittymisen kanssa vaikeuksia. Minulle täytyy nimenomaan niin sanotusti teroittaa, että "Nyt sinä seuraavaksi silleesti". Anteeksi, mutta tämä meni minulta ohi.

Hanna: Mutta tämä ehkä kertoo sellaisesta tyyppillisestä tilanteesta muistisairauden kanssa elämisestä ja se ei ole millään tavalla väärin. Aika rohkeaa, että sanot sen itse ääneen.

Lasse: Kyllä.

Hanna: Omaisena tämä osuu sen sijaan suoraan sydämeen, kun seuraan läheisen muistisairaahan (ihmisen) elämää ja tiedän, kuinka hän kärsii juuri tästä asiasta kovasti, ehkä jopa eniten siitä asiasta, jossa Mauri tässä runossaan kirjoittaakin. Onko teille tapahtunut niin, että joku ihminen tulee teidän seuraanne, jossa on lisäksi muita ihmisiä ja kun he kuulevat teillä olevan muistisairaus, niin he alkavat puhua muille ihmiselle teidän sijastanne?

Lasse: Kyllä minulla on kokemuksia tästä muistisairauteni esille tuomisesta ja siihen suhtautumisesta. Ylivoimaisesti yleisin on tällainen reaktio: "Muistatko minut?". Vastaan, että kyllä minä muistan ja muistaisin varsinkin, mikäli olisit minulle euronkin velkaa. Se herättää sellaista hilpeyttä, otan tämän vähän niin kuin huumorin kannalta. Mutta yleisin on se "muistatko minut" ja sen jälkeen sellainen hämmästyneen hilpeän oloinen ilme kasvoilla; Se on uutta heille.

Hanna: Entä Mauri, sinä olet kirjoittanut tämän runon, joten voi oletettavasti ajatella näin sinulle tapahtuneen?

Mauri: Tuo runo oikeastaan lähti sillä tavalla, mikäli muistan oikein, että ajattelin yleisesti muistisairasta ja ohikatsomista. Itselleni ei tuollaista kysymyksen mukaista esimerkkiä ole ollut. Ne kohtaamiset ovat olleet sellaisia hämmennyksensekaisia, kun en ole muistisairaudekseni niin pitkällä vielä ja: "Ai, sinä muistatkin" ja "puhut normaalisti" ja "tämähän oli ihan normaali keskustelu...". Hämmennyksiä tulee ehkä sen suhteen.

Hanna: Te olette molemmat hyvä esimerkki kumoamaan myyttiä siitä, että muistisairausdiagnoosin saanut ihminen ei esimerkiksi pystyisi tuottamaan puhetta taikka keskustelemaan.

Lasse: Kyllä minullekin on sanottu jokusia kertoja niin, että: "Ei kyllä yhtään huomaa sinusta" ja sitten he alkavat ikään kuin tenttimään ja hakemaan sellaista kosketuspintaa tähän minun muistisairauteeni, että he pääsisivät kiinni siihen.

Hanna: Eli he kyselevät sinulta jotenkin, että muistatko sinä?

Lasse: Joo he yrittävät sillä tavalla hämmentyneinä saada kiinni siitä, yksi on jopa epäillyt minun teeskentelevän (muistisairasta).

Hanna: Sellainen kysymysten kysyminen ja tenttaaminen on vastoin kaikkia korrekkeja ajatuksia siitä, kuinka muistisairaahan ihmisen kanssa kannattaa kommunikoida. Sehän vain vie energiaa ja voimia, jos täytyy ponnistella muistaakseen jotakin.

Hanna: Mutta tuosta kohtaamisesta, tai siitä, ettei katsota, on minulla omaisena kokemus; Jos menen läheiseni kanssa lääkäriin, niin jotkut lääkärit alkavat puhua minulle, eivätkä tälle läheiselle, joka siinä on. Silloin olen tehnyt sellaisen ratkaisun, että katson seinään, ettei tämä lääkäri voi saada minuun katsekontaktia, jolloin hänen on pakko katsoa läheistäni. Ihmisille on varmaan melko luontaista etsiä silmät ja jos minun silmäni eivät ole saatavilla, niin sitten katsekontakti on ikään kuin pakko luoda muistisairaaseen ihmiseen. Tämä runo kyllä vahvasti koskettaa sellaiseen tilanteeseen. Vaikka sinulla Mauri, ei itselläsi ole ollut näin vielä, voi olla, että saattaa jossakin vaiheessa tulla.

Hanna: Mitä ihmiset teille sanovat, kun he kuulevat teillä olevan muistisairaus?

Lasse: Minun kohdalla se on juuri noin (kuin aiemmin sanoin), että ”muistatko minut” ja niin edelleen. Heillä on lähes kaikilla sellainen hämmästyneen hilpeän oloinen ilme kasvoillaan, sekä sellainen hyvin tutkiva ja utelias, että he pääsisivät kiinni siihen. Ensimmäinen kysymys on: ”Muistatko minut?”. Tuo on minun kokemukseni.

Mauri: Minulla taas ei oikeastaan, kun olen julkisuudessa puhunut siitä ja lähes kaikki tietävät sen. Ainoastaan se, että olekaan niin ”pöpi” vielä, kuin he olivat ajatelleet (minun olevan) ja puhun ihan järkeviä. Jollakin tavalla minä ajattelen, että millä tavalla julkisuudessa pystytään saamaan aikaan se, kun puhutaan muistisairaasta, että on eri laatuista ja eri vaiheissa olevia muistisairauksia. Se, mikä lääke siihen olisi julkisuudessa...

Hanna: Sitten on myös muistisairauksia, jotka etenevät hyvinkin hitaasti, tai etenevätkö koskaan sellaisiksi mielikuvien tai ennakkoluulojen tasoiseksi, jollaisiksi ne stereotyyppisesti kuvitellaan. Voihan olla vaikka kymmenen vuotta (sitten) muistisairausdiagnoosin saanut ja ihan hyvin pärjää arjessaan.

Hanna: Onko teillä ollut koskaan sellaista vaihetta diagnoosin saamisen jälkeen, että olisitte tunteneet siitä häpeää?

Lasse: Tuo on tärkeä kysymys. Minä alusta saakka asenoiduin niin, että minä en niin sanotusti laita nyt kynttilää vakan alle, vaan minä laitan tämän pöydän lampunjalkaan ja olen tämän asian kanssa kirrkaasti esillä, vähänkään tätä häpeämättä. Yritän käyttäytyä tasapainoisesti ja kertoa ihmisille, että näin on tilanne. Ja olen saanut hyvin myönteistä palautetta; Paljon enemmän myönteistä kuin kielteistä.

Hanna: Oliko sinulla, Lasse, sellaista tilannetta, että se diagnoosi olisi tuonut sinulle jotakin selvyttä siihen, miksi asiat olivat niin kuin ne olivat?

Lasse: Minä ristin käteni; Niin moneen ja tässäkin vielä ristin käteni, että se diagnoosi tuli. Se antoi minulle ymmärryksen siihen minun käytökseeni, johon tämä (sairaus) minut vei; Jopa epäsosiaaliseen käyttäytymiseen ja tältä väliltä, kun professorilta kysyin näitä asioita, hän sanoi näiden nimenomaan vaikuttavat näihin elämänalueisiin. Se antoi ymmärrystä ja kuten sanoin; Ristin käteni siinä paikassa ja olin niin tyytyväinen, onnellinen suorastaan.

Hanna: Ja onnellisuus näkyy nytkin sinun kasvoilla täällä.

Hanna: Entä Mauri, onko sinulla ollut häpeän tunteita?

Mauri: Ei minulla ollut. Taustani puolesta olen tiennyt, että arpa voi jollekin meistä neljästä lapsesta tulla ja minulle se sitten lankesi onnellisesta maasta ja olen tottunut kärsimyksen kanssa jo pienestä pitäen elämään. Minulla ei ollut ongelmia siinä, ainoastaan liian nopea töistä lähtö oli hieman prosessoitava asia kuitenkin. Diagnoosin hyväksymisessä ei ollut ongelmia.

Hanna: Viitaten vielä aiempaan keskusteluunne siitä, että olisi aika ihanaa, mikäli ajattelisimme niin, kuten Mauri käytit sanaa "pöpi", että tässä sairaudessahan on hankaluuksia muistin, eikä niinkään järjenmenon kanssa,

Lasse: Lisätäkseeni vielä tuohon, miten tämä toi lohtua minulle, kun sanoin professorille olleeni aikoinani hoidossa paniikkihäiriön kautta launneen keskivaikean masennuksen takia, niin onko näin, että minun neurologista sairauttani hoidettiin hulluutena. Hän sanoi asian olevan niin. Tämä toi minulle suurta lohtua, että tämä olikin elimellinen eikä henkinen tai psyykinen sairaus. Olen siis elimellisesti sairas; Otsalohkon, aivokalvon ja aivojen välinen aineenvaihdunta ei toimi, se on neurologinen ongelma, siitä on diagnoosi ja sillä siisti. Se toi minulle suurta lohtua.

Hanna: Sinun nimenomainen diagnoosi siis on tämä, ja tämän sinä kerrot kun...?

Lasse: Kyllä, kyllä.

Hanna: Mikä kaikista mahdollisista muistisairauksista, joita ymmärtääkseni on jopa yli 100, sinulla Mauri on?

Mauri: Minulla on Alzheimer.

Hanna: Sinulla on Alzheimer. Oletteko sitä mieltä, vaikka sinulla on se, että olisi hyvä, jos saataisiin sitäkin tietoa laajemmalti esiin, että niitä on useampi, eivätkä kaikki ole Alzheimeria, kuten nyt sanotaan?

Mauri: Onkos se, että 70% on Alzheimeria ja loput jotain muuta. Tutkimus tietysti on tärkeää ja jälkipolviasia aina askarruttaa; "Onkohan (se) minulla...?".

Hanna: Mitä olettamuksia teillä itsellänne oli, enne kuin te olitte saaneet diagnoosin? Oliko teillä jotakin ajatuksia siitä, mitä muistisairaus olisi, silloin kun se ei kosketanut vielä teitä?

Lasse: Minulla ei käynyt mielessäkään, että olen muistisairas. Minulla on sairaanhoitajavaimo ja hän koko kevään sanoi minulle, että pitäisi mennä lääkäriin. Hän ei ryhtynyt diagnosoimaan minun ongelmiani muutoin kuin voimallisesti päivittäin kehotti menemään lääkäriin. Ajattelin, että "höpöhöpö, töihin minä menen". Minulla ei käynyt mielessäkään, vaikka oli nämä ongelmat jo itselläni alkaneet; Bussikuskina aloin unohtelemaan linjoja ja oli päivittäistä, että ajan väärin siellä linjoilla ja tuli muistin kanssa ongelmia. Minulla ei tullut mieleenkään se, mutta sitten tuli se päivä, kun sanottiin töistä minun kyselevän samoja asioita kolmeenkin kertaan ja kehoitettiin menemään lääkäriin muistin takia. Ollessani professorin pakeilla hän avasi minulle nämä asiat ja olin, kuten sanoin, helpottunut siitä.

Hanna: Sinulle oli ulkopuolisista ihmisistä apua siinä, että oikea diagnoosi löytyi?

Lasse: Kyllä.

Hanna: Entä Mauri?

Mauri: Koska minulla oli suvussa tätä, olin jo osannut odottaa sen mahdollista tulemistä. Sitten, kun tarpeeksi tutkittiin, niin se löytyi.

Hanna: Oliko sinulla jotain ongelmia arjessa, jotka alkoivat viitata siihen, että nyt saattaisi olla jotakin?

Mauri: Näitä unohtamisia alkoi olla jo. Kun viimeistä kertaa menin neurologille, minulla oli enemmän kuin yksi A4 paperi täynnä esimerkkejä siitä, mitä kaikkea olin unohtanut.

Hanna: Monestihan, minunkin ikäiset viisikymppiset, melko kovassa työelämässä ovat; Todetaan, ettei enää tiedä, onko kyse muistisairaudesta vai kovasta työkuormituksesta johtuvasta unohtelusta. Onko se unohtaminen kuitenkin erilaista, kun kyseessä on muistisairaus? Mitä luulet, Mauri?

Mauri: Se on siinä, kun se toistuu. Siinä on myös se, että jos on kova kuormitus, niin sen lakattua todennäköisesti unohtelu ei jatku enää tavallisilla, ei-muistisairailla.

Hanna: Juuri näin.

Hanna: Me olemme keränneet sosiaalisen median kanavista yhdessä Muistiliiton kanssa muutamia yleisiä olettamuksia muistisairaista ihmisistä. Voisimme käydä vähän läpi niitä sillä tavalla, että te kommentoitte. Kuitenkin, sitä ennen on kysyttävä, oletteko te aktiivisia sosiaalisessa mediassa?

Lasse: Minä olen erittäin aktiivinen. Suorastaan asun Facebookissa.

Hanna: Oletko sinä Lasse myös muissa kanavissa?

Lasse: En ole muissa kanavissa. Minun hoitomuoto tähän (sairauteen) on ravinto, liikunta ja sosiaalinen kanssakäyminen ja tämä sopii minulle.

Hanna: Mitä sinä siellä somessa teet, millaisia asioita julkaiset?

Lasse: Koska olen kristitty, laitan sellaisia kirkollisia ja seurakunnallisia asioitakin sopivassa määrin. Lisäksi puhun muistisairaudesta jonkin verran ja yritän olla sormi niin sanotusti ajan hermolla. Näen, että minulla on paljon seuraajia.

Hanna: Paljonko sinulla on?

Lasse: Minulla on 5000 Facebook-kaveria ja kun laitan sinne esimerkiksi hyvät huomenet, tulee siihen noin 100 vastausta.

Hanna: Sinä olet vaikuttaja; "Influenceri".

Hanna: Loistava, entä Mauri?

Mauri: Minä olen tällainen seurailija. Facebookissa en paljoa julkaise. Perheestä en laita mitään, enkä lastenlasteni kuvia myöskään laita sinne. Minusta se on vähän kyseenalaista jossakin vaiheessa, mahtavatko he tykätä siitä, että heistä on siellä julkaisuja. Kommentoin tarvitessa ja jaan Muistiliiton juttuja ja paikallisen muistiyhdistyksen juttuja. Lisäksi seuraan ulkomaalaista mediaa; Dagens Nyheter, The Guardian New, The New York Times tai Washington Post ja The Jerusalem Post... Sellaisia selailen, joskus Le Mondea, kun on olemassa käänöskoneita, niin pystyy seuramaan välillä myös ilman mediaa Suomen lisäksi. Facebookissa on ns. ääri-ilmeistynyt nämä mielipiteet siellä, joskus ärsyttää, että on niin voimakasta vastakkainasettelua.

Hanna: Kyllä ja tuo äskeinen kertomasi siitä, mitä seuraat, on jälleen kerran hyvä muistutus siitä, kun ihmiset miettivät mitä on muistisairaus, niin se on sitäkin, että Alzheimerin tautia sairastava seuraa lukuisia erikielisiä, ympäri maailmaa ilmestyviä lehtiä. Tässä teidänkin kaltaisten ihmisten vuoksi on ihan olennaista, että muistisairaajat ihmiset ovat mukana päättämässä heitä koskevista asioista ja kertomassa, miten toivoisivat asioiden olevan.

Hanna: Mennään nyt näihin olettamuksiin. Minä luen täältä lauseen ja te saatte kommentoida, miltä se kuulostaa.

Hanna: Muistisairas ihminen toistaa samoja asioita koko ajan.

Lasse: Pitää paikkaansa.

Mauri: Riippuu sairauden tasosta.

Hanna: Onko sinulle Lasse sanottu joskus, että kerrot samoja asioita?

Lasse: On sanottu alkuaikoina. Nyt minä olen alkanut ottamaan härkää sarvista kiinni, että yrittäisin hallita tämän osa-alueen. Minulle sanottiin alkuaikoina, että "Kuule, sinä olet sanonut jo tuon asian". Puhelimessa varsinkin hyvin paljon samoja asioita tulee.

Hanna: Minä mietin sitä, että kuinka korrektia se on, tai onko sillä väliä; Voisivatko omaiset tai ulkopuoliset niin sanotusti kestää. Onko sillä väliä, jos asian toistaa monta kertaa?

Hanna: Seuraava kuuluu näin: "Muistisairas ihminen ei osaa liikkua mihinkään, vaan eksyy".

Lasse: Pitää paikkaansa.

Hanna: Oletko eksynyt?

Lasse: Autolla liikkuessani minulla on navigaattori ja se on suuri apu, mutta kun esimerkiksi eilen, tai siis toissa päivänä, tulin taksilla tänne studioon ensimmäisen kerran, niin minulla oli lappu, jossa oli Iso Robertinkatu ja Pieni Robertinkatu, mutta siitäkin huolimatta menin väärään osoitteeseen. Sitten löysin itseni tuolta porttikongista ja ovi meni kiinni, mutta ajattelin, että tästä selvittää, kun on selvitty muustakin. Ja niin sieltä kymmenen minuutin päästä ihminen tuli ja päästi minut ulos sieltä porttikäytävältä. Tällaista.

Hanna: Entä Mauri, mitä mieltä sinä olet?

Mauri: Itselleni ei ole noin sattunut, mutta tosiaankin se, missä vaiheessa (sairaus) on. Itse olen tietysti suunnistamisessa mestari; Aikoinani nuoruudessa olin suunnistuskilpailussa ja silloin putosin kartaltakin, en oikein löytänyt niitä rasteja.

Hanna: Minun läheiseni on erittäin hyvä käyttämään Helsingin keskustan julkista liikennettä, koska hän on täällä pyörinyt koko elämänsä ja hänellä on jollakin tavalla lihasmuistissa se, että mihin menee vaikkapa raitiovaunu kakkonen. Hän kulkee erinomaisen hyvin paikasta toiseen, mutta sitten saattaa olla muita asioita, jotka ovat hirvittävän vaikeita. Tämä on varmaan myös yksilöllistä.

Hanna: Kolmas: "Muistisairas ihminen ei tunnista läheisiään?"

Lasse: Minä kyllä tunnistan. Ei ole tuon suhteen ollut... Minulla on ollut kasvomuisti äärettömän hyvä aina ennen, mutta nyt se on ilmeisesti normaali. Tunnistan kyllä kasvoista.

Hanna: Miten Maurin kohdalla?

Mauri: Tuo on vähän hämmentävää, varmaan jossakin loppuvaiheessa saattaa olla. Kyllä minä ryhmissäkin kaikki ulkonäöltä tunnen, mutta nimethän menevät aina vähän sekaisin. Kuitenkin, kyllä me ryhmissäkin ulkonäöltä toisemme tunnemme.

Hanna: Muistisairas ihminen elää lapsuudessaan?

Lasse: Pitää paikkansa minun kohdallani. Muistan, ainakin omasta mielestäni, hyvin terävästi lapsuuden aikaisia asioita ja mielelläni niitä muistelen.

Mauri: Loppukaassa varmaan sitten siirrytään sinne. Ne ovat sellaisia rakkaita asioita. Minunkin mummoni, sitten kun Varkauden vanhainkodissa kävin katsomassa häntä aina opiskeluaikoina kotona Pieksämäellä käydessäni, niin hän oli soutelemassa Enossa soutuveneellä. Vaikka oli Varkaudessa.

Hanna: Muistisairas ei kykene tekemään mitään itseään koskevia päätöksiä?

Lasse: Kyllä minun mielestäni se pitää omalla kohdallani aika paljon paikkaansa.

Hanna: On vaikeaa tehdä päätöksiä?

Lasse: Kyllä.

Hanna: Kuka auttaa sinua?

Lasse: Minulla on vaimo ja hän on sairaanhoitaja, kuten olen sanonut.

Mauri: Kyllä minä vielä teen itse päätökset. Ei oo tehty vielä hoitojuttuja. En ole vielä holhouksen alla.

Hanna: Tuntuisiko hankalalta, jos joku läheinen alkaisi päättämään puolestasi nyt?

Mauri: Nyt se tuntuisi vähän hassultakin, mutta ei minulle se koko ajatus ole mitenkään vastenmielinen.

Hanna: Mitä te sanotte siihen tilanteeseen, kun omainen joutuu joidenkin muistisairaiden ihmisten kohdalla tekemään sellaisia päätöksiä, kuten vaikka silloin, kun täytyy muuttaa palvelutaloon tai vastaavaan ja vaikka sillä sairastuneella ei omasta mielestään ole ongelmia, taikka eivät ole omasta mielestään muistisairaita? Mitä sanoisitte sille omaiselle, joka tuntee tuskaa siitä tilanteesta, että päättää toisen puolesta?

Lasse: Minä olen jo sanonut vaimolleni, että heti, kun olen siinä kunnossa, että hän ei enää jaksa, niin hän saa laittaa minut, minne haluaa. Olen sanonut esimerkiksi näin, että jos vaimoni otettaisiin minulta nyt pois, niin minä lähtisin heti hoivakotiin, heti saman tien. Minulla ei tule olemaan ongelmaa tuon kanssa; Sinä päivänä, kun vaimo ilmoittaa minulle, että hän laittaa minut hoivakotiin, niin asia on minulle selvä.

Hanna: Mitä jos sitten sen tilanteen ollessa käsillä, sinä käyttäytyisitkin niin, että et muista sanoneesi tätä asiaa ja vastustaisit ja tuntisit tulevasi kaltoinkohdelluksi? Mitä vaimo voisi ajatella siitä?

Lasse: Tuo on tietysti sellainen tilanne... Yleisesti ottaen meillä on mennyt ihan hyvässä linjassa tämä, ainakin toistaiseksi.

Hanna: Minä luulen, että sinun sanasi ovat aika lohduttavia monille. Mitä Mauri sinä ajattelet?

Mauri: Kyllä periaatteessa minut saa laittaa ja olen sanonut jo, että ei tarvitse (kenenkään) kärsiä sitten, koska omaishoitajat ovat toinen jalka haudassa melkein ja hoitavat sitten ihan turhan pitkään. Joten minut saa laittaa, vaikka minä en muistaisikaan, mitä olen luvannut. Se kysymyshän olikin, että mitä sanoa tällaiselle ihmiselle. Siinä joutuu kovettamaan itsensä ja ennen kaikkea, että pääsisi etukäteen tutustumaan siihen hoitopaikkaan, johon on menossa ja jos voisi vähän aikaa vaikka olla siellä. Voi olla, että huomaakin sen, että se ei olekaan pahempi paikka. Ettei olisi kerralla niin että "nyt sinä lähdet sinne", vaan vähän sillä tavalla vaivihkaa lepäämään hetkeksi aikaa ja sitten voisikin tottua siihen, että siellä on kavereita ja voi jutella muiden kanssa ja että siellä onkin aika mukavaa; Että ei se olisikaan hassumpi.

Lasse: Yhden tärkeän asian ymmärsin hyvissä ajoin; Pankkiasiat. Nyt kun olen vielä näinkin järjissäni, niin me teimme vaimolle täydelliset "pankkihoitoasiat". Hän pääsee minun tililleni kotoa internetissä ihan milloin tahansa ja voi tehdä tilisiirtoja ihan oman mielensä mukaan. Tuon koin tärkeänä.

Hanna: Se on todella tärkeää saada ne käyttöoikeudet.

Mauri: Meilläkin lisäksi vaimolla on oma tili, koska sitten tulee ongelmia siinä, jos tili lopetetaan, vaikka siellä olisikin käyttöoikeudet. Kuoleman jälkeen sitten olisi joku tili, josta vähän käyttää jotakin.

Hanna: Sitten seuraava, oletteko tällaista asiaa miettineet, että ihmiset kutsuvat sitä muistisairautta usein nimityksellä "dementia"; Että muistisairas on "dementikko"? Miltä se teistä kuulostaa?

Lasse: Kyllä tuollaistakin henkisyttä on ollut olemassa, että minä olen dementoitunut. Tämän diagnoosin ymmärtäminen on tuottanut joillekin ihmisille vaikeuksia. Joskus on jopa niin toivoton tapaus ollut, että olen luovuttanut, kun en ole saanut häntä ymmärtämään.

Mauri: Entisaikaanhan puhuttiin ainoastaan dementiasta ja tämä on hassua, että englanninkielisessä maailmassa puhutaan dementiasta.

Hanna: Edelleen, kyllä.

Mauri: Ja me olemme valistuneempia täällä; Ei ole enää dementia-yhdistys vaan Alzheimer-yhdistys ja näin. Tämä on varmaan maailmanlaajuisesti murroksessa se, että yhä enemmän, kun presidenttejä rupeaa; Olkoon USA:ssa tai meillä sitten, muistisairauteen sairastumaan, niin huomataan, että se onkin ihan normaali tauti. [Reikan?] ja Koivisto ovat siitä hyviä esimerkkejä.

Hanna: Kyllä ja dementiahan siis on seuraus muistisairaudesta, jossakin loppuvaiheessa, eikä niin, että te olisitte esimerkiksi nyt tässä dementikkoja. Tässä Suomi taitaa olla ihan edelläkävijä, että terminologiaan ja sanoihin on kiinnitetty huomiota. Muistisairaajat ihmiset ovat kyselyissä itse sanoneet, että eivät halua tulla kutsutuiksi "dementikoiksi".

Lasse: En minäkään tahtoisi.

Mauri: Sanotaan vielä, että jos on joku dementikko, niin ei hän enää ymmärrä, että häntä sanotaan dementikoksi.

Hanna: Juuri näin, naulan kantaan.

Hanna: Sitten on ihmisiä, jotka ajattelevat, että muistisairaus on mielen sairaus, eikä fyysinen aivosairaus.

Lasse: Minä kerran törmäsin alkuaikoina tähän vastaavaan ongelmaan ja tuskastuin siihen tilanteeseen, kun en saanut ilmeisesti tätä ihmistä ymmärtämään, että en ole henkisesti tai psyykkisesti sairas, vaan tämä on elimellinen sairaus. Olen neurologisesti sairas. Hän ei sitä käsittänyt ja minä annoin periksi. Tuollaista ongelmaa on liikkeellä.

Mauri: Tuon kysymyksen taustaa; Tarkoittaako se sitä, että se on mielenterveyden sairaus sitten joidenkin mielestä?

Hanna: Kyllä.

Mauri: Joo. Sillä tavalla ihminen pystyisi vaikuttamaan siihen jollakin tavalla, mutta jos jotkut piuhat eivät yhdisty, niin jotenkin pitäisi varmaan yhdistää ja näyttää; Esimerkiksi repiä joku sähköjohto ja kysyä, meneekö sähkö tässä? Ei. Se on vähän niin kuin minun aivoni. Se, miten saa sellaisen rautalankamallin, jos ei mene joillekin mitenkään perille muuten.

Hanna: Nimen oman, että joutuisi sanomaan kerta toisensa jälkeen, että kyse on siitä, etteivät viestit kulje aivoissa, kuten ennen. Joku on ehkä kysynyt myös, omasta läheisistäni vaikka, että mitäs hän on tehnyt saadakseen sairauden. Minusta sekin kysymys oli hieman erikoinen. Kyseessä nyt on todellakin fyysinen aivosairaus, eikä esimerkiksi seuraus jostakin asiasta, jossa olisi toiminut tietyllä tavalla.

Hanna: Sitten on tämä aika yleinen, että muistisairas on sellainen yöpuvussa harhaileva vanhus?

Lasse: Kyllä tuollaistakin kuvaa on saanut. Kuten sanoin jo, että ihmisillä on sellainen hämmentynyt mieli, kun kerron olevani muistisairas, koska sitä ei päällepäin näe ja se tulee tavallaan arvaamatta. He eivät osaa siihen suhtautua. On noussut tuollaista mielipidettä, että se on vanhuudenhöperöiden juttu, että ei vielä tässä iässä ilmenevä sairaus.

Mauri: Jos otetaan 50 valokuvaa, niin kyllä 2-3 kuvaa varmaankin olisi yöpuvussa. Isänikin oli kuntoutuslaitoksessa lähtenyt kotiin yöpuvussa talvipakkasella. Hän löytyi onneksi lumihangesta ajoissa, että ei kuollut sinne.

Hanna: Sinulle on siis tapahtunut tämä kaikkien vähän pelkäämä tilanne, että Suomen talvessa lähtee.

Mauri: Hän oli sen jälkeen kuntoutuslaitoksessa turvallisesti lukkojen takana.

Hanna: Täytyy rehellisyyden nimissä sanoa, että minunkin isäni kulki todella paljon yöpaidan näköisissä ruutuflanellihousuissa, mutta ei sen takia, että olisi ajatellut niitä pyjaman housuina vaan siksi, koska ne olivat mukavat. Jos minä olisin ostanut hänelle harmaat verkkarihousut, niin olisi varmaan ollut silloin niissä.

Mauri: Se on vähän sama, kun että ulkona saatetaan pukeutua ihan tip top, mutta jokainen saattaa olla omissa rönttäväätteissaan kotona, että on mukava olla niissä.

Hanna: Juuri näin.

Hanna: Sitten, erittäin yleinen lause: "Muistisairaudet kuuluvat ikääntymiseen".

Lasse: Tuollaista olen kuullut kyllä hyvin paljon. Minut 58-vuotiaana diagnosoitiin muistisairaaksi, niin se ei oikein tuntunut kuuluvan kuvioon.

Hanna: Se on totta, 58-vuotias on kuitenkin ilmeisesti Suomen tilastoissa... Mitäs niitä on, alle 65-vuotiaita diagnoosin saaneita on noin 7.000. Kuitenkaan, se ei ole epätavallista tai tavatonta. Mitä Mauri sinä ajattelet siitä?

Mauri: Minulla oli yksi vuosi lisää; 59-vuotiaana sain diagnoosin. Tilastollisesti se on lisääntymään päin, mutta kategorinen sanoo, että aina on 90-vuotiaita ja skarppeja ihmisiä, joilla muisti toimii. Joissakin tapauksissa on, mutta ei voi sanoa yleistävästi. Tietysti, mitä enemmän ikää tulee, on sitä todennäköisempää, että voi tulla (muistisairaus). Sekään ei ole mikään predestinaatio, että se automaattisesti tulisi.

Hanna: Juuri näin. Sillä tavalla meidän kyllä pitäisi ajatella, että muistisairaus ei ole mikään ikääntymisen ihan tavallinen ja normaali kulku. Jos sellaista tulee, niin olemme kaikki oikeutettu apuun ja hoitoon, eikä sitä pidä ajatella niin, että se olisi joku normaali ja ohitettava ikääntymisasia, jonka kanssa pitää vain sinnitellä.

Hanna: Haluaisin kysyä teiltä, että onko olemassa sellaisia ihmisiä, jotka käyttäytyvät jollakin tavalla niin, että ette mielellänne sellaisten kanssa ole tekemisissä? Onko kohtaamisia, joista tulee ikävä olo?

Lasse: Kyllähän sellaisia narsistisia henkilöitä on minunkin elämäni mahtunut ja joudun karttamaan heitä. Tämänkin asian, kun eräälle vanhalle työkaverille tavatessamme kerroin, niin hän sinä ilkein sanoin rupesi asiaa käsittelemään.

Mauri: Elämässä olen aina kaikkien kanssa selvinnyt, mutta sama juttu; Narsistien kanssa ei tule mitään. He ovat aina oikeassa, eivätkä koskaan myönnä voivansa tehdä virheitä.

Hanna: Entä, onko olemassa sellaisia ihmisiä tai kohtaamisia, joista tulee erityisen hyvä mieli?

Lasse: Kyllä sellaisia empaattisia ja myötätuntoisia ihmisiä on myös, jotka suhtautuvat tähän minun nykytilanteeseeni hyvin ymmärtäväisesti. Yrittävät jopa siunata niin sanotusti tätä.

Mauri: Minulle tulee vielä kauempaa mieleen korkeassa asemassa oleva rouvamies. Olimme ulkona ja hänellä soi puhelin, mutta hän ei vastannut siihen, vaan jatkoi keskusteluaan minun kanssani. Se oli sellainen pieni välähdys siitä, että tuo henkilö on vain keskittynyt minuun, olkoonkin, että kyseessä oli lyhyt aika. Hän kuuntelee, hänellä on katsekontakti, hän ei koko ajan mieti, että mitä pitäisi vastata, vaan on koko ajan kuuntelulla ja vastaa rauhallisesti ja antaa tilaa minulle.

Hanna: En tiedä, olisiko tätä voinut hienommin sanoittaa, mikä on arvokas kohtaaminen muistisairaalle ihmiselle. Tai itse asiassa kenelle tahansa.

Hanna: Yksi luulo, tai olettaus on sellainen, jossa sanotaan, että muistisairas ei välttämättä muista, onko hänen luonaan käyty vai ei? Eli mietitään, onko sitten käytävä (vierailulla) niin usein ja vähentäisi käyntejä, kun ei hän kuitenkaan muista. Mitä ajattelette tästä?

Lasse: Minun muistisairauteni alkoi tässä, sanotaan, muutaman vuoden sisällä ja siihen sisälle ajautuminen otti oman aikansa. Nyt kun on tämä korona, niin minä todella toivon, ettei meille tulisikaan ketään.

Hanna: Tilanne on nyt hieman erilainen.

Lasse: Tilanne on niin erilainen.

Mauri: Tuo tulee tuskallisen lähelle, koska olin ainut lapsista, joka paikkakunnalla asui ja sitten kerran viikossa kävin isää katsomassa, jos oli vapaapäivä, vaikka olisi jotakin muutakin kiireellistä tekemistä ollut. Sitten kun menin sen vain, että "hyvää päivää", kirvesvarttakin meni ohi, niin täytyy myöntää, että joskus vähän pakotin itseni menemään sinne. Eikä silloin ihan kaikkea ymmärtänyt, mitä nyt ymmärrän näistä tunneasioista. Kuitenkin se, mikä tunne henkilölle jää, vaikka hän ei muistakaan niin hänelle tulee tunne, että hänet on kohdattu ja mahdollisesti mieluummin vielä myös kosketus.

Hanna: Sinä olet luontainen tutkija, minä vähän itsekin kaivoin tätä, koska joskus olen sitä miettinyt myöskin. Varmaan me kaikki omaiset joskus sen hetken kohtaamme, että olisi muuta tekemistä ja näin. Kuitenkin, sain sellaisen vastauksen, että se hyvä tunne, tai hyvä mieliala hyvästä vierailusta voi säilyä, vaikkei muistaisikaan sitä vierailua tapahtuneen. Se on merkittävä kannustin kyllä itsellenikin jatkaa käyntejä ja ajatella, että voi tuottaa sellaista hyvää oloa, joka säilyy pitkään.

Mauri: Tähän liittyen, en tiedä kuuluuko se tähän, mutta en tiedä ovatko ihmiset tajunneet, että siellä voisi olla muistivihko, johon merkitä kuka on käynyt. Silloin ihmiset tietäisivät, ketä siellä on käynyt.

Hanna: Onpa loistava vinkki. Itse asiassa yksi läheiseni on muuttamassa, niin taidanpa viedä sinne palvelutalon asuntoon tällaisen kirjan, johon voisi kirjata. Kiitos tästä ideasta.

Hanna: Muistiliittoon kuuluu 43 muistiyhdistystä eri puolilla Suomea. Miten te olette löytäneet tienne muistiyhdistykseen?

Lasse: Minä olen siinä onnellisessa asemassa, että vaimoni on sairaanhoitaja. Hän tämän Muistiliitto-asian minulle järjesti ystäviensä kanssa. Hänellä on laajat kontaktit.

Hanna: Onko se tuonut sinulle iloa?

Lasse: On, on tuonut joo. En minä olisi koskaan osannut hakeutua, enkä olisi ymmärtänyt hakeutua mihinkään Muistiliittoon. Käyn kerran viikossa tuolla Ruskeasuolla terapiapäivässä. Nythän se on tosin koronan takia kiinni ollut. Siitä on ollut iso apu.

Mauri: Minä en ihan heti lähtenyt. Ajattelin, että minä en kesken kauden lähde, vaan sitten kauden alussa. Lokakuun viimeinen päivä sain tiedon ja kevään lueskelin venäläisiä klassikoita ja syksyllä lähdin mukaan suoraan elokuvakerhoon ja moniin muihin; Vahvoja projekteja, kuten kokkikerho, Marttojen kokkikursseja ja luontojuttuja. Hyvä projekti Mikkelissä; tuli elokuvan tekemiset ja muut, mutta sitten projekti loppui ja nyt on vähän vähemmän. Viime vuonna oli kansalaisopistossa Muistiliiton kanssa yhteinen elokuvakerho, mutta nyt se on pelkästään kansalaisopiston. Jos tulee tarpeeksi väkeä, niin ruvetaan tekemään elokuvaa. Viime vuoden elokuva itse asiassa oli tästä runosta. Löytyy "Ohikatsotut" YouTubesta. Nyt ruvetaan jotakin muuta elokuvaa tekemään. Sitten on yksi ryhmä ja toinen ryhmä podcasteja sitten sokeiden kanssa työskentelyprojektia.

Hanna: Sinä olet todella aktiivinen. Ja niin on Lassekin. Se on mahtavaa kyllä kuulla.

Hanna: Olisiko teillä lopuksi vielä lähettää päättäjille jotakin terveisiä suhteessa muistisairaiden ihmisten hyvinvointiin?

Lasse: Se, että päättäjät pistäisivät sormen ajan hermolle tämän asian suhteen, koska me olemme lisääntyvä laji tässä maassa.

Mauri: Tervetuloa tutustumaan konkreettisesti toimintaan. Voi olla, että te, tai joku teidän läheisenne on jossakin vaiheessa muistisairas ja sen takia kaikilla rakenteellisilla muutoksilla, mitä voidaan budjetilla ja muilla asioilla vaikuttaa sillä tavalla, että ne resurssit muistisairaiden kanssa työskennellä olisivat riittävät. Ja ennen kaikkea, että asuminen voisi olla ihmisarvoista tulevaisuudessa, etteivät ne olisi "säilytyspaikkoja", vaan että siellä olisi ihmisarvoista elämää.

Hanna: Kiitos erinomaisesta keskustelusta.

Hanna: Kiitos.

Mauri: Kiitoksia.

Tämä podcast on Muistiaktiivien toteuttama. Muistiaktiivit on 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 luvan ennakoitaan kolminkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä. Joka kolmas sekunti joku saa muistisairausdiagnoosin.