

SAMASSA VENEESSÄ

TARINOITA JA TIETOA MUISTISAIRAAN OMAISELLE



SAMASSA VENEESSÄ

TARINOITA JA TIETOA MUISTISAIRAAN OMAISELLE



Kustantaja:
© Pohjois-Karjalan Muisti ry

Käsikirjoitus:
Matleena Pekkanen

Kuvitus:
Hilda Ylhäinen

Graafinen suunnittelu ja taitto:
Pasi Tikka / Osuuskunta Mekastamo

Painopaikka:
LaserMedia Oy Joensuu 2017

ISBN 978-952-93-9510-1 (nid.)
ISBN 978-952-93-9511-8 (PDF)

SISÄLLYSLUETTELO

Johdanto – mitä ainakin tulisi tietää?	4
Epäilenkö läheiselläni muistisairautta?	5
Miten Muistiluotsi Pohjois-Karjala voi tukea kuntoutumista?	7
Mitä on muistisairaus?	8
Koskeeko tämä minua?	10
Miten arjen saa sujumaan?	12
Millainen on minun roolini arjessa?	15
Mitkä paperit kuntoon?	18
Kuka ja missä minä olen?	21
Kuinka kohtaan muistisairaan läheiseni?	25
Mistä meille tukea?	29
Kuinka kauan kotona?	31
Lopputarina: Elämä kantaa	34

MITÄ TULISI AINAKIN TIETÄÄ?

Läheisen sairastuttua etenevään muistisairauteen omaisen mieltä askarruttavat kysymykset siitä, mikä sairaus on kyseessä, miten se etenee ja mitä muutoksia se tuo arkeen. Mitä olisi hyvä tietää? Mihin ottaa yhteyttä ja mistä voi kysyä? Milloin olla lähellä ja milloin antaa tilaa?

Tämä julkaisu on tehty Pohjois-Karjalan Muisti ry:n Majakka-hankkeessa (9.1.31.10.2017), joka on osa Joensuun KAKE-

hanketta (kansalaistoimijalähtöinen kaupunkikehittämishanke). Tähän julkaisuun on koottu hankkeeseen osallistuneiden lähiomaisten tarinoita. Omilla rehellisillä tarinoillaan omaiset haluavat jakaa vertaistukea samassa elämäntilanteessa oleville asuinpaikasta riippumatta. Tarinoiden yhteyteen on lisäksi koottu neuvoja, miten edetä palvelujen verkostossa Joensuussa. ■



Epäilenkö omaisellani muistisairautta?

HOITON HAKEUTUMINEN JA SEURANTA JOENSUUSSA

Muistiongelmien on aina syytä selvittää. Tehokkainta on, oli taustalla mikä tahansa sairaus, mahdollisimman varhaisessa vaiheessa aloitettu hoito. Tutkimuksiin kannattaa hakeutua, jos tulee toistuvasti mieleen kysymys: "onko kyse muistista vai mistä". Huomaat jokapäiväisessä elämässä, että läheisesi ei suoriudu samalla tavalla tutuista tehtävistä kuin aikaisemmin.

- [työ- tai arkiaskareiden sujumisessa on pulmia](#)
- [tavarat alkavat kadota](#)
- [tapaamiset unohtuvat](#)
- [tuttujen sanojen löytäminen on vaikeaa](#)
- [raha- tai kauppa-asioiden hoito hankaloituu](#)
- [ongelmien ratkaiseminen vaikeutuu](#)

Tutkimuksiin hakeutuminen voi joskus tuntua pelottavalta, eikä ihminen edes käsitä muistinsa oireilevan. Kun on muistisairaus, ei voi itse vaikuttaa siihen, mitkä arjen pulmat jäävät itseltä huomaamatta. Jos olet huolissasi läheisesi muistista, yritä kannustaa häntä tutkimuksiin. Muistiliiton sivuilla on joitakin vinkkejä, joilla voit yrittää vakuuttaa läheisesi lääkäriin.

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/milloin-huolestua/>

Jos omaisesi on alle 65-vuotias, auta läheistäsi varaamaan aika työterveyshuolosta, oman terveysaseman lääkäriltä tai yksityiseltä lääkäriasemalta muistiasioihin perehtyneeltä neurologilta. Omaisena

mene mahdollisuuksien mukaan vastaan otolle ja kerro omia havaintojasi. Lääkäri tekee lähetteen keskussairaalaan, jossa tutkimukset ja hoito tapahtuvat. Tutkimuksiin kuuluu verikokeita, pään kuvaus, arjen toimintojen selvittelyä ja omaisen haastattelua. Selvittelyjen ja haastattelun tarkoituksena on tehdä kokonaisarvio arjessa suoriutumisesta ja avun tarpeesta.

Jos omaisesi on 65–75-vuotias, varaa aika muistihoitajalle tai ota asia puheeksi oman terveysaseman lääkärin kanssa. Muistihoitaja ottaa vastaan Siilaisen terveysasemalla tai tekee tarvittaessa kotikäyntejä. Muistihoitajalle voi varata ajan ilman lähetettä. Muistihoitaja haastattelee myös omaisen. Mieti etukäteen, mitä havaintoja olet tehnyt. Muistihoitajan alkukartoituksen jälkeen terveysaseman lääkäri tekee tarvittaessa lähetteen neurologian poliklinikalle. Tutkimuksiin kuuluu verikokeita, pään kuvaus, arjen toimintojen selvittelyä ja omaisen haastattelua. Selvittelyjen ja haastattelun tarkoituksena on tehdä kokonaisarvio arjessa suoriutumisesta ja avun tarpeesta. Ota yhteyttä muistihoitajaan, jos on jotakin kysyttävää.

Jos omaisesi on yli 75-vuotias, varaa aika muistihoitajalle tai ota asia puheeksi oman terveysaseman lääkärin kanssa. Muistihoitaja ottaa vastaan Siilaisen terveysasemalla tai tekee tarvittaessa kotikäyntejä. Muistihoitajalle voi varata ajan ilman lähetettä. Muistihoitaja haastattelee myös omaisen. Mieti etukäteen, mitä havaintoja olet tehnyt. Seuraavaksi on geriatriin vastaanotto, jossa selviää, mistä sairaudesta on kyse. Hoitovastuu siirtyy terveysaseman lääkärille yksilöllisen harkinnan mukaan. Muistihoitaja vastaa kysymyksiin ja ohjaa epäselvissä tapauksissa.

SAIRAUS ON AINA ERILAINEN

L uulen, että suuri osa ihmisistä ajattelee muistisairaudesta pahinta. Että ihminen katoaa. Että hän ei muista mitään eikä tunnista ketään. Että sairastuneesta tulee aggressiivinen. Että edessä on pelkkiä vaikeuksia. No, vaikeuksia on, ja elämä muuttuu pysyvällä tavalla, se on selvä, mutta sairaus on yksilöllinen. Se on minusta hyvä tiedostaa heti sairauden alkuvaiheessa.

Meillä isä tunnisti minut, perheen jäsenet ja useimmat tuttavansakin lähes loppuun asti. Sanallisesti aggressiivinen hänestä tuli sairauden loppuvaiheessa. Fyysisesti isä ei koskaan uhannut ketään. Isä sairasti viisi vuotta melko tasaisesti ja rauhallisesti. Hän oli aina hyväntuulinenkin. Kun lopulta oli aika muuttaa hoitokotiin, isä ei vastustellut.

Moni sanoo, ettei muistisairas ymmärrä olevansa sairastunut. Minä olen eri mieltä. Isä tiedosti sairautensa ja suri sitä. Hän pyyte-

li meiltä lapsilta anteeksi aiheuttamaansa vaivaa ja surua. Hän myös jätti meille jäähyväisiä useita kertoja ennen kuolemaansa. Siitä jäi rauhallinen mieli: asiat on puhuttu.

Isästä on sanottu, että hän oli hoito- myönteinen. Ainoa asia, missä hän pani vastaan, oli lääkkeiden syöminen. Niitä hän ei syystä tai toisesta halunnut ottaa. Annettava ne kuitenkin oli: hän sai lääkkeet laastarina ja osan jauheena puuron seassa.

Sitä, kuinka tauti kunkin kohdalla etenee, ei voi tietää. Vertaisryhmissä kuulee toisten kertomina mahdollisia vaihtoehtoja, mutta voi olla, ettei mikään niistä toteudu. Sehän tässä on. Kun ei tiedä, mitä huomina tuo tullessaan. Jälkikäteen on helppo neuvoa, mutta neuvon kuitenkin. Älä pelkää, elä päivä ja hetki kerrallaan. Pahin vaihtoehto ei aina toteudu. ■

”ASIOITA KANNATTAA ENNAKOIDA JA SUUNNITELLA, MUTTA EI LIIAKSI. JA PITÄÄ MYÖS OLLA VALMIS MUUTTAMAAN SUUNNITELMIA. MUISTISAIRAAN KANSSA ELÄMÄ ON TÄSSÄ JA NYT”

Miten Muistiluotsi Pohjois-Karjala voi tukea kuntoutumista?

Muistiluotsitoiminta on valtakunnallinen, jokaisessa maakunnassa toimiva asian- tuntija- ja tukikeskus, jonka toimintaa rahoittaa Veikkaus. Toimintaan voi osallistua, vaikka ei ole yhdistyksen jäsen. Toimintakalenteri julkaistaan Pohjois-Karjalan Muisti ry:n kotisivuilla ja kaksi kertaa vuodessa lähetettävässä jäsenkirjeessä.

Jos läheisesi saa tietää muistisairaudesta neurologian poliklinikan tutkimuksessa, poliklinikan työntekijä kysyy luvan, saako Muistiluotsin työntekijä soittaa. Soittaessaan Muistiluotsin työntekijä tietää vain puhelinnumeron. Neurologian poliklinikka kutsuu teidät ensitiedon ja vertaistuen päivään, joka järjestetään Muistiluotsin tiloissa. Jos et ole heti antanut soittoilupaa tai et ollut mukana ensitiedon ja vertaistuen päivässä, voit milloin tahansa soittaa Muistiluotsin työntekijöille. Yleisenä periaatteena on, että sairauden hoitoon liittyvät asiat hoidetaan neurologian poliklinikalla. Muistiluotsin työntekijöiden kanssa voit keskustella omasta elämäntilanteestasi, muutoksesta ja kokemuksistasi ja miettiä, miten tästä eteenpäin. Keskusteluja käydään arkisesti ja käytännönläheisesti.

Jos läheisesi on yli 75-vuotias, Muistiluotsi on myös sinua varten. Kun keskustele työntekijän kanssa, saat kuulla, millaisia erilaisia toiminnallisia tai keskusteluryhmiä on tarjolla, mihin voisitte yhdessä tai yksin tulla. Muistiluotsin työntekijöiden kanssa voit keskustella omas-

ta elämäntilanteestasi, muutoksesta ja kokemuksistasi ja miettiä, miten tästä eteenpäin. Keskusteluja käydään arkisesti ja käytännönläheisesti.

”ÄLKÄÄ TEHKÖ LAPSILLENNE SITÄ, ETTÄ JÄTÄTTE KERTOMATTA HEILLE MUISTISAIRAUDESTA.”

Kun ajatellaan ”ei myö vielä tarvita”, on juuri oikea aika tulla Muistiluotsin toimintaan mukaan. Monet ihmiset ovat jälkikäteen todenneet, että tietoa tulevaisuudesta ja puhumista sairauden aiheuttamista muutoksista olisi ollut hyvä olla aikaisemmin. Toiminta on elämään kannustamista; sairaus ei ole keskiössä vaan saa oman mittasuhteensa elämässä. Jos Muistiluotsin toiminta ei tunnu sopivalta, pidä huolta, että sinulla on joku, jonka kanssa jakaa asioita.

Pohjois-Karjalan Muisti ry ja Muistiluotsi Pohjois-Karjala toimivat koko maakunnan ja Heinäveden alueella. Jos et halua vertaistoimintaan, mutta haluat saada Pohjois-Karjalan Muisti ry:n jäsenkirjeen kahdesti ja Muisti-lehden 4 kertaa vuodessa, liity yhdistyksen jäseneksi yli 500 jäsenen joukkoon. Riittää, kun kerrot nimesi ja osoitteesi ja että olet omainen. Lähetämme sinulle postia. Jäsenmaksu on 15 € (2017). ■

www.pkmuistiry.fi
pk@pkmuistiry.fi

050 4006194
044 4277311
050 4641604

Mitä on muistisairaus?

Eri sairaudet etenevät eri tavoin ja elämäntilanteet muuttuvat yksilöllisesti. Yleisin etenevä muistisairaus on Alzheimerin tauti. Muita muistisairauksia ovat mm. verisuoniperäiset muistisairaudet, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet, Lewyn kappale-tauti ja alkoholin aiheuttama muistisairaus. Muistin heikkeneminen voi johtua myös esimerkiksi stressistä, masennuksesta tai väsymyksestä.

(<http://www.muistiliitto.fi/muistisairaudet/>).

Muistisairaudet liitetään yleisesti ikäihmisiin, mutta jopa 10 000 alle 65-vuotiaasta suomalaista sairastaa jotakin muistisairautta. Työikäisten muistisairaudet ovat samoja aivosairauksia kuin iäkkäämmillä-

kin, mutta sairauden puhkeaminen keski-ikässä tuo omat erityispiirteensä. Työelämä voi olla kesken ja syntyy huoli toimeentulosta, tilanteen vaikutuksesta perheeseen ja ystäväsuhteisiin. Joensuun seudulla arvioidaan olevan noin 150 alle 70-vuotiaasta sairastunutta. Kaiken kaikkiaan Pohjois-Karjalan alueella arvioidaan olevan noin 6000 muistisairauteen sairastunutta, joista Joensuun seudulla noin 1600. Valtakunnan tasolla sairastuneita arvioidaan olevan noin 193 000 (vuonna 2016).

<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=eme>

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/työikäisten-muistisairaudet/>

ÄIDILLÄ ON ALZHEIMER

Suunnaton tunnemyrsky. Se diagnoosin saamista ehkä parhaiten kuvaa. Joskin meille lapsille ja lapsenlapsille tieto oli myös helpotus. Äidin käyttäytymiselle löytyi syy ja päästiin aloittamaan lääkitys.

Isä kertoi minulle asiasta puhelimitse. Hän oli vaitonainen, sanoi vain, että nyt tämä on kerrottava, äidillä on Alzheimer, puhutaan lisää, kun tulet käymään. Shokkina se tuli, vaikka olin jo jonkin aikaa aavistellut, ettei kaikki ollut kunnossa. Siskoni kanssa soittelimme tuona iltana toisillemme monta kertaa ja mietimme, mitä nyt tehdään. Kauhuskenaariot käytiin läpi. Tunneskaala heitteli pelosta vihaan ja surusta sääliin. Ajattelin, että olisi tullut

mieluummin vaikka syöpä tai mikä tahan-sa muu tauti, josta ehkä voisi parantua.

Äiti ei halunnut puhua sairaudesta. Alkuun hän oli ehdoton siinä, että asiasta ei saanut kertoa ulkopuolisille. Mutta kyllä me kerroimme. Meistä se oli turvallisuuskysymyskin. Läheisten ja naapureiden piti tietää, että osaisivat tarpeen tullen auttaa.

Alkujärkytyksen jälkeen elämä jatkui yllättävän tasaisesti. Meidän lasten näkökulmasta vanhempani elivät pitkälti niin kuin ennenkin. Se oli isäni ansiota ja hänelle varmasti raskasta. Hän olisi siinä vaiheessa tarvinnut ehkä itsekin apua, mutta joutui sen sijaan tukemaan äitiä. Mutta kumpikaan vanhemmistani ei ollut valmis tekemään muutoksia. Isä ei halun-



”MITÄ SE ON MYÖHEMMIN JA SITTEN LOPPUVAIHEESSA, JAKSANKO OLLA MUKANA? PÄÄ OLII TÄYNNÄ KYSYMYKSIÄ, VAIKKA JÄRKI YRITTI SANOA, ETTÄ PITÄÄ ELÄÄ PÄIVÄ KERRALLAAN JA LUOTTA SIIHEN, ETTÄ ASIAT JOLLAKIN TAVALLA JÄRJESTYVÄT.”

nut viedä äitiä hoitoon edes tilapäisesti, ja äiti sanoi, ettei lähde kotoa mihinkään. Kotiavun vastaanottamisesta käytiin isot taistelut. Minä kävin heidän luonaan useita kertoja viikossa ja etempänä asuva siskoni noin kerran kuukaudessa. Yritimme kaikin tavoin auttaa: hoidimme pankki- ja kauppa-asioita, siivosimme, pesimme pyykkiä ja laitoimme ruokaa.

Isän kuoltua äiti jäi yksin, ja vastuu äidistä lankesi minulle. Koin, ettei minulla

ollut vaihtoehtoja. Toisaalta ajattelen, että vaikka olisin voinut valita, en olisi valinnut toisin. Äiti piti aikanaan minusta huolta, nyt oli minun vuoroni huolehtia hänestä. Henkistä tukea olen saanut sisareltani. Isot päätökset olemme tehneet yhdessä.

Nyt äiti on laitoshoidossa ja elää niitä päiviä, jotka luoja hänelle suo. Ajatuksisani olen jo luopumassa äidistä. Toivon, että nämä viimeiset ajat olisivat hänelle rauhalliset ja lempeät. ■

Koskeeko tämä minua?

Muistisairaudet koskettavat paitsi sairastunutta itseään, myös hänen läheisiään. Tilanne on uusi ja ennustamaton kaikille. Aluksi arki jatkuu varsin normaalina, mutta sairauden edetessä ja haasteiden lisääntyessä lähiomaisten antaman tuen tarve kasvaa. Oman haasteensa tilanteeseen tuose, että muistisairaus ei näy päälle päin tai tule ilmi lyhytaikaisessa tapaamisessa. Sairastunut ei välttämättä itse koe olevansa sairass.

Monet sanovat, että muistisairaus on myös omaisten sairaus. Perhe ja lähiomaistekohtaavat monenlaisia tilanteita, joissa väistämättä myös tunteet nousevat pintaan. Kauempana asuvien sukulaisten voi olla vaikea hahmottaa sairauden vaikutuksia ja kuormittavuutta. Avoin vuorovaikutus lähiomaisten kesken on tärkeää ja sairaudesta kertominen voi tuoda helpotusta tilanteisiin. Ympäristö ymmärtää paremmin, mistä on kyse.

MITÄ VAIN VOI TAPAHTUA

Elämä muistisairaana kanssa on kummallista. Yhtäkkiä olet tilanteissa, joita et osannut ikinä elämääsi kuvitella. Ja niitä tilanteita tulee, kellä milläkin tahdilla, koko ajan lisää.

Alkuun ajattelin, tai halusin kai uskoa, ettei sairaus muuta elämäämme. Että ollaan vaan ja eletään eteenpäin niin kuin ennenkin. Niinhän se ei tietenkään mennyt. Hiljalleen, epäuskon ja kantapäähä kautta, olen ymmärtänyt, että muistisairaudessa otetaan jatkuvia askelia kohti uusia vaiheita. Tilanteina ne ovat semmoisia todellisuuteen herättäjiä. Että todellakin, kun pyydän puolisoani keittämään kahvit, tulee se aamu, jolloin hän ei enää tiedä, kuinka kahvia keitetään. Tai kun kaupungilla sanon, että nyt lähdetään kotiin, hän ottaa väärän suunnan.

Järkytyksiäkin on tullut. Eräänä aamuna heräsin siihen, että puolisoni oli yön aikana kadonnut. Lopulta poliisi löysi hänet kaupungilta vaatteet ja kengät märkinä,

kasvot naarmuilla, silmälasinsa kadottaneena. Ja se kerta, kun puolisoni oli näpistänyt kaupasta karkkia ja saanut sakon. Sitä selvittelin viranomaisien ja kaupan henkilökunnan kanssa.

Tällaisia asioita kohdatessani tunnen avuttomuutta. En voi vahtia puolisoani 24/7. Ja mitä tulevaisuus tuokaan, sitä en oikeastaan edes halua ajatella. Kunpa jaksaisin nämä viimeiset vuodet työelämässä.

Se minua on vaikeissa tilanteissa helpottanut, että viranomaisilta olen saanut aina apua ja hyvää kohtelua. Olen myös ottanut sen kannan, että olivatpa asiat kuinka hankalia tahansa, puhun niistä avoimesti ja hoidan asiat asioina. Tunteet käsittelen myöhemmin jossain muualla. Joskin koen, ettei tunteille ole arjessani juurikaan aikaa. Tehtävää on niin paljon. Sitä vain menee eteenpäin, kun mentävä on. Voihan se olla, että se joskus vielä kostautuu. Mutta nyt mennään näin.

Ystäväni kanssa joskus vitsailen, että elämäni on kuin tragikoominen elokuva, jossa ei tiedä, pitäisikö itkeä vai nauraa. Ja juuri kun luulet olevasi niin sanotusti turvassa, saat uudet peliohjeet. Mitä vain voi tapahtua. ■

ELÄMÄ JATKUU

Yritän tehdä puolisoni kanssa niitä asioita, jotka ovat meille tärkeitä. Tykäämme molemmat matkustamisesta ja luonnossa liikkumisesta. Tulimme juuri Lapin vaellukselta. Aiemmin kesällä kävimme melomassa ja vierailimme musiikkijuhlilla sekä ystävien luona. Marjassa ja sienessä käymme usein. Kevättalvella olimme Lapissa hiihtämässä.

Matkat ovat onnistuneet hyvin ja puolisoni lähtee mielellään mukaan. Matkajärjestelyt ovat toki minun vastuullani. Vaelluksella käytännön pulmia tuli vastaan autiotuvissa; niissähän yöpyy aina muitakin vaeltajia. Puolisoni oli vaikea muistaa, mikä oli hänen sänkynsä ja mitkä hänen vaatteitaan. Monta kertaa hän oli lähdössä ulos jonkun toisen takissa ja kengissä. Sen suhteen piti olla tarkkana. Huolehdiin myös hänen rinkansa pakkaamisesta. Tunturiolosuhteissa on tärkeää, että kaikki tavarat ovat mukana.

Toivon, että voimme jatkaa yhteisiä matkoja. Vaikka lähteminen teettää minulla työtä, on ihana päästä reissuun meillä tärkeiden asioiden ja ihmisten pariin. ■

”TÄMÄ ON KUMMALLINEN SAIRAUSS.
TÄMÄ LÄHENTÄÄ JA ETÄÄNNYTTÄÄ
IHMI SIÄ YHTÄ AIKAA.”



Miten arjen saa sujumaan?

Sairastuneen tuen tarve kasvaa sairauden edetessä. Taidot huolehtia arjen toiminnoista ja asioiden hoidosta heikenevät ja häviävät vähitellen. Kotona asuminen on usein sekä sairastuneen että läheisten toive. Sairauden edetessä itsenäiseen kotona selviytymiseen tarvitaan ulkopuolista apua. Avun vastaanottaminen ja pyytäminen ei aina ole helppoa.

Läheistään auttavien omaisten kannattaa seurata omia voimavarojaan, koska läheisen arjen turvaaminen vaatii paljon järjestelyjä, organisointia ja aikaa. Ulkopuolista apua kannattaa hakea ennakkoivasti, koska palvelun saaminen voi kestää. Mieti, mihin asioihin läheisesi tarvitsee tukea.

Alle 65-vuotiaan läheisesi kohdalla ota yhteyttä neurologian poliklinikalle. Yli 65-vuotiaan läheisesi kohdalla ota yhteyttä muis-

tihoitajaan. Keskustele, mihin tarvitsette tukea. Yli 65-vuotiaalla on oikeus saada palveluohjauspalaveri, jossa sinun on tärkeä olla mukana.

Pääperiaate on, että kotihoiton palveluihin hakeutuvalle asiakkaalle tehdään yksilöllinen palvelutarpeenkartoitus ja palvelu- ja hoitosuunnitelma palveluohjauksellisella kotikäynnillä. Palveluiden asiakasmaksut määräytyvät pääosin asiakasmaksulain ja -asetuksen perusteella. Osa palveluista on tulosidonnaisia.

Jos jokapäiväiseen elämään tulee kuluja tai läheisesi käyttää toisten apua tai palveluja, hän on oikeutettu eläkettä saavan hoitotukeen. Eläkettä saavan hoitotuki on tarkoitettu tukemaan kotona asumista.

<http://www.kela.fi/elaketta-saavan-hoitotuki>

MINÄ EN APUA TARVITSE

M olemmat vanhempani ovat muistisairaita. Tapauksina he ovat toisten sa ääripäitä. Isä on myöntynäinen kaikkeen ja enimmäkseen hyvällä tuulella. Äiti vastustaa kaikkea. Hän ei tarvitse mitään eikä ketään.

Äiti puhuu ja puhuu. Puhetta ja ajatuksia on valtavasti, mutta toimintaa on todella vähän. Kun kysyn, mitä olette syöneet, äiti vastaa, että minä se kuule tekaisin potillisen karjalanpaistia ja potut keitettiin ja piirakat paistettiin, eikös niin Pekka. Ja isäni, suuresta rakkaudesta ja varmaan osin viisaudestakin, myötäilee äitiä ”juu, Hilka on aina laittanut hyvää

ruokaa, hyvin me syödään”. Totuus on kuitenkin se, että he eläisivät kahvilla ja pullalla, jos emme toimittaisi heille salaa ruokaa. Todellakin salaa. Äitihän ei apua tarvitse. Me sisarukset viemme jääkaappiin valmiita ruokia. Sitten tarvitsee vain avata jääkaappi ja sanoa ”äiti, täällä on makkarakeittoa, saisinko minäkin”. ”Juu, minä tekaisin makkarakeiton”, äiti vastaa iloisesti. Ja niin syömme yhdessä äidin soppaa.

Kotihoito käy vanhempieni luona kaks kertaa päivässä lääkityksistä huolehtien. Se menee äidin näkökulmasta suunnilleen niin, että lääkkeet kurkusta alas ja

hoitajat talosta ulos. Äidistä on alentavaa, että hoitajat valvovat häntä. Asia oli alkuun erityisen vaikea siksikin, että isä, joka on äitiä kymmenen vuotta vanhempi, sai ottaa lääkkeensä itsenäisesti. No totta kai sai, kun hän, toisin kuin äiti, ne myös otti. Kotirauhan säilyttämiseksi isän kanssa piti sopia, että hoitaja antaa lääkkeet heille molemmille. Nyt tilanne on kääntynyt sii-

ELÄMÄ PELISSÄ

V anhempieni sairastuminen johti kohdallani suuriin muutoksiin. Ymmärsin aika pian, että vaativa vuorotyö ei sovi tähän yhtälöön. Kun eteeni sattui mielenkiintoinen ilmoitus päivätyöstä, joka oli fyysisesti lähellä vanhempieni, hain ja tulikin valituksi. En nyt äkkiseltään keksi, olisiko mikään muu syy saanut minua vaihtamaan työtä. Tämä oli valinta, jonka halusin vanhempieni tähden tehdä.

Isäni muistisairaus on edennyt nopeasti. Se tarkoittaa sitä, että vietän useimmat illat ja viikonloput vanhempieni kanssa ja työpäivän ajan olen jatkuvassa hälytysvalmiudessa. Minne ikinä menenkin, kannan puhelinta mukani. Työnantajani on onnekseni ymmärtäväinen. Hätätilanteessa voin poistua töistä kesken työtehtävien. Tunnit teen täyteen sitten toisena päivänä.

Arkipäivinä kotihoitaja käy vanhempieni luona kerran päivässä ja huolehtii lääkeasiat. Viiden viikon välein isä on viikon vuorohoidossa. Se on sinänsä tarpeellinen hengähdystauko, mutta tuolloin huonokuntoinen äitini jää yksin. Silloin on

hen muotoon, että äiti on hoitajille vihainen isän kohtelusta. ”Ajattele että Pekka, joka on aina hoitanut itse asiansa, niin nyt häntä holhoavat hirveät hoitajaämmät.”

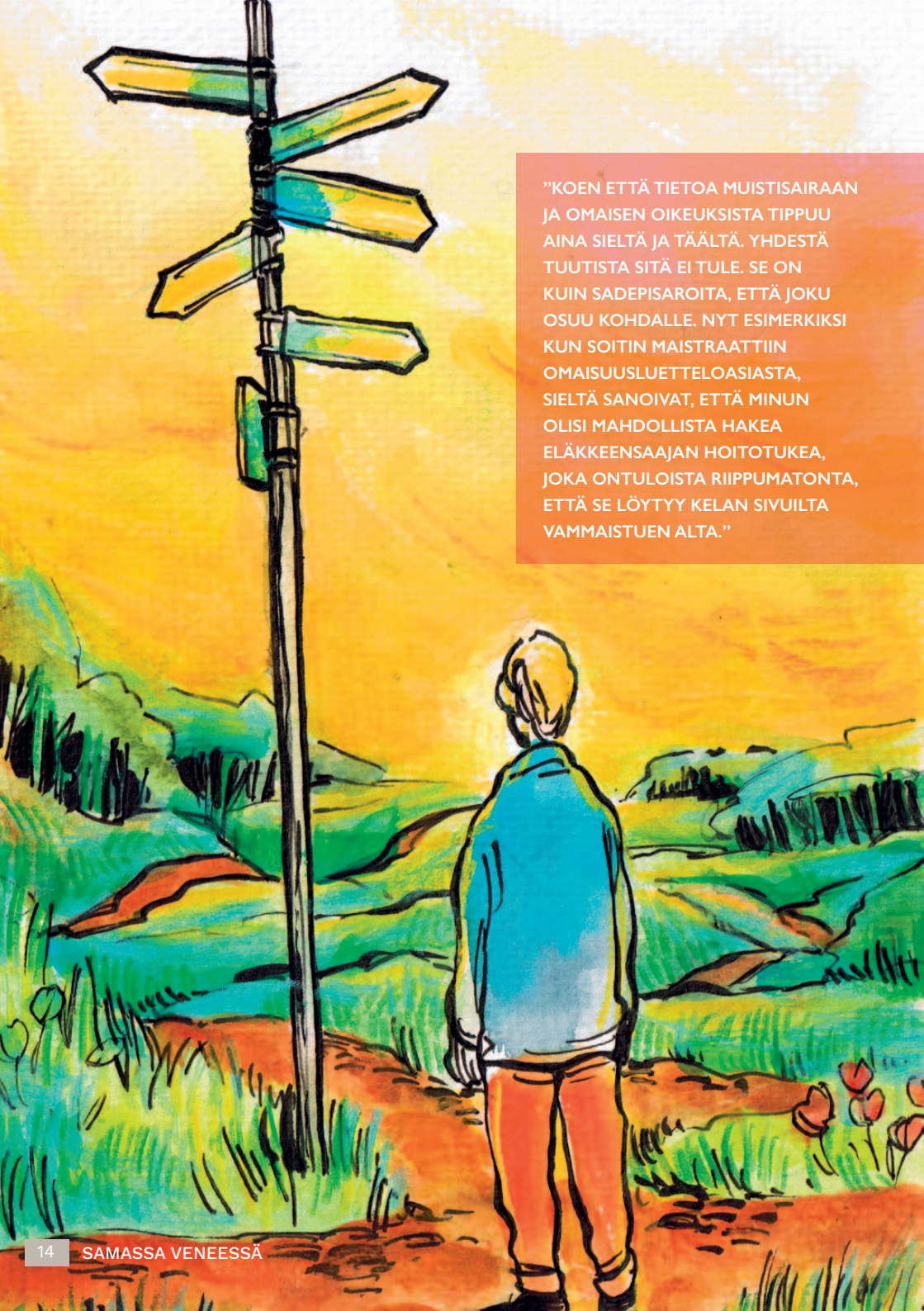
On tämä raskas tauti. Vanhempani tarvitsisivat läsnäoloa, rakkautta ja huolenpitoa entistä enemmän, mutta äitini tekee siitä niin vaikeaa. Miten voi auttaa ihmistä, joka ei halua ottaa apua vastaan? ■

huolehdittava hänen pärjäämisestään. On asioita, joissa äiti tarvitsee isän apua. Se menee niin, että isä on vielä jossain määrin fyysikko ja äiti on mieli. Kaksin he pysyvät tekemään asioita, jotka eivät kummaltakaan onnistuisi yksin.

”MUISTILAPUT AUTTAVAT KUN LÄHIMUISTI ON IHAN OLEMATON. JÄTÄN MUISTILAPPUJA PITKIN ASUNTOA.”

Tulevista ratkaisuksista päättäminen on vaikeaa. Jos minulla olisi täysi päätösvalta, luulen, että isäni asuisi jo muualla kuin kotona. Mutta jos isäni joutuu hoitoon, niin suurella todennäköisyydellä äitini ei voi asua yksin. Päätös, joka äidin pitäisi tehdä, on hänelle äärettömän vaikea.

Minut tämä kaikki on laittanut miettimään elämänarvoja ja omaa tapaa elää. Mikä loppujen lopuksi on merkityksellistä? Isäni, jolle työ oli kaikki kaikessa, niin mitkä asiat hänen mielensä ensimmäisenä kadotti. Juurikin ne työt. ■



"KOEN ETTÄ TIETOA MUISTISAIRAAN JA OMAISEN OIKEUKSISTA TIPPUU AINA SIELTÄ JA TÄÄLTÄ. YHDESTÄ TUUTISTA SITÄ EI TULE. SE ON KUIN SADEPISAROITA, ETTÄ JOKU OSUU KOHDALLE. NYT ESIMERKIKSI KUN SOITIN MAISTRAATTIIN OMAISUUSLUETTELOASIASTA, SIELTÄ SANOIVAT, ETTÄ MINUN OLISI MAHDOLLISTA HAKEA ELÄKKEENSAAJAN HOITOTUKEA, JOKA ONTULOISTA RIIPPUMATONTA, ETTÄ SE LÖYTYY KELAN SIVUILTA VAMMAISTUEN ALTA."

Millainen on minun roolini arjessa?

Läheisen sairauden edetessä omaisen rooliin voi tulla uusia ulottuvuuksia: tukipalvelujen selvittämistä, avun organisoimista ja motivoimista sen vastaanottamiseen, arkiaskareista huolehtimista, lähdöistä ja aika-tiluista huolehtimista jne. Moni omainen saa opetella uusia arkipäivän taitoja, koska osa tekemistä töistä siirtyy hänelle.

Muistisairaudessa jokainen päivä on erilainen. Tapahtuu muutoksia, joihin ei voi vaikuttaa ja joutuu miettimään, miten niihin suhtautuu. On kuitenkin monia asioita, joihin voi vaikuttaa. Yhdessä ja uudella tavalla toimimalla on mahdollista elää hyvää arkea. Läheisyys ja huumori auttavat. On tilanteita, joissa pitää asettaa itsensä ensimmäiseksi. Se ei ole itsekkyyttä.

MATKOJA MAAILMALLA

Tapasimme puolisoni kanssa vuonna 2000. Olemme tehneet yhdessä 40 kaukomatkaa. Thaimaa, Malesia, Chile, Kenia, Peru, Laos, Kiina, Tiibet, Nepali, Tansania, Gambia, Vietnam, Uusi Seelanti, Australia. Kohteita on ollut paljon. Pidämme lämpimästä ilmastosta. Seuraava matka, Karibian risteily, on jo varattu.

Puolisoni Alzheimer todettiin varhaisessa vaiheessa kahdeksan vuotta sitten. Lääkitys aloitettiin heti. Samalla päätimme, että kiihdytämme matkustamista entisestään. Että matkustamme niin kauan kuin voimme. Ja tähän asti on voitu. Kaikki on mennyt hyvin. Puolisoni sairaus on niin sanotusti helppo. Hän on hyväntuulinen, tyytyväinen ja auttavainen sekä fyysisesti hyvässä kunnossa. Omasta mielestään hän ei ole sairas ollenkaan.

Jossain vaiheessa jouduin pesemään puolisoni housuja, mutta ongelma ratkesi, kun ymmärsin, että vessassa on käytävä jatkuvasti. Hotellihuoneessa jätin vessaan yöksi valon. Oven eteen laitoin jonkin tavarat, ettei puolisoni lähde yöllä ulos.

Mutta yleensä hän nukkuu yöt hyvin ja on päivisin virkeä. Viimeisillä matkoilla olen hakenut hänelle ruuat muuten hän valikoi syömisensä liikaa.

Palvelijahan minusta on tavallaan tullut, mutta se ei haittaa. Matkailu on minulle henkireikä. Minä huolehdin hänestä kyllä, kun vain saamme matkustaa. Lääkäriltä olen kysynyt mielipidettä asiasta. Hän sanoi, että niin kauan kun puolisoni kokee matkoista mielihyvää, ei asiassa ole ongelmaa. Tähän asti puolisoni on nauttinut. Hänestä näkee heti, kun asiat ovat tai eivät ole hyvin.

Kun sairaus oli alkuvaiheessa, saatoin käydä esimerkiksi hieronnassa puolisoni odottaessa minua rannalla. Enää en uskalla jättää häntä yksin. Jos olemme valmismatkalla, kerron puolisoni tilanteesta matkanjohtajalle. Jos olemme ryhmässä, jossa käydään esittelykierron, tuon jollakin tavalla ilmi sen, että matkalla on mukana myös herra Alzheimer.

Kaulapussissa ja lompakossa puolisolani on ICE-lappu, in case of emergency.

Siinä lukee "please contact following persons..." Mukana on minun, siskoni ja veljeni puhelinnumerot; me kaikki puhumme englantia. Vastaavasti minulla itselläni on lappu, että mukanani on muistisairas puoliso, jos minulle tapahtuu jotakin, ottaa yhteyttä veljeeni.

Viimeisimmällä matkallamme Omanis- sa sairaus alkoi näkyä. Kun olimme ostos- keskuksessa, puolisoni pelkäsi kaapuihin pukeutuneita ihmisiä. Jouduin monta ker- taa selittämään, mistä on kyse. Ja hiekka-

dyyneiltä hän halusi pois lentohiekan ta- kia. Hieman minua mietityttää, kuinka hän suhtautuu tulevaan Karibian risteilyyn, kun siellä laivalla tulee olemaan niin paljon ihmisiä.

Sitten kun emme enää voi tehdä yh- teisiä matkoja, aion matkustaa yksin niinä aikoina, jolloin puolisoni on hoidossa. Mi- nulle on tärkeää päästä aika ajoin uusiin ympäristöihin. Se antaa minulle voimaa, auttaa jaksamaan eteenpäin. ■

MISSÄ MINUN MIEHENI ON?

Olemme keittiössä kahvilla. Äiti istuu vastapäätä isää. Äidillä on usein het- kiä, jolloin hän kokee, että isä ei ole hä- nen aviomiehensä, vaan joku toinen vieras mies.

- Missä minun mieheni on, missä Pekka on, äiti kysyy.
- Tuossa se vastapäätä sinua istuu, sanon ja osoitan isää.
- Joku mies tuo on, mutta ei minun mieheni, minäpä soitan Pekalle.

Äiti nousee ja hakee puhelimensa.

- Pekka, terve, mitä siulle kuuluu?
- Ihan hyvää, juon kahvia, isä vastaa puhelimeensa parin metrin päästä.
- Niin minäkin, äiti toteaa iloisena.

Siinä he sitten puhuvat pitkän tovin. Äiti lirikuttelee kuin vastarakastunut. Pu- helun päätyttyä hän katsoo minua ja isää ja sanoo onnellisena "minä puhuin Pekan kanssa". ■



"MEILLÄ ON LÄHIPIIRIN KESKEN OMA WHATSAPP-RYHMÄ, JOSSA TIEDOTAMME VANHEMPIENI YLEISET ASIAT JA SITÄ KAUTTA MENEÄ MYÖS NIIN SANOTUT HÄTÄVIESTIT, ETTÄ EI TARVITA ENÄÄ SOITTORINKIÄ."

Mitkä paperit kuntoon?

Usein ajatellaan, että puolisona tai lapsena voi hoitaa läheisen asioita, jos hänelle sattuu jotakin. Keskinäiset sopimukset perheen sisällä eivät kuitenkaan anna oikeuksia asioiden hoitoon ilman valtuutuksia. Toisen omaisuutta ei voi käsitellä ilman hänen lupaansa. Samoin toisen pankkitilin tai vakuutusten lopettaminen saattaa olla mahdotonta. Koska oikeaa aikaa ei voi kukaan määritellä, on parasta tehdä asiat heti kuntoon. Tehkää valtakirjat ainakin apteekkiin ja Kelaan ja tarkistakaa pankissa tilin käyttöoikeudet. Edunvalvontavaltuutus ja testamentti pitää tehdä viimeistään, kun sairaus on vielä lieväoireinen. Oikeudellisissa asiakirjoissa kannattaa käyttää juristin palveluja. Muutamalla sadalla eurolla varmistat, että muutoseikat ovat oikein.

Suomen asianajajaliitto järjestää maksutonta oikeudellista neuvontaa 16 paikkakunnalla, myös Joensuussa.

<https://www.asianajajaliitto.fi/asianajopalvelut/asianajajapalvelut>

Suomen Muistiasiantuntijoiden laatimassa oppaassa, Miten turvaan tahtoni toteutumisen, on myös paljon hyvää tietoa tulevaisuuteen varautumisesta.

http://netpaper.lonnberg.fi/muistiasiantuntijat/opas_oikeudelliseen_ennakointiin/#p=34

Valmiita valtakirjamalleja löytyy sivulta

<http://www.easiakirjat.fi/index.php?cat=14> ja <http://www.kela.fi/valtakirja>

OLEN EDUNVALVOJA

Kun puolisoni sai muistisairausdiagnoosin, lääkäri suosittelee meitä tekemään edunvalvontavaltuutuksen mahdollisimman pian. Se on valtakirja, jonka kuka tahansa voi tehdä sen varalta, ettei jonakin päivänä kykene hoitamaan omia asioitaan. Valtuuttaja nimeää valtuutetun, jolle myöntää oikeuden asioiden hoitamiseen. Sitten sovitaan ne asiat, jotka valtuutus kattaa. Me teimme melko laajan sopimuksen, jossa omaisuuden ja taloudenhoidon lisäksi määriteltiin hoitotahdollisia asioita.

Valtuutus on tehtävä siinä vaiheessa, että tekijä ymmärtää sopimuksen merkityksen ja sisällön. Me tarvitsimme tätä varten lääkärinlausunnon puolisoni tilanteesta. Teimme sopimuksen kolmen kuu-

kauden kuluttua diagnoosin saamisesta. Jälkikäteen olen ymmärtänyt, että tuo oli viimeisiä aikoja asian hoitamiseksi.

Kun valtakirjan laatija ei enää kykene hoitamaan asioitaan, valtuutettu pyytää maistraattia vahvistamaan valtakirjan. Minä olen tämän tehnyt. Olen virallisesti puolisoni edunvalvoja. Prosessi sinänsä ei ollut vaikea, mutta vakavalta se tuntui. Muistan ajatelleeni, että todellakin, avioliitto on juridinen asia. Tiedyt säännöt ovat olemassa, ja tietyissä tilanteissa ne astuvat voimaan.

Mitä jos puolisoni ei olisi suostunut tekemään sopimusta, sitäkin olen miettinyt. Sittenkö olisin ollut hänen lisäkseen naimisissa jonkun viranomaisen kanssa? Oudolta se tuntuisi, jos pitäisi anoa



"PALVELUNUMEROIHIN SOITTAMISEEN LAITTOIN ESTOT. PUOLISONI SOITTI JOSSAIN VAIHEESSA MINULLE AINA NUMEROTIEDUSTELUN KAUTTA. SIITÄ TULI KAMALAT PUHELINLASKUT."

vieraalta ihmiseltä lupaa mökkiremonttiin ja mattojen ostoon. En tosin tiedä, miten kuvio sitten olisi mennyt, kun meillä tämä onneksi meni näin.

Mutta on tämäkin työlästä. Minulla on kirjanpito- ja raportointivelvollisuus kaikista mieheni taloudellisista asioista: tuloista, menoista, laskuista. Kirjaan kaiken

Exceeliin tiettyjen periaatteiden mukaan. Niin kauan kuin olen tässä asemassa, minun on kirjaa pidettävä. Se vähän rasittaa. Ja kun puolisolllani on omaisuutta, joudun tekemään useita veroilmoituksia.

Monenmoista asiaa tässä on tullut vastaan. Aluksi piti tasapainottaa puolisoni rahan käyttö. Selvisi muun muassa,

että mieheni perintörahat olivat menneet veikkauspeleihin. Puolisoni auton ja metsästysaseet olen myynyt. Aseiden myynti piti hoitaa poliisin kautta. Oma riesansa ovat olleet puhelinmyyjät ja hyväntekeväisyysjärjestöt. Olen lakkauttanut mieheni lehtitilauksia ja kuukausilahjoituksia eri järjestöille. Nämä ovat miehenne henkilökohtaisia sopimuksia, ette te voi näitä lopettaa, minulle sanottiin. Jouduin lähettämään heille kopion edunvalvontavalta-kirjasta.

Minulla on onneksi asioiden hoitamisessa tarvittavaa osaamista. Monta kertaa olen ajatellut, että jos näihin asioihin ei

ole tottunut, niin tarvitsee kyllä asianajajan apua. Etenkin verotusasiat ovat olleet todella monimutkaisia.

Puolisoni tilanne on nyt se, ettei hän osaa enää käyttää pankkikorttia. Arkiaamuisin annan hänelle kymmenen euron setelin. Pohdin pitkään, mikä on aikuiselle miehelle sopiva päiväraha. Armeijan tilastoista sen nappasin: pisimpään palvelleet varusmiehet saavat täysihoidon rinnalla suunnilleen tuon summan. Sillä puolisoni ostaa ruokaa tai mitä ostaakin, kun minä olen töissä. Vähän erikoiselta se tuntui, kun nostin pankkitiskiltä 200 kappaletta kymmenen euron setelejä. ■

RAHA-ASIOISTA

Ensin äiti osti kulkukauppiaalta 2000 euron pölynimurin. Sitten vanhempaini ilmoittivat, että heille tulee maalämpö. Sitä seurasi koko talon kattava putkiremontti. Toki talo jo kaipasi peruskorjausta, mutta kyllä siinä tuli tunne, että muistisairaita vietiin. Jos jonkinmoista kauppiasta soitteli ja kävi oven takana. Lehtiä, puhe-
linmyyjiltä tilattuja, tuli parhaimmillaan kymmenisen kappaletta.

Pöytä täyttyi laskuista. Äiti ja isä pyörittivät niitä vuoron perään käsissään, avasivat, sulkivat ja totesivat ”semmonen lasku”, ”tämöinen lasku”, ”ahaa, lasku”. Minuutin päästä sama uudelleen.

Meille sanottiin, että edunvalvonta on viimesijainen keino, että kannattaa hoitaa asiat toisella tapaa, kevyemmin. Me sisarukset emme nähneet tilanteessa mitään

kevyttä: vanhempieni tekemien henkilökohtaisten tilausten ja sopimusten purkaminen osoittautui vaikeaksi ja useimmissa tapauksissa mahdottomaksi. Kun veljestäni tuli vanhempieni edunvalvoja, ongelma katosi kertaheitolla.

Kokemuksesta viisastuneena haluan sanoa, että näitä asioita kannattaa miettiä ennemmin kuin myöhemmin. Tässä vaiheessa elämää voi olla tärkeämpiäkin hankintoja kuin 25 000 euron vesiputket.

Yleisesti ottaen vanhempieni rahatilanne on tällä hetkellä balanssissa. Säästöt ja tulot ovat riittäneet remontteihin ja elämiseen. Tulevaisuus sen sijaan mietityttää. Mitä sitten, kun he tarvitsevat enemmän kotiapua tai palveluasumista, riittävätkö rahat siihen. Nämä asiat ovat selvitys-/mietintälistalla seuraavina. ■

Kuka ja missä minä olen?

Muistisairauden myötä roolit puolisona, vanhempana, isovanhempana muuttuvat. Tämä voi aiheuttaa hämmennystä, epätoivoa ja surua läheisissä. Oma puoliso valitaan elämänkumppaniksi, ja hänen muuttumisensa voi herättää isoja ja risti-riittäisiä tunteita. Myös aikuisille lapsille ja lapsenlapsille muutos voi olla hämmentävä ja surullinen. Oma isä tai ukki tuntuu katoavan omaan maailmaansa. Muutos ei

kuitenkaan välttämättä ole negatiivinen. Omaisena voi kokea olevansa tarpeellinen, kun auttaa läheistä. Toinen toiseensa tutustutaan yhä uudelleen.

Jokainen ihminen on ainutlaatuinen. Jollakin on sairaus, ja joku on jonkun omainen. Kukin kokee asiat omalla tavallaan. On hyvä muistaa, että omien tunteiden ja mielipiteiden rehellinen sanoittaminen on tärkeää.

LAPSUUS LOPPUI

Yhtenä kauniina päivänä juot kahvia isäsi kanssa, ja yhtäkkiä isäsi kysyy ”kukas sinun isäsi onkaan”. Se on hirveän surullista ja raskasta. Vanhempasi kadottavat sinut ja sinä vanhempasi. Siinä tapahtuu äärettömän isoja henkisiä ja konkreettisia muutoksia.

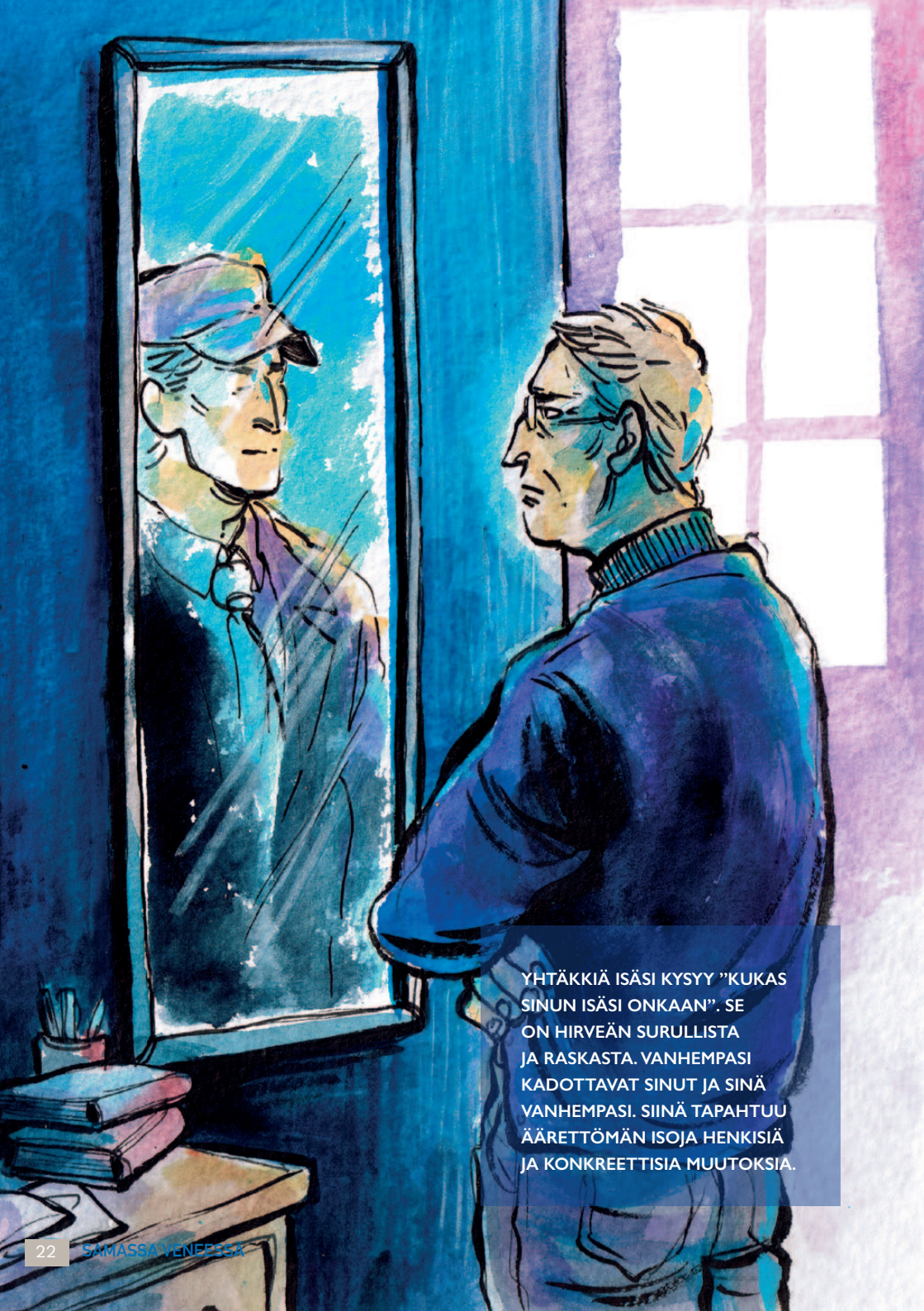
Vanhemmat ovat edustaneet minulle aina viisautta. Kun elämä on potkinut, olen voinut kääntyä heidän puoleensa. Nyt roolit ovat muuttuneet. Isäni käyttäytyy kuin pikkulapsi, vaikken tahtoisin tuota vertausta käyttäen, sillä isäni on yhä aikuinen, eikä minulla ole häneen huoltosuhdetta. Mutta minä olen nyt se, joka hallitsee elämää häntä paremmin. Vien arkea eteenpäin ja annan vanhemmilleni sen tuen, mitä he tarvitsevat.

Välillä pakotan isän asioihin, joita hän ei haluaisi tehdä. Sitä olen miettinyt, onko se alistamista tai mitä se on. Mutta kun toisinkaan ei voi toimia. On ajateltava, että asiat ovat isäni parhaaksi ja meidän kaikkien jaksamisen takia välttämättömiä.

”ROOLEISTA IRTI PÄÄSTÄMINEN ON OLLUT MINULLE SELLAINEN TUNNETASON TEHTÄVÄ, JOTA YHÄ PROSESSOIN. ÄITI KOKEE OLEVANSA PIKKUTYTÖ JA MINULLA PUOLESTAAN ON IKÄVÄ ÄITIÄ.”

Suvussa meillä on muutamia ihmisiä, jotka hätätilanteessa saavat isästä otteen ja pystyvät hänet rauhoittamaan. Tilanteissa tarvittaviin rooleihin meneminen ei ole kaikille helppoa. Minusta muistisairaana omaisella on oltava oikeus päättää siitä, mihin hän kykenee ja mitä hän jaksaa.

Omalla kohdallani olen miettinyt näitä asioita paljon. Joku voi ajatella, että olen jo omaishoitaja. Itse koen, että olen vanhempieni luona käyvä omainen. Hoidan monia heidän asioitaan, mutta hoitotyötä en tee. Toki nämä ovat käsitteitä, mutta tahdon pitää tässä eron. En halua koskaan tulla omaishoitajaksi. ■



YHTÄKKIÄ ISÄSI KYSYY "KUKAS
SINUN ISÄSI ONKAAN". SE
ON HIRVEÄN SURULLISTA
JA RASKASTA. VANHEMPASI
KADOTTAVAT SINUT JA SINÄ
VANHEMPASI. SIINÄ TAPAHTUU
ÄÄRETTÖMÄN ISOJA HENKISIÄ
JA KONKREETTISIA MUUTOKSIA.

PARISUHTEELLISTA

Naisen ja miehen välisiä tunteita meillä ei enää ole. Ei ole ollut vuosiin. Koen itseni hoitajaksi ja auttajaksi. Hoidan puolison, hoidan talouden, hoidan kotityöt, hoidan kaiken. Alkuaikoina se tuli mieleen: jumankauta, otan ja lähdän. Mutta ei, en minä voinut häntä jättää, hän ei pärjää yksin. Tunsin velvollisuutta, ehkä sääliäkin. En antanut itselleni vaihtoehtoja. Ajattelin, että on jaksettava.

Seksi ei ole tullut mieleenkään. Tai no, ajattelenhan minä sitä joskus, mutta kun arki on täynnä tekemistä ja toinen ihminen tuntuu etäiseltä, niin illalla käydään vierekkäin nukkumaan ja sanotaan hyvät yöt. Jonnekin asuntotoimistoon taisin sanoa, että me ollaan kämppekavereita.

Vuosia meni niin, että kävin töissä ja tulin töistä kotiin töihin. Kun yöt muutuivat valvomiseksi, ymmärsin, ettei näin voi jatkua. Otin yhteyttä terveysasemalle. Alkoi prosessi, jonka päätteeksi puolisolteni löytyi kuuden kuukauden jonotuksen jälkeen palvelukotipaikka.

Odotusaikana puolisoni oli aika ajoin tilapäishoidossa. Hänen sinne jättämisenä tuntui ensimmäisillä kerroilla ihan kamalalta. Koin surua ja syyllisyyttäkin siitä, etten jaksanut häntä hoitaa. Vaikka tiesin, että tilanne oli meidän molempien parhaaksi.

Nyt yritän sopeutua uuteen elämäntilanteeseen: asun pysyvästi yksin, erilläni puolisosta. Suru on noussut pintaan. Mutta olen myös iloinut. Voin tehdä töitä miettimättä puolisoni pärjäämistä; hänellä on turvallinen asuinpaikka. Voin

myös suunnitella asioita eteenpäin. Ehkä lähdän pienelle matkalle. Viime vuosina minulla ei ole ollut mahdollisuutta käydä missään. Puolisoni luona vierailen monta kertaa viikossa. Käymme kävelyllä, kahvilla ja kaupoissa.

**"OLEN MENETTÄNYT
KONTAKTIN PUOLISOONI.
MINÄ VAIN HUOLEHDIN
HÄNESTÄ. EN TIEDÄ, MISSÄ
MAAILMASSA HÄN ELÄÄ.
SE ON EHKÄ SE VAIKEIN
ASIA, OLEMME YHDESSÄ,
MUTTA EMME VOI
KESKUSTELLA ASIOISTA."**

Palveluasuminen on ollut meille hyvä ratkaisu. Ihminen ei veny eikä jaksaa loputtomiin. Meidän kohdalla tilanne oli sikäli helppo, että puolisoni suhtautui ajatuksen myönteisesti. En toki tiedä, kuinka paljon ja miten hän tilanteen ymmärtää. Koen kuitenkin, että me molemmat jaksamme nyt paremmin ja suhteemme on tasapainottunut. ■

MINÄ, SINÄ

Minun päässäni asuu tyhjyys, äitini sanoi jonkin aikaa sitten. Se kuvaa surullisen hyvin hänen tilannettaan. Äitini kysyy uudestaan ja uudestaan asioita, yrittää täyttää kysymyksillä tyhjyyttä, mutta ei saa niistä kiinni. Pienen ohikiitävän hetken hän saattaa olla läsnä, mutta lähes välittömästi asiat ja ihmiset taas ka- toavat.

Se siinä on. Kuori säilyy, mutta sisälle tulee tyhjyys. Siinä minun äitini on, mutta hän ei ole enää samanlainen äiti.

Kuka minä olen, äiti joskus kysyy. Samaa kysyn itseltäni. Koen, että meiltä mo- lemmilta on identiteetti kadoksissa. Äiti on poissa, ja minun elämässäni on rooleja ja tilanteita, joita en osannut kuvitellakaan kohtaavani.

**”MINÄ TUNNEN NYT OLEVANI
LÄHEISEMPI UKIN KANSSA
KUIN AIEMMIN, KUN OLEN
NÄHNYT HÄNESTÄ HERKÄN JA
HAAVOITTUVAN PUOLEN.”**

Toisinaan ajattelen, kunpa tämä kaikki päättyisi mahdollisimman pian. Siitäkin koen sitten huonoa omatuntoa, enkä toi- saalta tiedä, olisinko vielä valmis luopu- maan äidistä.

Veljeni kanssa välit ovat jollakin tapaa muuttuneet. Yritän kannustaa häntä ta- paamaan äitiä, mutta hän ei halua tai ei pysty, eikä ota kantaa äidin asioihin. Teet niin kuin parhaaksi näet, hän sanoo. Tun- nen itseni hyvin pieneksi, kun joudun yk- sin päättämään suurista asioista. ■

**”VÄLILLÄ VUOROVAIKUTUKSESSA ON
KÄYTETTÄVÄ VIEKKAUTTA JA VÄÄRYTTÄ.
MUTTA MITÄ PIDEMMÄLLE ALZHEIMER
ON MEILLÄ MENNYT, SITÄ VÄHEMMÄN
SUOSTUTTELEN ISÄÄ. ETTÄ ELETÄÄN JA
KUNNIOITETAAN HÄNEN TAHTOAN.”**

Kuinka kohtaan muistisairaana läheisen

Kun tuntee toisen pitkältä ajalta, tietää toisen tavat ja tottumukset. Sairaus voi kuitenkin muuttaa henkilöä niin, että on pysähdyttävä uudelleen kuuntelemaan, mitä toinen haluaa.

Jokainen päivä on uusi ja erilainen. Se mikä on tänään tärkeää, voi huomenna olla epäolennaista. Eilen osattu taito voi olla tänään historiaa. Elämä on yllätyksellistä ja ennustamatonta.

Muista, että aina ei tarvitse kohdata toista sairauden kautta. Ole oma itsesi. Yritä nähdä läheisesi sellaisena, kuin hän on aina ollut. Kohtaa hänet niin, kuin olet aina ennenkin kohdannut.

Vaikka läheisesi käyttäytyy omasta näkö- kulmastasi käsin tavanomaisesta poiketen, hänelle itselleen sillä on mieli. Välillä kieli tuntuu vieraalta ja tekeminen oudolta, mutta kaikelle on syynsä. Kun tunnistat jotain siitä, mitä läheisesi kokee ja mitä hänelle kuuluu, kanssakäyminen helpottuu.

TYKKÄÄNKÖ MINÄ PULLASTA?

Isä hermostuu, jos hän ei osaa vasta- ta kysymyksiini. Siksi keskustelemme niistä asioista, jotka ovat hänelle tärkeitä. Tässä vaiheessa sairautta puheenaiheet ovat hyvin pieniä arkisia asioita. Men- näänkö kahville, mennään. Tykkäänkö minä pullasta, tykkää. Kuinka vanha minä olen, 79. Olenko minä naimisissa, oletko sinä naimisissa. Kukas sinä olet, minä olen sinun tyttäresi. Ja sitten taas alusta uudelleen.

Jossain vaiheessa tuskastuin toistami- seen, mutta nyt olen ottanut asian niin, että tämä on minun ja isäni tapa olla yh- teydessä. Tämä on meidän keskustelua. Se on auttanut, hermoilen vähemmän ja jaksan paremmin.

Joskus yritän kertoa isälle omia kuulu- misiani, mutta isästä aistii nopeasti sen, jaksako hän kuunnella. Hän turhautuu, jos ei ymmärrä, mistä puhutaan. Pulla on turvallinen puheenaihe. ■



Tarinoita ja tietoa muistisairaana omaiselle

TREFFEILLÄ UKIN KANSSA

Joskus ukki puhuttelee minua nimelläni, mutta useimmiten olen hänelle ystävätär, niin sanottu seuraneiti. Hoitajakin olen ollut, jopa rakastaja. Luulen, että ukki palaa seurassani jonnekin vuosikymmeni-en takaiseen maailmaan.

Kun haemme noutopizzaa, ukki kysyy matkalla:

– Kuinka minä esittelen teidät ravintolan henkilökunnalle, olisiko ystävätär hyvä?

– Luulen, että sukulaistyttö tai tyttären-tytär olisi parempi, vastaan.

– Jaa, no sehän on oikein uskottava, ukki toteaa.

Astumme sisään, ukki avaa minulle oven. Hän on kohtelias, kuten on aina ollut.

– Ystävätär ottaa mitä haluaa, minä maksan, älkää laskusta huolehtiko. Otat- teko viiniä?

– Ei kiitos, ei oteta nyt viiniä. Istutaan tuohon odottamaan pizzan valmistumista.

– Teillä on kaunis valkoinen pipo. Olet- teko neuloneet sen itse? Se tuo kasvon- piirteenne hienosti esiin.

– Kiitos, geenithän minä olen teiltä peri- nyt, ei ihme, jos silmää miellyttää.

Hetken ukki näyttää hämmentyneeltä. Sitten saamme pizzat ja lähdemme kotiin. Kuljen hieman ukkia taaempana, niin että hänellä on tunne, että hän ohjaa ja vie. Osoitan tien ylityksen kädellä ja kerron mi- hin olemme menossa. Hyvissä ajoin ennen risteystä laitan käden ukin eteen, näytän ja sanon "nyt käännytään vasemmalle". Liik- kuminen on ennakointia, niin kuin moni muukin asia. Ukin reaktioaika on viiveelli- nen, risteyskohdalla on myöhäistä kääntä. ■

"SE ILO HUONOSTA MUISTISTA ON, ETTÄ HÄN UNOHTAA ERIMIELISYYDET JA YLIPÄÄTÄÄN ASIAT KYMMENESSÄ MINUUTISSA. SITTEEN VOI KOKEILLA JONKIN VÄLTÄMÄTTÖMÄN ASIAN TEKEMISTÄ TAI SIITÄ PUHUMISTA VÄHÄN ERI TAVALLA KUIN HETKI AIKAISEMMIN."

O-LE RAU-HAL-LI-NEN

A lkuun muistutin äitiä siitä, kuka olen. Se ei johtanut mihinkään. Pikemmin- kin se ahdisti ja turhautti äitiä, koska hän ei tunnistanut minua eikä muistanut ker- tomiani asioita. Itsellenikin siitä tuli lopulta vain paha olo. Aika pian ymmärsin, että paras tapa toimia on lähteä mukaan äidin tarinoihin; silloin, kun ne eivät loukkaa ketään.

Vuorovaikutus vaatii rauhallisuutta ja selkeää kieltä. Muistisairaalle ei voi sanoa, että muistatko, kun oltiin siellä lääkärissä, muistatko, että lääkäri kehotti sinua syö- mään. Ei hän sitä muista. Se on selitettävä se tilanne jotenkin niin, että kun olimme lääkärissä, niin lääkäri sanoi, että sinun pi- tää syödä, että jaksat. Ja kahden minuutin päästä sama uudestaan.

Hermostua ei saa tai ei pitäisi. Kun her- mostun, se heijastuu välittömästi äitini käytökseen. Siinä ei tarvita kuin kaksi se- kuntia ja käynnissä on semmoinen sota ja soppa, että oksat pois. Tiuskimista ja huu- toa, jonka päätteeksi äiti vetäytyy omaan kuoreensa mököttämään. Silloin rauhoitan ensin itseni. Sitten alan kertoa yksityis- kohtaista tarinaa äidille mieluisasta asias- ta jätän hänen uhmansa huomioimatta.

Vuorovaikutus on muuttunut koko ajan vaikeammaksi. Äidin on yhä hankalampi sanoittaa halujaan. Todellisuus ja mieliku- vitus sekoittuvat äitini päässä. Äitini elää usein menneisyydessä. Keskustelumme ovat hyvin yksinkertaisia. Kauppatkalla äiti kysyy parin sekunnin välein, kuinka

vanha hän on. Sama toistuu uudelleen ja uudelleen. Se vaatii hirveän pitkää pinnaa.

Sairauden edetessä minusta on tullut tarkkailija ja ennakoija. Koko ajan men- nään äidin mielialan mukaan ja puhutaan niistä asioista, joista hän puhuu. Koko ajan olen varuillani. Jos kauppareissulla havaitsen uhkia, asioita, joiden tiedän ole- van äidille vaikeita, yritän kiinnittää hänen huomionsa toisaalle.

Sanojen kadotessa tilalle on tullut sa- natonta viestintää. Yritän havainnoida äi- din eleitä, äänenpainoja ja mielialaa. Itse- kään en aina jaksa puhua. Toisinaan vain istun hänen sänkynsä laidalla ja pidän kä- destä kiinni. ■

VINKKEJÄ KOHTAAMISEEN

- Sairastunut tarvitsee aikaa. Odota rauhassa ja anna hänen puhua.
- Kunnioita.
- Säilytä katsekontakti.
- Käytä matalaa ja arvostavaa äänensävyä.
- Puhu selkeillä ja yksinkertaisilla lauseilla.
- Ilme ja kehon kieli kertovat enemmän kuin tuhat sanaa.
- Kysy mitä toinen tarvitsee. Et voi tietää.
- Muistisairas ei muista.

Vältä käyttämästä:

- "Etkö muista...?"
- "Kuka minä olen?"
- "Kysyt sitä jo kolmatta kertaa...!"
- "Miksi....?"

Asioidessanne liikkeissä ja virastoissa, asiakaspalvelija voi puhua läheisesi ohi, vaikka kyseessä on läheisesi asia. Ohjaa keskustelua niin, että läheisesi ei jää ulkopuoliseksi.

AUTOILUA

Vanhempieni auto on yhä autotallissa. Kummallakaan heistä ei ole enää ajokorttia. Sitä he eivät tietenkään muista. Usein he käyvät istumassa autossa, pyörittävät rattia, säättävät nappeja ja painavat polkimia.

”ROOLEILLE ON AINA HETKENSÄ JA NE VAIHTUVAT HYVIN NOPEASTI. YHTENÄ HETKENÄ OLEN RAJOJEN ASETTAJANA, TOISENA AVUSTAJA, KOLMANTENA LOHDUN ANTAJA.”

”VOI VITTU, ONPA SINULLA KAMALAN VÄRISTÄ HUULIPUNAA, ÄITINI TÄRÄYTTÄÄ VASTAANTULIJALLE.”

- Miksi tämä ei lähde käyntiin, äiti kysyy.
- Kun sinulla ei ole ajokorttia, vastaan.
- Joku erehdys siinä on, minun pitää hakea ajokortti autokoulusta, isä tietää.
- Juodaan ensin kahvit, äiti sanoo.
- Juodaan, isä vastaa.

Ja niin sitä juodaan, kolmannet kahvit tunnin sisällä. Äiti ei ymmärrä, miksi kielätydyn pullasta. ”Kyllä sitä nyt yhden pullan voi päivässä syödä”. ■



Mistä meille tukea?

Vertaisryhmiä on monenlaisia; jotkut ammatillisesti ohjattu, joissakin ohjaajana on vertainen. Vertaisryhmää valitesasi kannattaa miettiä, saatko ryhmästä uusia näkökulmia vai kaventaako se tulevaisuuden näkyä. Joku voi olla ryhmässä 10 vuotta, ja joku on osallistunut

yhteen vertaisryhmään. Jokainen tarvitsee sen verran, kuin tarvitsee!

Mieti, mitkä ovat omat lähi-ihmissuhteet vai tarvitsetko vertaisia jakamaan kokemuksiasi. Tee valinta, mihin lähdet mukaan!

VERTAISNAURUA JA HUUMORINKUKKIA

Ensimmäistä kertaa elämässäni osallistun vertaistoimintaan ja koen sen tosi tärkeänä ja hyvänä. Miten sitä kuvaisi? Vertaistuki on terapiaani ja ennen kaikkea naurua.

Vertaisryhmässä voin nauraa kaikille niille asioille ja tilanteille, jotka kotona vievät syvälle pohjamutiin. Ja siinä naurassa ne arjen tuskat, pelot ja surut helpottavat, ainakin hetkellisesti. Se on tosi voimauttavaa ja auttaa jaksamaan arjessa. Kun kotitilanne on vaikea, ajattelen: tälle-

Luin jostain, että huumorin tarve lisääntyy vaikeina aikoina. Pitää paikkansa. Perheen ja lähipiirin kanssa meille on muodostunut ihan omanlaisensa kieli asioista puhumiseen. Aika usein se on semmoista hirtehishuumoria, poikani sanoin vähän rankempaa settiä.

Toisinaan kerron arjen sattumuksista myös työpaikkani kahvipöydässä. Koen, että sekin helpottaa. Saan kertoa avoimesti ”tällaista arkeni on”, mutta kuitenkin huumorin sävyttämänä työkavereiden kanssa nauraen.

Se, kuinka tärkeäksi vertaistuki on elämässäni tullut, on yllättänyt. Eikä kyse ole vain vertaisuudesta, vaikka se tietysti on se tärkein asia. Tätä kautta olen tavannut ihmisiä, joita en olisi muuten ikinä tavannut. Sitä helposti elää siinä omassa kuplassaan, jossa läheisten ajatusmaailma ja elämäntapa on samanlainen kuin itsellä. Vertaisryhmä on rikastuttanut elämääni valtavasti. Kannattaa ehdottomasti lähteä mukaan. ■

”JONKUN KERRAN TÄSSÄ OLISI HULLUKSI TULLUT, JOS EI OLISI PÄÄSSYT RYHMÄÄN PURKAMAAN PAINEITA JA NAURAMAAN KIRJAIMELLISESTI VEDET SILMISSÄ.”

kin vielä nauran. Ja sekin on jännä, että kun omaiseni kanssa kohtaan tilanteen, joka on tullut tutuksi vertaisen kertomana, niin se on helpompi kohdata. Silloin saatan jopa hymyillä ja miettiä, että ahaa, nyt tämä asia tapahtuu minulle.

**Valtakunnallinen kriisipuhelin
010 195 202**

Puhelimeen vastaavat kriisityön ammattilaiset sekä koulutetut vapaaehtoiset ympäri Suomea arkisin klo 9.00–07.00 sekä viikonloppuisin ja juhlapäivinä klo 15.00–07.00

**Muistineuvo-tukipuhelin
09 8766 550 (maksullinen)**

Muistisairauksiin liittyvää ohjausta ja neuvontaa maanantaisin, tiistaisin ja torstaisin (klo 12–17). Puheluihin vastaavat muistityön ammattilaiset.

**Vertaislinja-tukipuhelin
0800 9 6000 (maksuton)**

tarjoaa kuuntelevan korvan omaisen arjen tilanteisiin vuoden jokaisena päivänä (klo 17–21). Puheluihin vastaavat kokeneet ja koulutetut omaishoitajat.

Keskusteluja muistisairaille ja läheisille:

<http://discussion.muistiliitto.fi/>

**ONKO JUMALA MINUT
HYLJÄNNYT?**

Äitini on ollut hyvin uskovainen ja keskustelut hänen kanssaan ovat välillä aika raskaita. Äiti miettii usein sitä, miksi hän sairastui, onko Jumala hänet hyljännyt ja pääseekö hän taivaankotiin. Hän myös kokee olevansa huono äiti, moittii itseään ja pyytelee meiltä lapsilta anteeksi.

Sitten oli niitä aikoja, jolloin äiti istui apaattisena, eikä häneen saanut minäkäänlaista kontaktia. Ja niitä aikoja, jolloin äiti toivoi kuolevansa ja uhkasi itsemurhalla. Alkuun se oli hirvittävää. Sitten niihin itsetuhoisiin ajatuksiinkin tottui, kylästy ja turhautui.

Kun kerta, päivä ja kuukausi toisen jälkeen vastaa monta kertaa päivässä, että ei Jumala ole sinua hyljännyt, sinä

pääset taivaankotiin, kun sen aika tulee, ja olit meille aina hyvä äiti, alkaa se tuntua vähän liialta.

”MINÄ YRITIN JAKSAA YKSINÄNI LIIAN PITKÄÄN. SEN EI OLE PAKKO MENNÄ NIIN. APUA KANNATTAA PYYTÄÄ ENNEN KUIN TULEE ISOJA ONGELMIA.”

Kun ei ole vain sitä yhtä muistisairautta, kun on sen lisäksi masennusta, itsetuhoisia ajatuksia ja levottomuutta. Tai no, muistisairauden oireitahan nuo kaikki ovat. On tämä. On tämä vaan melkoista tunteiden vuoristorataa. ■

Kuinka kauan kotona?

Lähes jokainen haluaa asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Kotona asumista turvaavat kodin ulkopuoliset palvelut, turvapuhelimet, paikantimet, turvaliedet jne. Käytännön arkea helpottavat myös kalenterimerkinnot, muistilaput ja puhelinmuistutukset.

Päätöksen tekeminen, milloin kodissa asuminen päättyy, on usein vaikeaa. Todennäköisesti läheisesi ei itse ymmärrä tilannetta, ja joudut tekemään valinnan läheisesi puolesta. Ihanteellista olisi, että läheisesi olisi ilmaissut oman mielipiteensä siinä vaiheessa,

kun hän on pystynyt suunnittelemaan omaa tulevaisuuttaan. Keskustele asiasta siinä vaiheessa, kun muistisairaus on varhaisessa vaiheessa. Sairauden edetessä läheisesi voi päättää vain niistä asioista, jotka hän voi ymmärtää. Asumiseen liittyvät asiat kannattaa miettiä jo sairauden alkuvaiheessa.

Hyvää tietoa asumiseen, arkeen ja liikkumisen liittyvistä asioista löytyy Muistiliiton sivulta

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/turvallisuus/>

**UUSIA ASIOITA JA
ISOJA PÄÄTÖKSIÄ**

Meillä on omakotitalo, kesämökki ja perintötila. Jokaisessa riittää töitä. Monet asiat, erityisesti voimaa vaativat työt, kuuluivat aiemmin miehelleni. Nyt minä olen opetellut käyttämään mootorisahaa ja ruohonleikkuria. Ilmalämpöpumpusta ymmärrän jo yhtä ja toista. Autosta tarkastan nykyään sujuvasti ilmanpaineet sekä pesen, tankkaan ja huollatan auton.

Kauheasti olen joutunut opettelemaan uusia asioita. Tavallaan se on kivaakin. Huomaan, että opin ja osaan, mutta toisaalta hirvittää, kun töitä on niin paljon. Aina on joku paikka, joka pitäisi tehdä.

Puolisoni oma-aloitteisuus töiden suhteen on kadonnut. Kyllä hän auttaa, kun

olen vieressä ja sanon ”kanna nämä puut kuistille, nosta tämä sanko tuohon.” Kotityöasetelmamme ovat minusta huvittavia. Minä ajan hikisenä ruohoa. Puoliso patastelee pihalla, tarkkailee työskentelyäni ja sanoo ”no niin, kyllä me tästä selvitään”.

Olen alkanut miettiä omaisuudesta luopumista. Emme tarvitse, enkä minä jaksaa ylläpitää yksin, kaikkea. Ne päätökset, mistä ja milloin luovutaan, eivät kuitenkaan ole helppoja. Kaiken olemassaoloon on syynsä, ja lähisuvullakin on asioista omat näkemyksensä. Mutta väistämättä päätöksiä on tehtävä. Jaksamiseni vuoksi. Toisekseen sekin tilanne voi tulla eteen, että tarvitsemme rahaa puolisoni hoitokustannuksiin. ■



KUINKA KAUAN ISÄ PÄRJÄÄ YKSIIN?

Isäni asuu yksin. Aamulla soitan isälle, kyselen, kuinka hän nukkui ja muistutan mahdollisesta päiväohjelmasta: kerhoon menosta tai sukulaisen vierailusta. Työpäiväni aikana soitan isälle ainakin kerran, varmistelen, että hän on ottanut lääkkeitä ja syönyt lounaan. Helpottaa kuulla isän vastaavan lankapuhelimeen, silloin tiedän hänen olevan kotona.

"FYYSISESTI ISÄ ON HYVÄSSÄ KUNNOSSA JA TYKKÄÄ LIKKUA ULKONA. TÄMÄ EI EHKÄ OLISI MAHDOLLISTA HOITOLAITOKSESSA."

Töiden jälkeen syön päivällisen mieheni kanssa. Sitten lähdän isän luokse. Kuulostelen isän mielialaa ja yritän isän kertoman ja jääkaapin sisällön mukaan selvittää, onko hän syönyt ja mitä. Isä syö huonosti. Tuntuu, että aina pitää miettiä ruoka-asioita. Jos isä saisi päättää, hän söisi vain marjamaitoa.

Ilta menee yhdessä keskustellen ja kotitöitä tehden. Kerran pari viikossa käymme ruokaostoksilla ja sen yhteydessä kahvilla. Joskus vierailemme sukulaisissa tai toisinpäin. Ennen lähtöäni teen tai lämmitän iltaruuan ja varaan isälle seuraavan päivän lounaan. Jos hän ei syö, yritän puolen tunnin päästä uudelleen. Toisinaan jätän pöydälle isälle mieleistä naposteltavaa.

Olen puhunut isälle kotiavun hankkimisesta. Minusta kotihoito voisi tässä vaiheessa käydä isän luona kerran päivässä huolehtimassa hänen syömisestään. Tästä vasta keskustellaan, isä ei ole kovinkaan halukas ottamaan apua vastaan. Viikonloppuisin haen isän useimmiten meille. Aina hän ei haluaisi lähteä. Sitä sitten toisinaan mietin, että toiminko oikein. Mutta tässä kohtaa olen ollut itsekäs. Haluan olla välillä omassa kodissani.

Kuinka kauan isä pärjää yksin? Rehelliisesti sanottuna en tiedä. Monesti mietin, että jos jotain sattuu, ei kukaan ole häntä auttamassa. Mutta toisaalta koti on isälle tutuin paikka, ja hän osaa yhä kulkea tuttua tietä kauppaan, kerhoon, pankkiin ja huoltoaseman kahvilaan. Mutta jos hänelle sanoisi, että tänään sinun pitää mennä terveysasemalle, se ei välttämättä onnistuisi. fyysisesti isä on hyvässä kunnossa ja tykkää liikkua ulkona. Tämä ei ehkä olisi mahdollista hoitolaitoksessa.

Arjen turvaksi mieheni asensi isälle lie-sivahdin. Pankkitilille laitoin nostorajoituksen sen jälkeen, kun isä lyhyen ajan sisällä nosti tililtä suuria summia.

Olen miettinyt, että jäisin jossain vaiheessa vuorotteluvapaalle tai vähentäisin työaikaani. Mutta kaikki riippuu siitä, miten isän sairaus etenee ja kuinka itse jaksan. Kieltämättä olen aika väsynyt. Tuntuu, että olen koko ajan menossa tai tulossa. Aika on kortilla. Isällä tilanne on päinvastainen. Hänellä aikaa, sitä yksin vietettyä aikaa, on ehkä liikaakin. ■

ELÄMÄ KANTAA

Isäni kuolemasta on viisi vuotta, äitini kaksi. Molemmilla oli muistisairaus. Kun näin jälkikäteen summaan asiaa, ajattelen, että sairauden kanssa eletyt vuodet olivat vaihe, jonka elämä vanhemmilleni, minulle ja meille omaisille antoi. Sitä elettiin. Se kesti aikansa. Ja se oli monin tavoin merkityksellistä. Mutta kun nyt ajattelen vanhempiani, en ajattele sairautta tai sairastamista. Se ei ole mitenkään tietoista. Ehkä mieli toimii niin: muistot ovat muual- la kuin sairaudessa, muistot ovat kauniita ja lämpimiä.

Se, että olen saanut olla vanhempieni elämässä hyvinä ja huonoina aikoina, on ollut tärkeää. En osaa sitä tämän paremmin sanoittaa. Koen rauhaa ja siunausta siitä, että olin mukana.

Minulla ja isällä oli hyvin läheiset välit. Vaikka isä oli sairas, olin loppuun asti hänen pikkutyttönsä. Olin sikäli onnellisessa asemassa, että isä tunnisti minut ja hänen luonteensa ei muuttunut.

Isäni viimeiset hetket opettivat, että kuoleminen voi olla kaunista. Että kärsimyksessä voi olla läsnä toivo. Isän käydessä kohti kuolemaa olimme isä ja tytär. Ja niinä yhteisinä hetkinä isä kutoi elämänsä ikään kuin loppuun. En tiedä, mihin Alzheimer tuolloin hävisi. Isä oli kirjaskäpäinen. Oliko oikeasti, vai oliko se vain

minun kokemus, en tiedä. Olen hirveän kiitollinen siitä, että sain elää tuon vaiheen isän kanssa.

Äitini kuoleman jälkeen tunsin ”olen vapaa”. Tämän ääneen sanominen tuntuu pahalta ja väärältä, mutta niin se vain oli. Äitini oli minulle etäinen ja arvomaailmamme olivat erilaisia. Äidin poissaolo on vapauttanut minua tietyistä painolasteista.

Päivääkään ei taida mennä, ettenkö ajattelisi vanhempiani. Minulla on heitä ikävä. Ei sellainen rintaa painava ikävä, vaan tunne siitä, että olen rakastanut. Että yhä rakastan. Riippumatta siitä, onko ihminen tässä vai ei. Kun katselen tonttiamme kiertävää isän tekemää pistoaitaa ja isän pitkospuita, koen, että hän on luonani. Ja vaikka sanoin, että äiti oli minulle etäinen, on monia tilanteita, jolloin ajattelen ”soitan äidille”.

Elämä kantaa. Sen minä haluan sanoa. Sairaus vie voimavaroja niin sairastuneelta kuin omaiselta, mutta vaikeinakin hetkinä kannattaa yrittää löytää suhtautumistapoja sairauden yli. Ja se on hyvä muistaa, että kaikesta ei voi eikä tarvitse selviytyä yksin. Kannattaa hakeutua toisten samassa tilanteessa olevien ihmisten pariin. Se auttoi minua eteenpäin. Päivän kerrallaan. ■

”JA VAIKKA SANOIN, ETTÄ ÄITI OLI
MINULLE ETÄINEN, ON MONIA TILANTEITA,
JOLLOIN AJATTELEN ”SOITAN ÄIDILLE”.



**Pohjois-Karjalan
Muisti ry**
Muistiliiton jäsen

Majakka-hanke
www.pkmuistiry.fi



JOENSUU



Elinkeino-, liikenne- ja
ympäristökeskus

Vipuvoimaa
EU:lta
2014–2020

