

## Varo liikoja odotuksia

TEKSTI ja KUVAT: Hanna Jensen

Muistisairaiden vanhempien rinnalla kulkeminen on opettanut minulle, kuinka läheistä pitää arvostaa.

Muutama kuukausi sitten halusin viedä muistisairaani äitini Porvooseen hänen poikansa eli veljeni haudalle. Äiti ei mielellään nykyään lähde senioritalosta kauas, mutta arvelin, että haudalla käyminen olisi hänelle merkityksellinen matka, ja ylipuhuin hänet. Vietimme mukavan päivän yhdessä, kävimme haudalla ja sen jälkeen kauniissa kahvilassa kahvilla ja leivoksella ja kävelimme vanhassa kaupungissa. Kun ajoimme takaisin auringonpaisteessa, äiti kääntyi autossa minua kohti ja kysyi:

”Ovatko sinun vanhempasi vielä elossa?”

Tämä on kysymys, johon kysyjä saa useimmiten nopean vastauksen, mutta minun piti miettiä sekunti. Mitä voisoin vastata, jotta äidin ei tarvitsisi menettää kasvojaan? Vastasin:

”Toinen on.”

Äiti nyökkäsi. Sitten hän kysyi, vietämmekö paljon aikaa yhdessä. Kerroin, että käyn vierailulla kerran, pari viikossa. Äiti jatkoi: ”Vietättekö te joulun yhdessä?” Kuvailin, kuinka jouluisin syömmme yhdessä lounaan, ihania erilaisia kaloja, mätiä ja paahtoleipää ja juomme jopa lasilliset kuohuvaa. Äiti oli tyytyväinen vastaukseen. Hän alkoi katsella maisemia ja vaihtoi puheenaihetta.

Minulla ei ollut paha mieli siitä, että hän ei ehkä hetkeen ollut tiennyt, kenen kanssa autossa istui. Minulla oli hyvä mieli siitä, että tilanne oli sujunut lempeästi, molemmille.

Se, että muistisairas ihminen ei tunnista, on monen omaisen suuri pelko. Olen huolehtinut muistisairaista vanhemmistani nyt lähes 14 vuoden ajan, ja näin pitkä aika on opettanut minulle monia asioita, erityisesti sen, miten muistisairaahan ihmisen kanssa kannattaa olla ja miten itse jaksaa parhaiten. Olen karsinut odotuksiani ja ennakoinut tiettyjä asioita, jotka tulevat tapahtumaan. Olin visioinut sen hetken, kun äiti ei tunnista minua ja miettinyt siihen lempeän tavan suhtautua.



Kun äiti sitten ei tunnistanut autossa minua hetkeen, en tuntenut kauhua vaan pientä haikeutta (kaikki tunteet toki sallitaan!). Mutta äiti oli edelleen vieressäni ja olin päättänyt sallia hänelle muistamattomuuden ja myös sen, että sairaus etenisi. Tämä salliminen eli kaikenlaisen vastustuksen lopettaminen auttoi ja auttaa minua henkisesti.

Yksi omaista eniten auttavista neuvoista on, että kykenee vähentämään tai jopa poistamaan liiallisia odotuksia muistisairaahan läheisensä suhteen. Se on elämää realiteeteissa. Ei enää odoteta, että muistisairas ihminen kykenee loogiseen keskusteluun – mutta voi ilahtua aina, kun niin käy. Ei enää odoteta, että muistisairas ihminen tekee ruokaa samalla tavalla kuin ennen – mutta voi ilahtua aina, kun niin käy. Ei enää odoteta, että muistisairas ihminen siivoaa – mutta voi ilahtua, kun hän järjestelee kirjahyllyä. Näin muistisairas ihminen saa tuntea itsensä kyvykkääksi sen sijaan, että hänen pitäisi hävetä kykyjensä vähenemistä.



*Tunne omat ja muistisairaahan läheisesi tarpeet. Äidilleni on tärkeä pukeutua kauniisti ja kantaa (tyhjää) käsilaukkua.*

Tällä tavalla omaisen liiallisista odotuksista seuraavat pettymykset vaihtuvat ilon aiheiksi. Toki samalla on hyväksyttävä se, että oma arki saattaa tulla työläämmäksi kodin askareiden ja yhteisen elämän suhteen. Kummallista on kuitenkin se, että ponnistelu ja jopa työläs elämänsä vaihe saattavat jälkikäteen näyttäytyä merkityksellisinä aikoina. Sitä ei vain hetkeä eläessä vielä huomaa.

Puhuessani omaisten kanssa törmään usein siihen, kuinka vaikeaa omaisten on pyytää itselleen apua. ”Me selviämme tästä itse ja yksin” on kuitenkin minun korvissani lause, jonka haluaisin korjata. Ihminen pärjää toki kriisissä parhaiten, jos hän saa jollakin tavalla toimia, mutta kun muistisairaahan ihmisen rinnalla kuljetaan usein pitkä aika, on viisautta yrittää karsia kaikki sellainen ”kärsimys”, jonka voi karsia. Silloin omat voimat kasvavat.

Nykyään on tarjolla ystäväpalvelua, jonka avulla omaisen voi saada itselleen pari tuntia omaa aikaa. On tarjolla siivousapua ja ruoka-apua. On vertaistukiryhmiä. Kun pyytää apua, antaa myös auttajalle merkittävän tehtävän, mahdollisuuden auttaa.

Omaishoitajan omien tarpeiden tunnistaminen ja niiden tyydyttäminen on tärkeää. Se on itsensä hoitamista, josta ei edes omaishoitotilanteessa pitäisi luopua. Pitäisi välttää viimeiseen asti uhriutumista. Toki tiedämme, että osa tarpeista on siirrettävä tulevaisuuteen, mutta kaikkia ei tarvitse.

Olenkin ollut monta kertaa vaikuttunut, kun muistisairaahan ihmisen omaisen kertoo, kuinka hän on nauttinut suuresti jostakin pienestä asiasta: elokuvan katsomisesta, tunnin kävelystä yksin, käynnistä ostoskeskuksen kahvilassa tai kirjastossa. Pyydän häntä silloin onnittelemaan itseään

siitä, kuinka taitava hänestä on tullut. Hän osaa iloita sellaisistakin pienistä arjen asioista, joiden arvo saattaisi mennä monelta muulta ohi. Uskonkin, että muistisairaahan ihmisen ja tämän omaisen elämänsä vaiheen tarkoitus on opetella ja nähdä elämän ihmeitä uudella tavalla. Omaisen oppii valtavasti ja ehkä osaa jälkikäteen auttaa muita samanlaisessa tilanteessa olevia. Sairauteen kannattaa suhtautua mieluummin kiinnostuneena kuin katkerana. Kiinnostus kaataa pelon ja on vihan vastalääkettä.

Jotkut eläkkeellä olevat muistisairaantuneet ihmiset ja heidän puolisonsa eivät halua vaivata kaitaisiani, työssäkäyviä aikuisia lapsiaan avunpyynnöillä, koska he arvelevat, että ”näillä on omat kiirensä”. Ehdotan, että työssäkäyville lapsilta voi kysyä avun mahdollisuutta ja antaa heidän itse päättää, onko heillä aikaa. Heidänkin suhteensa odotuksia voi laskea. Jos ei odota paljoa – tai mitään – pienikin annettu apu on suuri ilo!

Ja jos näillä aikuisilla lapsilla on huoli siitä, miten muistisairaahan ihmisen kanssa ollaan, aina voi ohjeistaa suuren ja edullisen elämänsä viisauden: muistisairas ihminen tarvitsee rinnalleen ihmisen, jolla on ymmärtäväiset silmät.

*Hanna Jensen on logoterapiaohjaaja ja tuleva logoterapeutti, joka auttaa työnsä muistisairaiden ihmisten läheisiä jakamaan arjessa paremmin ja suhtautumaan muistisairaisiin ihmisiin arvostavasti. Häneltä ilmestyi viime vuonna tarinallinen tietokirja Äitini muistina – toinen kierros (Siltala).  
www.hannajensen.fi / 040 5561196.*



*Ensi kesää odotellessa! Rannalla äidistä tuntuu kuin olisimme ulkomailla, eikä tärkeää olekaan missä olemme vaan miltä siellä tuntuu.*