

”Kyllä minä sitä lurjusta silti rakastan”

Willensaunan keskustelut muistisairaana läheisenä olemisesta avartavat näkökulmia ja keventävät sydäntä.

Yleisö ei voi nähdä sitä minkä minä näen lavalta. Olen saanut keskustella muistisairauksiin liittyvistä teemoista Helsingin Kansallisteatterin Willensaunan kahvilassa jo kolme kertaa, yleisönä muistisairaiden ihmisten läheiset ja joku muistisairas ihminen.

Näen Willensaunan lavalta, kuinka kahvilassa on lähes sata ihmistä, joilla on valtavasti tietoa ja ymmärrystä muistisairaana läheisenä toimimisesta. Silloin kun tällainen elämäntilanne on päällä, ei tätä omaa tietämystä ehkä vielä itse täysin hahmota.

Logoterapeuttina ajattelen kuitenkin, mitä yleisö on ”tulevaisesti”. Jonakin päivänä he auttavat seuraavia läheisiä jaksamaan ja selviämään läheisenä olemisen hankalista karioista.

On ylevöittävä päästä historiallisen rakennuksen kauniiseen kahvilaan puhumaan syvällisesti elämästä, suurella sydämellä.

Läheinen ei voi toimia ohjelmatoimistona

Ensimmäisessä keskustelutilaisuudessa keskustelin psykologi, filosofian lisensiaatti **Pirkko Lahden** kanssa otsikolla *Kaksi omaishoitajaa, kaksi näkökulmaa*. Pirkko on monelle läheiselle entuudestaan tuttu. Hänen humoristiset anekdoottinsa antavat huojentavaa vertaistukea. Tuskin kukaan unohtaa sitä, kuinka Pirkko on istunut lattialla siivoamassa viinakaapin sisältöä, kun kotihoidon työntekijä on juuri sattunut paikalle. Emmekä me unohda Pirkon sanoja siitä, että on mahdotonta toimia samaan aikaan muistisairaana puolison omaishoitajana ja ohjelmatoimistona. Sitä nykytietelyn määrää salissa! Helpottaa, kun tällainen näkemys tulee asiantuntijan suusta.

Yleisön kommentteista mieleeni on jäänyt rouva, joka kertoi palkanneensa sairaanhoitajan kerran viikossa kotiin pesemään ja kylvettämään miehensä. Hän ei saanut sitä enää itse tehtyä, joten hän ratkaisi ongelman luovasti.

Eikä siinä kaikki, rouva kertoi lähtevänsä pesuhetken ajaksi kaupungille.

Minulle luova ratkaisu oli osoitus siitä, millä tavoin jokaisella on mahdollisuus asennoitua omaishoittoon ja keventää taakkaansa. Lähtökohtaisesti omaishoitajat ovat huonohkoja pyytämään apua, joten rouvan esimerkki ansaitsee julkisen tunnustuksen.

Logoterapian kehittäjä, Viktor E. Frankl on aikoinaan sanonut, että kaikki kärsimys, joka on poistettavissa, pitää yrittää poistaa – ja lopun kärsimyksen kanssa on opeteltava elämään asennettaan kenties tarkastelemalla.

Kärsimyskin saa muuten tarkoituksen, jos se muuttaa meitä. Lähes jokainen tapaamani muistisairaana ihmisen läheinen on sanonut muuttuneensa, eikä elämä ole enää samaa kuin ennen.

”Kyllä minä sitä lurjusta silti rakastan”, huomautti eräs rouva, jonka sanat sementoituivat mieleeni. Kuinka yhdessä lauseessa saattoikin olla niin paljon hellyyttä ja realismia yhtä aikaa.

Mikko Kuustonen lausui tabun

Willensaunan tilaisuuksien tarkoitus on avartaa näkökulmia ja tuoda yleisölle tunne siitä, että kaikesta lopulta selviää. Ei ehkä kompuroimatta, mutta kuitenkin.

Tästä näkökulmasta oli lohduttavaa kuulla muusikko **Mikko Kuustosen** täräyttävän suoraan, että muistisairaus on paskamainen tauti. Näitä sanoja kuullaan harvoin, koska ne jätetään yleensä neljän seinän sisään ja kenties yksityisiin keskusteluihin. Mutta Mikko sanoi ne lavalla ääneen, eivätkä sanat silti vähentäneet lainkaan tunnetta siitä, että hän ei aio poistua muistisairautta sairastavan siskonsa rinnalta. On hyviä ja huonoja hetkiä. Sen keskustelun teema oli: *Oivalluksia, itkua, iloa – tämän olen oppinut muistisairaana ihmisen läheisenä.*

Mikko ei ollut ennen Helsingin Muistiyhdistyksen tilaisuutta puhunut aiheesta julkisesti, mutta kaikkia kosketti se, kuinka avoimesti ja vapaasti hän tuntemuksistaan kertoi.



Mikko kertoi tilaisuudessa esimerkiksi siskonsa hankalasta muutosta hoivakotiin, mutta hänellä oli taito jakaa humoristisesti se, kuinka sisko oli alussa kantanut huonekalunsa huoneestaan käytävälle. Jokainen muistisairaana läheinen ajatteli sen kuullessaan, että kaikki on mahdollista, tuollainenkin.

Taitaa olla niin, että jaamme kollektiivisesti ajatuksen siitä, että läheinen on aina ”viisi askelta perässä”. Mielikuvituksemme ei riitä ennakoimaan tilanteita, joihin säännöllisesti joudumme.

Kotikäynnitkin ovat tärkeitä

Viimeisimmässä keskustelussa lavalle nousivat muistikoordinaattori **Ulla Säkinen** ja muistineuvoja **Jari Jokiluhta**. Heillä on valtavasti tietoa arjesta muistisairaiden kanssa, ja keskustelussa käytiin läpi asioita, jotka jokaisen läheisen olisi elämäntilanteessaan hyvä tietää. Kysyin heiltä esimerkiksi, millaista on tehdä kotikäyntejä. Niin Jari kuin Ullakin kokivat ihmisten toivottavan heidät lämpimästi tervetulleiksi koteihinsa.



Molemmat huomauttivat, että vaikka heillä on paljon tietoa ja kokemusta muistisairauksista, on silti eri asia, jos oma läheinen sairastuisi. Jälleen kerran muistutus siitä, kuinka elämäntilanteella on merkitystä muistisairaana läheisenä toimimiseen.

On ilo ja kunnia vetää näitä keskusteluja ja nähdä paikalla jo myös hiukan tuttuja kasvoja. Ette ole yksin!

Seuraavilla kerroilla keskustellaan

22.4. tietokirjailija Markku Niskasen kanssa Willensaunassa ja 27.5. Alzheimer Europan hallituksen jäsenen ja Muistiliiton valtuuston varapuheenjohtaja Sirpa Pietikäisen kanssa Helsingin Tuomiokirkon Kryptassa.

Lisätietoja tämän lehden sivuilla 8-9.



Hanna Jensen

VTM, logoterapeutti LIF® Hanna Jensen on huolehtinut muistisairaasta isästään ja huolehtii nyt muistisairaasta äidistään.

Hän tarjoaa yksityisvastaanotollaan terapeuttista tukea muistisairaiden ihmisten läheisille ja työskentelee kerran viikossa Vantaan Foibekartanolla 300 ikäihmisen yhteisössä läheisten tukena.