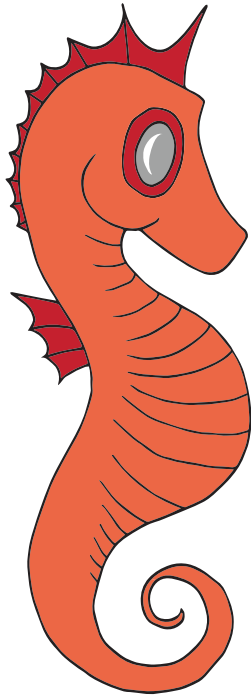


MUISTISAIRAUS PERHEESSÄ

Opas nuorelle, jonka vanhempi on
sairastunut muistisairauteen





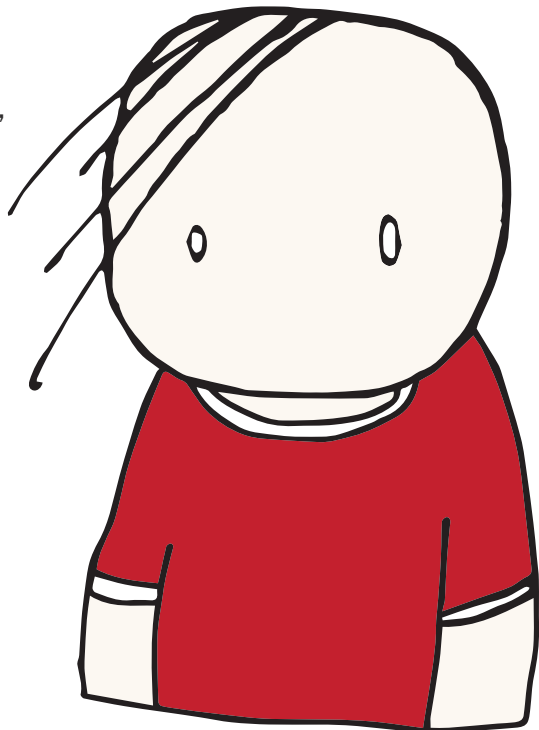
Hippokampus on aivojen osa, jolla on keskeinen rooli muistitoiminnoissa. Se on saanut nimensä merihevosesta (latinalaiselta nimeltään Hippocampus), jota se poikkileikattuna muistuttaa.

MUISTISAIRAUS PERHEESSÄ

Tämä opas on tarkoitettu nuorelle, jonka vanhempi on sairastunut etenevään muistisairauteen. Elämä ei

lopu vanhemman sairastumiseen, vaan jatkuu muuttuneena. Älä jää yksin, sillä apua ja tukea on tarjolla!

”Toisina päivinä
isä on ihan
kuin ennenkin,
sitten hän taas
käyttäytyy
kummallisesti.”



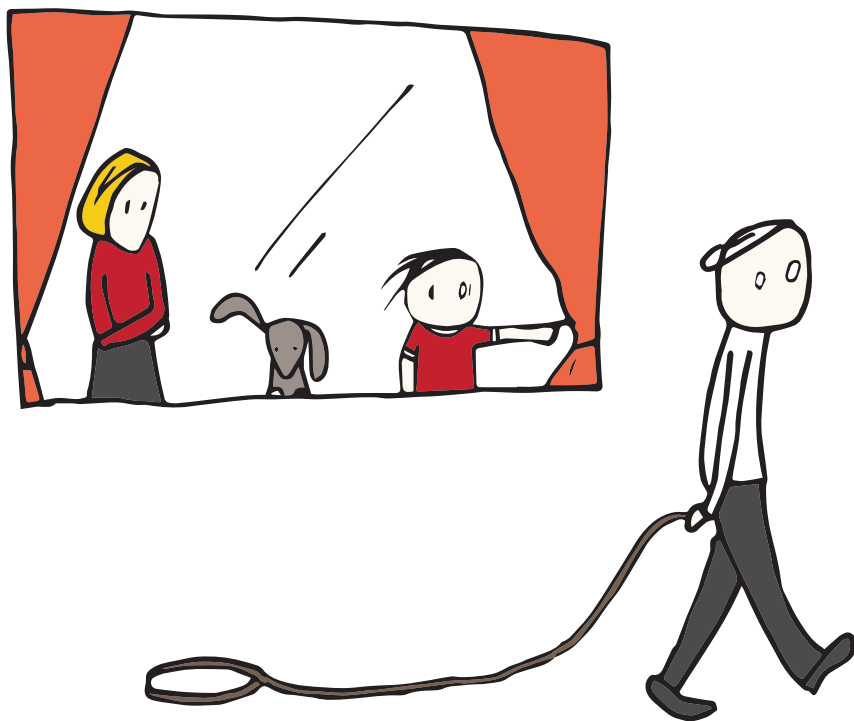
Mikä muistisairaus?

Muistisairaudet ovat aivoihin vaikuttavia sairauksia, joista yleisin on Alzheimerin tauti. Ne ovat yleisimpiä iäkkäillä, mutta jopa 10 000 työikäistä (n. 35–65-vuotiaasta) suomalaista sairastaa etenevää muistisairautta.

Muistisairauksia ei valitettavasti voida parantaa, mutta oireiden

etenemistä hidastavia lääkkeitä sekä muuta hoitoa ja kuntoutusta on tarjolla.

Vanhempasi sairastuminen vaatii surutyötä, mutta uuden elämäntilanteen hyväksymisen kautta voit löytää myös uusia tapoja olla lähellä ja läsnä. Puhu ja kysy rohkeasti mieltä askarruttavista asioista.



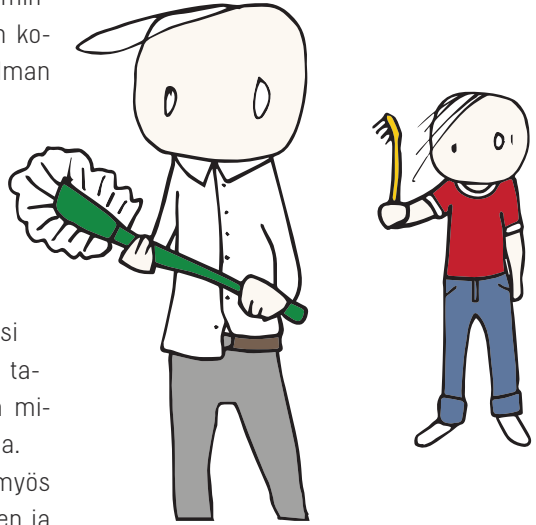
Miten sairaus näkyy arjessa?

Muistisairauksia tunnetaan lukuisia, ja oireet vaihtelevat sairaudesta ja henkilöstä riippuen. Yleensä sairaus etenee hiljalleen, minkä vuoksi arkisista asioista on koko ajan vaikeampaa selvittää ilman apua ja tukea.

Oireilu johtuu muutoksesta sairastuneen aivoissa. Tyypillisintä on lähimuistin heikkeneminen, eli tämän päivän ja eilisen asiat unohtuvat herkästi. Vanhempasi voi muistaa vuosien takaisia tapahtumia, mutta ei muutama minuutti sitten käytyä keskustelua.

Muistisairauksiin voi liittyä myös esimerkiksi puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeutta, toimintakyvyn hidastumista, eksymistä tutussakin ympäristössä sekä masentuneisuutta.

Aivojen kyky ohjata toimintaa muuttuu, mikä vaikeuttaa rutiin omaisiakin toimia. Hammastahna voi unohtua tai se saatetaan epähuomiossa harjata hiuksiin. Vanhempasi saattaa lähteä hakemaan voileipää, mutta palaa kaukosäätimen kanssa. Nämä kuuluvat muistisairauteen, ja tällaisista asioista voi yhdessä myös löytää huumoria.



Läheiset kokevat usein vaikeimmaksi käyttäytymisen muutokset, kuten ahdistuneisuuden ja levottomuuden. Sairastunut voi hermostua pienistä asioista tai vaikuttaa siltä, ettei hän jaksanut huomioida sinua. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, ettei hän saa sanotuksi mielellään olevaa asiaa tai kokee turhautumista arjen takkuilusta.

Vierelläsi on kuitenkin sama, tuttu ihminen – hänen aivonsa vain toimivat eri tavoin kuin ennen.

Sairastunko minä?

Yleensä syytä sairastumiseen ei saada tietää. Tiedetään kuitenkin, että:

- muistisairaudet eivät ole tarttuvia tauteja,
- vain pieni osa muistisairauksista periytyy, joskin alle 65-vuotiaina muistisairauteen sairastuneilla perimä näyttelee suurempaa roolia, ja
- muistisairauteen sairastumisen riskiä kohottavat erityisesti elämäntavat ja elämänaikaiset tapahtumat, kuten korkea verenpaine, runsas alkoholin käyttö ja pään kolhut.

Jokainen unohtaa joka päivä monta asiaa. Se on normaalia, eikä siitä tarvitse huolestua. Perinnöllisyyttäkään ei kannata pelätä, sillä valtaosa ei koskaan sairastu muistisairauteen. Turhat pelot ruokkivat stressiä ja saattavat siten lisätä unohtelua, mikä johtaa suotta kierteeseen.

Aivoistaan ja muististaan voi myös huolehtia, ja siten pienentää omaa riskiään sairastua:

- Liiku: kävele, tanssi, pelaa ja harrasta
- Suojaa aivot: muista vauhtilajeissa kypärä ja autossa turvavyö
- Syö monipuolisesti: kiinnitä huomiota erityisesti kalan- ja pähkinöiden saantiin
- Vältä alkoholia ja tupakkaa: nuoren aivot ovat päihteiden muistivaikutuksille erityisen herkkä





Sairaus koskettaa

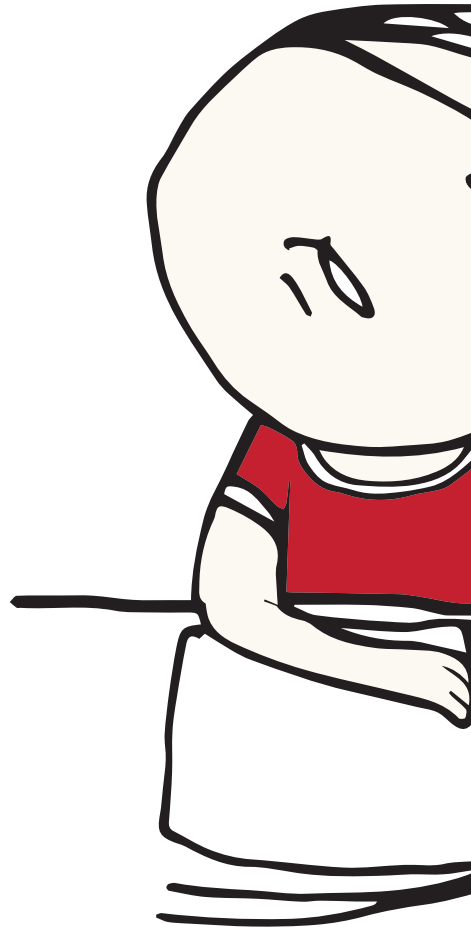
Muistisairaus koskettaa koko sairastuneen lähipiiriä, edetessään yhä tiukemmin. Arki muuttuu, mutta kaikkea vanhaa ei tarvitse eikä ole syytä hylätä, sillä sairauden aiheuttamien rajoitusten kanssa voi oppia elämään. Elämä voi olla hyvää etenevän sairauden kanssa.

Kaikki kohtaavat vastoinkäymiä elämänsä varrella, mutta kriisissä on aina myös selviytymisen mahdollisuus. Itselleen on syytä antaa aikaa. On tärkeää, että voit jutella tilanteesta jonkun kanssa.

Oman vanhemman sairastuminen herättää monenlaisia tunteita. On täysin normaalia olla välillä vihainen tai itkuinen, sillä kukaan ei toivo sairautta läheiselleen. Aluksi koko tilanteen ja sairauden ajattelu voi tuntua vaikealta ja sen saattaa kokonaan sulkea mielestään.

Ymmärrys sairaudesta ja sen oireista auttaa sopeutumaan vallitsevaan tilanteeseen. Liikaa informaatiota ei kuitenkaan ole syytä hamstrata, sillä tietokuorma voi

jäää mieleen kaaokseksi, joka päinvastoin pelottaa tietämättömyyttäkin enemmän. Sairaudesta ja tulevaisuudesta kannattaa ottaa selvää omien tunteiden mukaan.



”Ärsyttävää kun
isä ei kestä mun
hermostumista.”



Surusta sopeutumiseen

Tuntuu varmasti kurjalta, jos ei pysty muistelemaan ja jakamaan päivän kokemuksia vanhempansa kanssa. On vaikeaa hyväksyä, ettei vanhempi aina sairauden edessä tunnista lastaan. Ikävä on, ja saa ollakin.



Sairastumisen hyväksyminen voi olla vaikeaa kaikille perheenjäsenille, ja monet sairauden mukanaan tuomat tunteet voivat tuntua raskailta kohdata. Mikään tunne ei kuitenkaan ole väärä tai kielletty. Tieto vähentää esimerkiksi häpeää, kun sairaus jäsentyy mielessä paremmin ymmärrettäväksi.

Hiljalleen tilanne selkiytyy ja ajatukset pystyy taas suuntaamaan tulevaan. Elämä saattaa tuntua pysähtyvän muistisairauden diagnoosiin, mutta ei se siihen suinkaan lopu. Vaikka sairaus tuo mukanaan huolta ja surua, rinnalle mahtuu myös iloa. Sairauteen on helpompi sopeutua, kun sen ei anna muuttaa koko elämää.

Voit tuntea esimerkiksi kiukkua, hämmennystä, surua, huolta, epätietoisuutta, syyllisyyttä, ikävää, avuttomuutta, häpeää tai pelkoa tulevasta. Kaikki tunteet ovat normaaleja ja sallittuja, eikä niitä tarvitse tukahduttaa.

Sinulla on valtavasti voimavaroja. Jatka tuttuja harrastuksiasi, pidä kiinni ystävistäsi, riemuitse hyvistä asioista ja unohda välillä kotitalanne.

Elä tiukasti tätä päivää, nauti tästä hetkestä ja tee asioita, jotka juuri nyt tuntuvat hyvältä. Sinun hyvä olosi helpottaa kaikkien oloa.



Sopeutumisessa auttaa:

- tutut ja hyvät asiat, harrastukset, ystävät ja mielenkiinnon kohteet
- hyvä itsetunto ja -luottamus, positiivinen asenne
- huumori
- riittävä tiedonsaanti
- tukiverkosto ja vertaistuki
- perheen sisäinen lämmin vuorovaikutus ja avoin kommunikaatio

Avoim puhe kantaa

Vuorovaikutussuhteet muuttuvat ja elämään tulee uusia mutkia, mutta älä jää yksin. Puhumattomuus ei kadota ongelmia. Päinvastoin ajatuksista ja tunteista voi maton alle lakaisemalla kasvaa valtavia mörköjä, jotka vaikuttavat perheen sisäisiin tunnesiteisiin, ystävyysuhteisiin sekä pärjäämiseen koulussa. Avoimuus kannattaa, vaikka se tuntuisikin vaikealta.

Vanhempasi voivat ajoittain tuntea etäisiltä, sillä tilanne on uusi ja odottamaton ja heillekin vaikea. Siitä huolimatta he välittävät sinusta. Sinulla on sairaudesta huolimatta oikeus turvautua vanhempiisi ja kotona voit edelleen puhua kaikesta: koulusta ja ystävistä, onnenhetkistä ja suruista sekä vanhemman sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista.

Kannattaa jutella myös ystäville ja opettajille, jotta he ymmärtävät

kotitilanteesi. Puhumalla saat tukea, jota varmasti kaipaavat.

Etenevän luonteensa vuoksi muistisairaus herättää usein myös ajatuksia luopumisesta ja kuolemasta. Muistisairaahan ihmisen läheiset saattavat käsitellä näitä vaikeita tunteita mielessään koko sairauden ajan, sillä hiljalleen sairastunut kadottaa yhä enemmän vanhoja taitoja ja tapoja.

Tulevasta puhuminen ei tarkoita sitä, etteikö voisi samanaikaisesti keskittyä tähänhetkiseen. Kaikesta, myös kuolemasta, on hyvä puhua suoraan silloin, kun se on mielen päällä. Turhat kiertoilmaisut vaikeuttavat kommunikointia ja voivat lisätä epä tietoisuutta ja väärinkäsityksiä. Siihen mitä osaat ja haluat kysyä, myös ansaitset vastauksen. Rohkaise mielesi ja avaa keskustelu.

”Tuntuu pahalta pitää
hauskaa kavereiden
kanssa samalla
kun isän vointi
heikkenee.”



Yhdessä sairaudesta huolimatta

Sairastuminen voi tuntua muutaman tuttua ihmistä, mutta se ei yleensä kadota persoonallisuutta, tunteita ja huumoria. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa voi tehdä samoja asioita kuin ennenkin. Sairastuneen vanhemman kanssa kannattaa viettää mahdollisimman paljon aikaa, sillä etenevä sairaus pihittää yhteisiä hetkiä tulevaisuudesta.

Vanhempasi varmasti nauttii seurastasi sairaudesta huolimatta. Silloinkin, kun hän ei kykene osoittamaan hellyyttä tai ei tunnu tunnistavan sinua, läheisyys ja lämpö välittyvät puolin ja toisin.

Yhdessäolo ja kosketus ylläpitävät vanhemman ja lapsen suhdetta, kun jutustelu vaikeutuu. Kommunikaatio ei ole vain puhetta. Myös hiljainen istuskelu tai puuhailu voi luoda molemmille tärkeitä hetkiä ja muistoja, joita vaalia myöhemmin. Yhdessä tekeminen, vaikka valokuvien järjestely, siivoaminen tai leipominen, voi antaa mahdollisuuden läheisyyteen ja keskusteluun.

Jos yhdessäolo sairastuneen vanhemman kanssa tuntuu kerta kaikkiaan vaikealta, anna se itsellesi anteeksi. On normaalia, että tuntuu kummalliselta olla sellaisen ihmisen seurassa, joka käyttäytyy eri tavoin kuin ennen. Kun väsyttää, suututtaa tai ärsyttää, ota reilusti omaa aikaa.

Kun vastuu perheestä lankeaa yhä vahvemmin vain toiselle vanhemmalle, voi lapsi kokea, että hänen panostaan kodinhoitoon tarvitaan aiempaa enemmän. Kaikkien apua kaivataankin. Voi kuitenkin tuntua epäreilulta, että muistisairauden vuoksi perheen nuori joutuu ottamaan uudenlaista vastuuta.

Onkin todella tärkeää, että elämä ei pysähdy. Lapsena tärkein tehtäväsi on kasvaa, kehittyä, suorittaa koulutehtävistä ja varsinkin nauttia elämästä. Siinä sivussa on hyvä myös auttaa kotona ja jakaa arkirutiineja perheenjäsenien kesken.

"Iskä, tällä
on jo kaksi
kättä"



Vinkkejä yhdessäoloon

1. Ole kärsivällinen ja anna aikaa

- Kommunikaatio ja muu toiminta voi hidastua, ja vanhempasi saattaa kertoa tai kysyä samoja asioita useita kertoja. Vastaa rauhallisesti, useitakin kertoja, sillä vanhempasi ei aivoissa tapahtuneiden muutosten vuoksi todella muista puhuneensa samasta aiheesta.
- Muistisairas ihminen on varsinkin sairauden edetessä hyvin herkkä tunnistamaan toisen ihmisen tunteita ja aistimaan erityisesti kiireen. Läheisiltä vaaditaan pitkää pinnaa ja rauhallisuutta, mikä voi tuntua vaikealta.

2. Pysähdy ja ole läsnä

- Kun muistisairas ihminen voi hyvin ja tuntee olonsa turvaliseksi ja levolliseksi, hän on usein myös mukavampi seuralainen. Yhteisiin onnenhetkiin ja mielekkääseen tekemiseen kannattaa panostaa.

3. Muistele vanhaa

- Lähimuistin heikkenemisen vuoksi sairastuneen voi olla helpompaa ja mukavampaa jutella aiemmin tapahtuneista, vanhoistakin asioista kuin tästä päivästä.

4. Ole aktiivinen

- Sairastunut vanhempasi ei aina muista kysyä tai aloitaa keskustelua, eikä hän välttämättä osaa pyytää sinua kävelylenkille tai iltapalaseuraksi. Vastuu yhteyden löytämisestä jää sairauden edetessä yhä enemmän läheiselle.
- Kerää rohkeutta ja keskity vaikka vieressä istumiseen. Uusi tapa olla läsnä löytyy harjoittelemalla.

5. Suhtaudu vanhempaasi mahdollisimman samoin kuin ennenkin

Muista mennyt, tämä hetki ja tuleva

1. Muistelkaa yhdessä

- Kootkaa valokuvakirja
- Kirjatkaa ylös hetkiä ja tapahtumia
- Tehkää videoita tästä päivästä tulevaa varten

2. Elä tätä päivää

- Tartu hetkiin
- Arvosta ihan vain olemista ja yhdessäoloa

- Itke ja naura – myös vaikeille asioille
- Ole läsnä

3. Puhukaa tulevasta

- Suunnitelkaa seuraavaa viikonloppua, lomaa ja kesää
- Älkää suotta välttäkö vaikeita-kaan aiheita



”Haluaisin päästä nopeasti ammattiin ja menestyä. Haluaisin, että isä ehtisi olla ylpeä minusta.”

Älä jää yksin – tietoa, tukea ja apua

Muistiliiton 44 jäsenyhdistystä ympäri Suomen tarjoavat tietoa ja tukea sekä järjestävät erilaista toimintaa. Yhteystiedot Muistiliiton verkkosivuilta www.muistiliitto.fi.

Kun isä unohti -vertaisryhmässä voi keskustella muiden saman kokeneiden kanssa omista tunteuksistaan – tai ihan mistä vain. Ryhmä löytyy Facebookista nimellä ”Kun isä unohti”.

Jos lähisuvussa on useampi työkäisenä muistisairauteen sairastunut, voi neuvoa ja tukea kysyä yliopistollisten sairaalojen perinnöllisyysklinikoilta (Helsinki, Tampere, Turku, Oulu, Kuopio), Norio-keskuksesta www.norio-keskus.fi/fi/perinnollisyys ja

Folkhälsanilta www.folkhalsan.fi

> *Vår verksamhet* > *Vård och rehabilitering* > *Genetiska kliniken*.

Kysy mieltä askarruttavista asioista vanhemmiltasi, kouluterveysneuvojalta, opettajalta tai lääkäriltä. Apua voit saada myös esimerkiksi Mannerheimin lastensuojeluliitosta www.mll.fi ja seurakunnilta. Tukea löytyy joskus yllättäviltäkin tahoilta: nykäise hihasta vaikka turvallista naapurua.



Lue lisää

Hyviä verkkosivuja

Muistiliiton verkkosivuilla www.muistiliitto.fi
ja Facebook-sivuilla www.facebook.com/muistiliitto
tietoa muistisairauksista ja esimerkiksi perinnöllisyydestä

Alzheimer's Association: Aivokierros. www.alz.org/brain_finnish/
Animaatio Alzheimerin taudin etenemisestä aivoissa

Mielenkiintoista luettavaa

Muistisairaus ja perhe

*Teoksessa Härmä & Granö (toim.):
Työikäisen muisti ja muistisairaudet.
Avaluoma 2011. WSOYpro.*

Edelleen Alice

Genova 2011. WSOY.
Fiktiivinen kertomus muistisairauteen
sairastuneen näkökulmasta

940 päivää isäni muistina

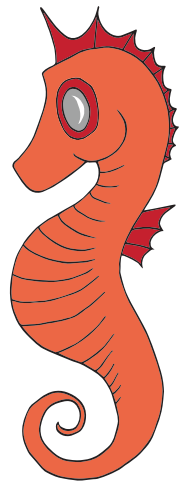
Jensen 2013. Teos.
Läheisen tarina muistisairaana isän rinnalla

Ryppyjä

Roca 2010. WSOY.
Sarjakuva muistisairaudesta

Alzheimerin kanssa – Minun tarinani

Taylor 2008. Edita.
Muistisairaana ihmisen oma kertomus sairastumisesta





www.muistiliitto.fi



© Muistiliitto 11 / 2014

Teksti: Heidi Härnä ja Sanna Aavaluoma

Kuvitus: Päivi Hintsanen

Taitto: Mainostoimisto Maustamo

VÄLITÄ INNOSTU HUOLEHDI **MUISTA.**

VERTAISRYHMÄ VERKOSSA LAPSILLE JA NUORILLE



facebook.com/groups/kunisaunohti

VERTAISLINJA -KESKUSTELUPALSTA



muistiliitto.fi/fi/keskustelu