



SANOILLA ON VÄLIÄ
Lapin Muistiyhdistyksen Tulevaisuus selvitys
Kirsti Mäensivu, 2026

JOHTOPÄÄTELMÄT

Tämän selvityksen tavoitteena oli hankkia kokemustietoa, asiantuntijatietoa, ilmiötietoa ja ennakkointitietoa Muistiyhdistyksen tulevaisuuskuvan rakentamiseen. Aineisto antaa laajan kuvan muistisairauden ja aivoterveystieteen ympärillä olevista asioista ja tunneilmapiiristä. Tällaisena selvitystä voidaan sanoa myös barometriski. Selvityksen ilmiöpiiri oli innostunut, huolestunut ja odottava.

Selvitys on taustamateriaali, joka on tarkoitettu hyödynnettäväksi Lapin Muistiyhdistyksen tulevaisuustyössä. Selvitys sisältää nostoja, joiden arviointi ja toimeenpano jää niin Muistiyhdistyksen kuin muidenkin muistityön piirissä toimivien arvioitavaksi. Selvityksen tekijänä toivon jokaisen lukijan löytävän laajasta aineistosta asioita ja ajatuksia, joita hän voi välittömästi panna toimeksi omassa toiminnassaan, ottaa kokeiluun, nostaa keskusteluun yhteistyökumppaneiden kanssa ja tehdä esityksiä asian eteenpäin viemiseksi. Tällöin 101 haastateltavan sanat alkavat elää.

Minkälaisiin johtopäätelmiin aineisto oikeuttaa? Aineisto koostuu avoimista haastatteluista ja kuvaa yksittäisten ihmisten kokemuksia ja ajatuksia. Sellaisena se ei anna prosentuaalista tietoa eikä keskiarvotietoja. Aineisto antaa havaintoja ilmiöistä, joissa yhdenkin ihmisen kokemus voi olla merkittävä indikaattori asioiden tilasta.

Seuraavissa johtopäätelmissä keskitytään sellaisiin periaatteellisiin kysymyksiin, joilla on merkitystä sille, miten Muistiyhdistyksen tehtävä alan johtavana asiantuntijajärjestönä Lapissa toteutuu tulevaisuudessa ja miten ja kenen kanssa Muistiyhdistys toteuttaa työtään muistisairaiden ja heidän läheistensä tukena ja edunvalvojana.

Muistiyhdistyksen asema luotettavana asiantuntijana ja turvallisena vertaistuen paikkana vahvistui tässä selvityksessä. Muistiyhdistyksellä on oma osallistujakuntansa ja luottamus kuuluu heidän puheessaan. Luottamus Muistiyhdistykseen kuuluu myös kunnissa ja Hyvinvointialueella toimivien haastateltavien puheissa.

Miten Muistiyhdistys varautuu lisääntyvään muistisairaiden määrään? Kuntien ja Hyvinvointialueen suunnasta esitettiin Muistiyhdistykselle toivomuksia jatkaa ja kehittää sellaisia toimintoja, joita Hyvinvointialue ei tällä hetkellä itse pysty toteuttamaan. Tämä tekee ymmärrettäväksi sen, että selvityksessä Muistiyhdistyksen toimintoja kuvattiin myös sosiaali- ja terveystoimen toiminnan tukena ja jatkajana, ja kysyttiin, onko Muistiyhdistys Yhteisö vai sote-toiminnan jatke. Tämä osoittaa suuren arvostuksen Muistiyhdistystä kohtaan, mutta samalla se sisältää riskinsä kansalaisjärjestönä. Muistiyhdistyksellä menee tällä hetkellä hyvin. Siksi on syytä kysyä, mitä lisääntyvä muistisairaiden määrä tarkoittaa Muistiyhdistykselle. Tällä hetkellä keskeinen huoli on rahoituksen jatkuminen. Tässä selvityksessä jäi vielä avoimeksi, miten Muistiyhdistys vastaa tähän haasteeseen.

Lisääntyvä muistisairaiden määrä haastaa muistiosaamisen ja toimintatavat.

Selvityksessä tuli esiin tarve muistiosaamisen vahvistamiseen ja ammatillisen vuorovaikutuksen lisäämiseen. Osaamisen vahvistamista vaadittiin muistisairaiden kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa terveydenhuollossa, sosiaalipalveluissa ja kaikissa niissä palveluissa, joissa muistisairaita kohdataan. Selvityksessä todettiin muistisairaiden voivan hukkua läheisten ja työntekijöiden huolten, ongelmien ja kiireiden taakse ja jäävän oman asiansa ulkopuolelle.

Vuorovaikutuksen kulmakivi on muistisairaahan kohtaaminen ihmisenä. Yksilöllinen kohtaaminen ei ole vain periaate, se toteutuu toiminnassa. Selvityksen mukaan tänä päivänä perheet haluavat jatkaa oman näköistä elämäänsä vielä silloin, kun läheinen on palvelukodissa. He odottavat todellista kumppanuutta palvelukodin kanssa. Yksilöllinen muistisairasta ja hänen läheisiään kuunteleva toimintatapa on muistisairaahan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, ikäihmisten hoivan laatua ja sellaisena luottamuksen kasvattamista ikäihmisten hoivaan.

Yksilöllisyys on osallisuutta. Muistiosaamisen ja yksilöllisyyden ajatuksen yhdistäminen saa ajattelemaan osallistavaa toimintatapaa, jossa muistisairaat ja heidän läheisensä olisivat yhdessä ammattilaisten kanssa luomassa uutta muistiosaamista. Tässä selvityksessä vastuutaho muistiosaamisen vahvistamisessa jäi avoimeksi. Voisiko Muistiyhdistys olla alullepanija osallistavan kehittämistyön alullepanijana.

Muistisairaiden kotona tapahtuva hoiva sisältää erilaisia vaiheita. Tässä selvityksessä vahvistui, että muistisairaita koskeva keskustelu kohdistuu diagnoosiin ja pitkälle edenneeseen muistisairauteen. Tässä selvityksessä muistisairauden etenemisen vaiheet on määritelty: aika ennen diagnoosia, muistitutkimukset, elämä diagnoosin jälkeen, kaksin kotona, elämä jatkuu palvelukodissa. Läheiset peräävät tuen tarpeen arviointia jokaisessa sairauden vaiheessa ja erityisesti sairauden nivelvaiheessa.

Selvityksen mukaan muistisairaiden saama tuki toteutuu parhaimmillaan silloin, kun muistisairas pystyy itse kulkemaan eri toimintoihin, esimerkiksi Muistiyhdistyksen ryhmiin. Heikoimmillaan tuki on yksin asuvilla sekä pariskunnilla siinä vaiheessa, kun muistisairas ja hänen omaishoitajansa jäävät kaksin kotiin eikä muistisairas enää pysty lähtemään kodin ulkopuolelle. Tässä vaiheessa myös järjestöjen tarjoama tuki on vähäinen.

Jos kotona tapahtuvaa hoivaa halutaan jatkaa mahdollisimman pitkään, lisääntyy juuri tässä vaiheessa olevien yhä huonokuntoisempien muistisairaiden ja heidän omaistensa määrä. Tämä on se vaihe, jossa on riski siihen, että molemmat sairastuvat ja kotona onkin kaksi sairasta. Selvityksessä tuli esiin vaatimus Omaishoitajien tuen kokonaispaketista, jossa määritellään kaikki omaishoitajuuteen liittyvät tuet ja palvelut muistisairauden eri vaiheiden mukaisesti.

Muistiyhdistyksen alueellinen toimintatapa saa kiitosta. Muistiyhdistys järjestää koko Lapin alueella Muisti- ja Omaiskahviloita yhteistyössä Napapiirin Omaishoitajien kanssa.

Omaiskahvilat saavat kävijöiltään kiitosta yksilöllisenä tuki- ja turvapaikkana, mutta myös yhteisöllisenä kohtaamispaikkana. Kuntien työntekijät eivät juurikaan tunteneet kahviloita, eikä kahviloita ole huomioitu esimerkiksi kuntien hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen suunnitelmissa. Tällaisten toimivien toimintakonseptien huomioiminen kaikilla tasoilla on edellytys sille, että niiden jatko voidaan varmistaa yhdessä myös uhkaavissa rahoitustilanteissa. Selvityksen ehdotus Muisti- ja Omaiskahviloiden huomioimisesta sekä kuntien että Hyvinvointialueen hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen suunnitelmissa toisi toimintaan vakautta.

Aivoterveellisen elintavan edistämien vaatii yhteistyötä. Muistiyhdistyksen tavoitteena on muistiystävällinen yhteiskunta, jota kohti mennään välittämällä tietoa muistiasioista ja aivoterveystyötä. Kuntien kanssa yhteistyössä toteutettu Finger-elintapaohjaus on osa tätä työtä. Tässä selvityksessä ihmeteltiin, miksi valmista Finger-mallia ei oteta laajemmin käyttöön joka alueella. Elintavat ovat Lapin hyvinvointialueen hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen ohjelmassa korkealla sijalla. Yhteinen linjaus näkyy vastaavissa kuntien ohjelmissa. Mihin asettuu Muistiyhdistyksen rooli tässä kokonaisuudessa?

Tämän selvityksen mukaan aivoterveellisten elintapojen kohderyhmänä tulisi huomioida työikäiset siitakin huolimatta, että heitä on vaikeaa saada innostumaan omista elintavoistaan. Aivoterveiden ja aivoenergian ajatusten vieminen työyhteisöihin on toinen tulevaisuuden haaste. Muistiystävällinen Lappi ja lappilaisten aivoterveys ovat hienoja tavoitteita ja todellinen yhteisen toiminnan paikka. Aineiston perusteella voidaan toivoa, että kuntien hyvinvointikoordinaattorit ja Muistiyhdistys löytäisivät tässä toisensa. Löytyykö tämän asian maakunnalliseen ohjaukseen apuja Lapin järjestöneuvottelukunnasta, Hyvinvointialueelle suunnitelluista toiminnallisista verkostoista ja Lapin sosiaali- ja terveysturvayhdistyksestä?

Miten vapaaehtoisuuskulttuuri nostetaan nousuun. Vapaaehtoisten määrän hiipuminen on kaikkien järjestöjen huoli. Miten vapaaehtoisuus saadaan nousuun? Miten lisätään vapaaehtoistyön kiinnostavuutta? Selvityksessä ehdotettiin vapaaehtoisuuden ajatuksen herättämistä jo päiväkodeissa ja myöhemmin koulussa. Tässä jos missä on järjestöjen yhteisen työn areena.

Onko jämähdetty odottamaan? Muistiasiat ja aivoterveys kiinnostavat ihmisiä. Vireillä on paljon asioita ja ideoita, mutta jatkuvan säästämis- ja leikkauspuheen keskellä jopa kehittämisestä puhumista arkaillaan. Samalla kuitenkin odotetaan rohkeita uusia avauksia. Odotuksen ja pettymyksen ristiriita johtaa tunnelmaan, ettei mitään kuitenkaan tapahdu. Muistityön kehittämisessä toivottiin oikeita keskinäisiä tapaamisia, teemalla ”ensiksi pitäisi tutustua”. Mutta, miten saadaan uusi henki syttymään, miten kutsutaan kaikki mukaan: Hyvinvointialue, kunnat, seurakunnat ja järjestöt? Muistiyhdistystä innostettiin jatkamaan rohkeaa lappilaista linjaa. Aikanaan oli Lappi-seminaareja. Onko nyt sen aika?

Selvityksen nimi ”Sanoilla on väliä” viittaa puhumisen ja kuuntelemisen merkitykseen Muistiyhdistyksen ja samalla kaiken muistityön tulevaisuuden rakentamisessa. Selvityksen

aineisto osoittaa, että ihmiset ovat kiinnostuneita muisti- ja aivoterveysasioista. Ihmiset seuraavat aikaansa ja heillä on tietoa ja näkemystä. Tässä selvityksessä puhui 101 ihmistä ja jokaisen puhe vei tätä selvitystä eteenpäin. Luku 10 sisältää haastateltavien konkreettisia ehdotuksia muistityön kehittämiseen. Voidaan olettaa, että tulevaisuudessa ihmisten kuunteleminen ja osallistaminen niin Muistiyhdistyksen toiminnan kuin yleensä muistityön kehittämisessä on entistä tärkeämpää. Sanoilla on väliä, kun luodaan tulevaisuutta.

SISÄLLYS

Johtopäätelmät.....	2
1. Johdanto	7
2. Aineisto	9
3. Muisti	11
4. Muistisairaus - milloin muistiyhdistyksen tuki on tarpeen	14
5. Omaishoitaja ja perhe muistisairaana hoivaajana	22
6. Vapaaehtoisena muistityössä	30
7. Aivoterveys	36
8. muistiyhdistyksen Kunta- ja hyvinvointialueyhteistyö	41
9. Järjestöyhteistyö.....	46
10. Pääviesti - Muistiyhdistys elettyinä ja koettuna	50
11. Outo ehdotus – jos olisin muistiyhdistyksen pomo	54

1. JOHDANTO

Muistisairaiden määrän lisääntyminen ja uhka järjestöjen rahoituksen supistumisesta ovat herättäneet yhdistykset kysymään: riittävätkö palvelut, riittävätkö rahat ja mikä tulee olemaan järjestöjen asema lähitulevaisuudessa. Vaihtoehtoisten rahoituskanavien ja uusien toimintatapojen etsiminen on tullut järjestöille ajankohtaiseksi ja pakolliseksi. Syksyllä 2025 Lapin Muistiyhdistyksen hallitus lähetti minut EU-rahoituksia käsittelevään koulutuspäivään tutustumaan uusiin rahoituskanaviin. Raportoin hallitukselle päivän herättämistä ajatuksista ja ehdotin jonkinlaisen tulevaisuusselvityksen tekemistä.

Lupauduin selvityksen tekijäksi Lapin muistiyhdistyksen vapaaehtoisena aivoterveyshenkilönä ja hallituksen varajäsenenä. Selvityksen tavoitteeksi asetettiin sellaisen asiantuntijatiedon, ilmiötiedon ja ennakointiedon hankkiminen, jota voidaan hyödyntää Muistiyhdistyksen toiminnan ennakoisissa, hankehakemuksissa, verkostoyhteistyössä, yhdistyksen imagotyössä ja resurssien hankkimisessa.

Selvityksen ensimmäiset neljä lukua käsittelevät muistin ja muistisairauden teemaa. Luvut viidestä seitsemään käsittelevät aivoterveyden edistämistä sekä yhteistyön rajapintoja kuntien, Hyvinvointialueen ja järjestöjen kesken. Raportin kaksi viimeistä lukua sisältää haastateltavien kokemuksia Muistiyhdistyksen toiminnoista ja uusia ehdotuksia Muistiyhdistyksen työhön.

Tässä selvityksessä ei arvostella ketään. Selvitys on kuin peili, johon heijastuvat eri tahojen ihmisten ajatukset ja kokemukset muistisairaiden ja heidän läheistensä elämästä sekä Muistiyhdistyksen toiminnasta. Raportti kokoaa haastatteluaineistosta esiin nousseet mielikuvat, näkemykset ja ajatukset muistista, muistisairauksista, omaishoitajuudesta, vapaaehtoisuudesta, aivoterveydestä sekä Lapin Muistiyhdistyksen yhteistyöstä kuntien, Hyvinvointialueen ja järjestöjen kanssa. Selvityksessä tunnistetaan, minkälaisissa tilanteissa Muistiyhdistyksen tukea tarvitaan, miten nykyiset toiminnot koetaan ja minkälaisena Lapin Muistiyhdistys näyttäytyy tulevaisuudessa.

Aineiston perusteella Muistiyhdistys näyttäytyy luotettavana asiantuntijana, vertaistuen mahdollistajana ja yhteisöllisenä kohtaamispaikkana. Raportti nostaa Muistiyhdistyksen toiminnan kehittämistarpeina esiin muun muassa tarpeen tulla entistä rohkeammin esiin muistisairaiden ja heidän läheistensä edunvalvojana, lisätä viestintää Muistiyhdistyksen tunnettavuuden parantamiseksi, kirkastaa aivoterveyden edistämisen konkretiaa sekä selkiyttää yhteistyön rajapintoja kuntien ja Lapin Hyvinvointialueen kanssa. Lisäksi raportti sisältää useita ehdotuksia, ajatuksia ja ideoita muistityön kehittämiseksi. Selvityksen johtopäätelmät on esitetty raportin alussa.

Selvityksen nimi ”Sanoilla on väliä” kertoo puhumisen ja kuuntelemisen merkityksestä. Tässä selvityksessä sanoilla on erityistä merkitystä siihen, miten me kohtaamme muistisairaan, hänen yksilöllisyytensä ja oikeutensa palveluihin.

Sanoilla on väliä myös siinä, miten puhumme Muistiyhdistyksestä ja sen yhteistyökumppaneista, minkälaista muistityön tulevaisuutta me rakennamme.

Tässä selvityksessä haastateltavilla oli mahdollisuus esittää uusia ehdotuksia ja kuvitella, mitä he tekisivät, jos olisivat Muistiyhdistyksen Pomoina. Näin haastateltavat ovat sanoillaan olleet luomassa kuvaa tulevaisuuden Muistiyhdistyksestä. He ovat sanoillaan haastaneet muistityötä.

Tässä selvityksessä 101 ihmisen puheenvuorot vievät muistityötä eteenpäin. Selvityksen tekijänä kiitän jokaista Teitä 101 haastateltavaa siitä, että lupauduitte haastateltavaksi ja kerroitte rohkeasti ja avoimesti omat ajatuksenne ja kokemuksenne. Kiitän luottamuksesta ja toivon, että tämän selvityksen kautta voimme yhdessä viedä eteenpäin työtä muistisairaiden ja heidän läheistensä eteen niin ammatillisin kuin vapaaehtoisinkin voimin.

Kiitän mentoreitani Arja Kilpeläistä ja Kaisa Kostamo -Pääkköä rohkaisusta ja merkittävien näkökulmien avaamisesta.

Lapin Muistiyhdistystä kiitän luottamuksesta ja kiinnostuksesta tätä selvitystä kohtaan.

2. AINEISTO

Selvityksen aineisto päätettiin kerätä haastattelemalla muistiasioiden piirissä toimivia Muistiyhdistyksen työntekijöitä, vapaaehtoisia, omaishoitajia, hyvinvointialueen ja kuntien työntekijöitä ja järjestöjen edustajia. Tavoitteeksi asetettiin 60 henkilöä. Haastateltavien määrä lisääntyi haastattelujen myötä niin, että lopulta haastateltavia oli 101 ja haastattelukertoja 41.

Toimija	Haastateltavia
Muistiyhdistyksen hallitus	9
Muistiyhdistyksen työntekijät	8
Muisti- ja Omaiskahvilat	15
Omaishoitajat	8
Vapaaehtoiset	16
Lapin Hyvinvointialue	8
Kunnat	14
Seurakunta	3
Järjestöt	9
Muut asiantuntijat	3
Vanhusneuvosto	4
Palolaitos	1

Haastattelut tehtiin yksittäin tai ryhmissä, kasvokkain tai teamsissä.

Haastattelumenetelmäksi valittiin mielikuviin perustuva teemahaastattelu. Haastattelussa käytettiin suorien kysymysten sijaan sanoja, jotka liittyvät muistiyhdistyksen kohderyhmään, toimintaan ja toimintaympäristöön. Haastattelu eteni muistin merkityksestä, muistisairauteen ja muistisairaiden tukemiseen, omaishoitajuuteen ja yhteistyöhön Hyvinvointialueen ja kuntien kanssa muisti- ja aivoterveytyksessä. Haastattelu tavoitteena oli luoda tila, joka mahdollisti myös sellaisten ajatusten ja tunteiden ilmaisemisen, joita on vaikea sanoittaa suoraan.

Haastattelut analysoitiin kaksivaiheisesti: ensin jokainen haastattelusana erikseen, sen jälkeen sanojen tuottamaa aineistoa yhdisteltiin niin, että lopullinen analyysi rakentui tämän raportin otsikoiden mukaiseksi kokonaisuudeksi.

Olen pyrkinyt käyttämään haastattelujen aineistoa niin, että sekä niiden asiasisältö että tunnesisältö välittyisi lukijalle mahdollisimman hyvin. Tekstissä olen käyttänyt haastateltavien sanoja ja välttänyt virkamieskieltä. Asiantuntijoiden silmin sanat saattavat joskus tuntua epätarkoilta ja arkisilta. Ne kertovat haastateltavien tavasta puhua muistiasioista. Tässä selvityksessä tärkeintä on sanojen viesti.

Luettavuuden parantamiseksi ja lainausten tunnistettavuuden välttämiseksi olen välttänyt suoria lainauksia. Olen yhdistellyt haastateltavien vastaukset suorasanaiseksi tekstiksi ja yrittänyt pitää huolen, että teksti tuo monipuolisesti esiin laajan haastatteluaineiston.

3. MUISTI

Haastattelun ensimmäinen sana oli muisti. Sanaa täsmennettiin kysymällä – mitä muisti merkitsee sinulle. Se, että haastattelut aloitettiin sanalla muisti, perustui kokemukseen, että muistiasiat voivat herättää pelkoa ja jonkinlaista ahdistusta. Kun haastateltavat olivat saaneet kutsun haastatteluun Muistiyhdistyksen kautta, olivat he jo valmiiksi virittäytyneitä, jopa jännittyneitäkin. Siksi oli tärkeää aloittaa haastattelu niin, että haastateltavat saivat heti alkuun puhua päällimmäisenä mielessään olevista asioista.

Muisti-sanankuultuaan vastaajien ajatukset kulkivat kohti omaa muistia, muistoja ja läheisen muistisairautta. Sanaan muisti liitettiin monia erilaisia asioita: muistisairaudet yhteiskunnallisena ilmiönä, muisti ja minäkuva, muisti arjen työkaluna, muisto läheisen muistisairaudesta, pelko omasta sairastumisesta, uhka itsenäisen elämän menettämisestä sekä muisti ja työelämän kuormitus. Näitä käsitellään seuraavassa tarkemmin.

Muisti on yhteiskunnallinen voimavara. Muistisairaiden määrän voimakas lisääntyminen hämmästytti erityisesti iäkkäämpiä haastateltavia. He hämmästelivät, kuinka on mahdollista, että Suomessakin ja nimenomaan Suomessa elämäntavat, ravinto ja muistin kuormitus ovat nousseet tärkeiksi puheenaiheiksi. Ennen muistiongelmia kuitattiin vanhuuden höpöryytenä. Hämmennys ja viha ikäihmisten hoivan tilasta sai heidät kysymään, miten nämä ihmiset, jotka ovat olleet hyvinvointiamme luomassa, voidaan nyt jättää tyhjän päälle.

Nuoremmat vastaajat näkivät muistisairaudet ja muistiongelmia uudenlaisena itseenkin kohdistuvana uhkana ja lisääntyneenä huolena siitä, miten läheisten hoiva ja hoito järjestyvät. Muistisairauksien lisääntymisen syitä pohdittiin vertaamalla tämän päivän työelämää entisajan töihin kysymällä, mitä meidän aivoissamme oikein tapahtuu ja mikä niitä kuormittaa nykypäivänä, kun kaiken pitäisi olla helpompaa.

Muisti on ajattelua ja päättelyä. Työikäiset haastateltavat kertoivat muistin olevan kortilla vähän itse kullakin. Joku kertoi miettineensä, milloin hän löytää jääkaapista jotakin sellaista, mikä ei sinne välttämättä kuulu. Moni vastaaja liitti muistin työn vaatimukseen. He kuvasivat työtään nopeatempoisena ja sen vaativan koko ajan ajattelua ja päättelyä, jonka seurauksena muisti joutuu olemaan koko ajan kovilla. Muistin kuormittumisen he kertoivat näkyvän unohteluna sekä keskittymisen ja tarkkaavuuden puutteena. Tulevaisuuden kuva pelotti ja herätti henkilökohtaisen kysymyksen, minkälainen tilanne minulla on muutaman kymmenen vuoden kuluttua, kun nyt jo ihmistä revitään joka puolelle.

Muisti on muistoja. Muisti – sana herätti muistot. Useat haastattelut alkoivat vanhoja muistojen kertomisella. Niiden kautta päästiin asiaan. Muistoja tarkasteltiin oman elämän rakentamisen työkaluina. Niiden varassa ymmärretään omaa historiaa ja niiden avulla rakennetaan tulevaisuuskuvaa ja haaveita.

Nuori äiti ja asiantuntija pohdiskeli muistojen rakentamisen tärkeyttä. Hän toivoi, että muistaisi mahdollisimman paljon niitä hetkiä, joita hän kokee tällä hetkellä perheen kanssa eläessä. Hänelle muisti oli muistojen keräämistä, tallentamista ja lopulta muistelua.

Eräs omaishoitaja otti esiin muistisairauden vaiheen, jossa muistisairaalta katoavat lopulta myös muistot. Tällöin katkeavat yhteydet muihin ihmisiin. Enää ei ole yhteisiä asioita, enää ei voida kysyä, muistatko mitä tehtiin silloin ja silloin.

Muisti on osa minäkuvaa. Muisti-sana vei ajatukset itseän, ihmisenä ja henkilönä. Joku määritteli muistin koko elämän mittaisena ominaisuutena, osana minäkuvaa ja identiteettiä. Eräs haastateltava määritteli asian kysymysten avulla: kuka minä olen, minkälainen muisti minulla on, mikä on minun historiani, mikä on tämä päivä ja mikä on minun tulevaisuuteni. Määrittely kiinnitti muistin henkilöhistoriaan, selviytymiseen tänä päivänä ja tulevaisuuden rakentamiseen. Määrittely kuvaa identiteetin kerroksellisuutta ja muotoutumista.

Oman muistin laatua, määrää ja säilyvyyttä verrattiin myös läheisiin. Joku totesi (vähätellen) olevansa ”jonkunlainen hyvämuistinen”, toinen kertoi, että hänelle on siunaantunut erittäin hyvä muisti, kuten oli hänen papallaankin. Useat ikääntyneet vastaajat ennakoivat, että ikänsä perusteella he tulisivat vielä kohtaamaan muistiongelmia. Jollekin taas iloa tuotti se, että hän oli havainnut muistavansa ja oppivansa vielä aivan samalla tavalla kuin nuoremmatkin ihmiset.

Suvussa kulkeva hyvämuistisuus voi olla jopa suvun tavaramerkki. Eräs haastateltava kertoi saaneensa hyvän muistin geeniperintönä ja uskoi sen jatkuvan myös omissa lapsissaan. Toisen esimerkin mukaan hyvä muisti ei kuitenkaan estänyt muistisairautta. Vaikka molemmat vanhemmat muistivat kaiken mahdollisen, sai äiti Alzheimer - diagnoosin.

Muistista puhuminen on herkkä asia. Hyvästä muistista ei oikein sovi puhua ja heikkoon muistiin ja muistin heikkenemiseen viitataan arkaillen. Joku oli huomannut, että jo aiemman huonon nimimuistin lisäksi nyt alkaa huomata, ettei muisti ole enää muutenkaan niin hyvä. Pienetkin vihjeet muistin heikkenemisestä näyttivät pelottavan ja nolottavan. Arkielämässä kuulemme usein toiveen, ettei sairastuisi ainakaan muistisairauteen.

Muisti on häpeää. Siitä huolimatta, että muistisairauteen liittyvän häpeän sanotaan vähentyneen, näkivät haastateltavat muistiongelmien peittelyä ja salaamista jopa niin, että puhutaan sukupolvia jatkuneesta häpeästä. Leimaantumisen pelko ja häpeä estävät muistiongelmista puhumisen ja palveluiden ja avun piiriin hakeutumisen. Häpeän kuvattiin johtavan leimautumisen pelon sisäistämiseen ja vähitellen sivuun jäämiseen ja sivussa olemisen oppimiseen. Opitaan siihen, ettei palveluita haeta.

Muisti on tunteita. Läheisten muistisairaudet tulivat haastatteluissa esiin kuvina ja tunteina, osana haastateltavan omaakin elämää. Muistikuvat saattoivat olla pieniä välähdyksiä, mutta ne saivat kyyneleet herahtamaan silmiin. Toisille läheisen muistisairauden muistelu oli kipeiden kokemusten uudelleen elämistä. Kertomuksessa vanhan hyvän ystävän

näkemisestä muistisairaana, persoonaltaan ja olemukseltaan muuttuneena, sekoittui säälin tunne kiitollisuuteen omasta terveydestä.

Muisti on toimintakykyä. Muistin käytännöllistä merkitystä korostivat kaikki haastateltavat. He arvelivat muistin merkityksen myös kasvavan älylaitteiden ja tekoälyn myötä. Joku kertoi, miten hän yrittää säilyttää muistinsa. Hän kertoi laittavansa asiat kalenteriin ja perusteli käytäntöä sillä, ettei halunnut kuormittaa liikaa omaa muistia. Muistin elintärkeän merkityksen toivat selkeimmin esiin henkilöt, joilla oli jo todettu kognitiivisia vaikeuksia. Heille muisti on ehto, että he yleensä selviytyvät arjestaan. Yksi vastaaja kertoi muistin vaikuttavan aivan kaikkeen hänen elämässään, aivan kaikkeen mitä hän tekee. Hän kertoi muistavansa vielä paljon asioita, mutta asioiden yhdisteleminen, aikatauluttaminen ja jäsentäminen on vaikeaa. Eräs haastateltava kysyikin, voiko Muistiyhdistyksen toiminnoissa saada muististrategioiden ja muistin apuvälineitä muille kuin muistisairaille. Tässä haastateltava saattoi viitata uuden toimintamuodon kehittämistarpeeseen niille, jotka ilman varsinaisia muistiongelmia haluaisivat pitää huolta omista muistitoiminnoistaan.

Digitaalisuudesta puhuminen jäi tässä selvityksessä vähälle. Siihen viitattiin yleisenä suurena huolena sekä muistamisen ja uuden oppimisen haasteena. Uusien digitaalisten toimintatapojen koettiin lisäävän ikääntyvien epävarmuutta sekä huolta ja pelkoa omasta selviytymisestä.

Muistiasiat koskevat myös lapsia ja nuoria. Muisti – sana herätti pohdinnan myös lasten ja nuorten muistin kehittämisestä. Iäkkäämmät haastateltavat muistelivat, kuinka heidän lapsuudessaan muistamista pidettiin tärkeänä ja arvokkaana toimintana. Lapsia tuputettiin, että pitää muistaa, pitää oppia muistamaan. Laulujen sanoja opeteltiin ulkoa.

Muistaminen toimintana, ajattelemisen ja muistamisen vaivana on loppunut älylaitteiden myötä, totesi eräs kasvatusalan asiantuntija. Enää ei tarvitse muistaa ulkoa mitään, kaiken voi googlettaa. Muistia ei myöskään harjoiteta. Erityisesti kannettiin huolta älylaitteiden ja huumeiden vaikutuksista lasten ja nuorten hyvinvointiin ja aivoterveeseen. Kouluelämää lähellä olevat haastateltavat vahvistivat, ettei koulussa enää vaadita ulkoa oppimista. Muistamisen heikkous ja vaikeus tulee heidän mukaansa esiin kertotaulun ja kielten sanojen oppimisessa. Tämän seurauksena on havaittu merkkejä jopa kielten opiskelun romahtamisesta.

Johtopäätelmä

Mielikuvat ohjaavat havaitsemista ja tulkintaa. Muistiin liittyvien mielikuvien merkitystä ja tärkeyttä on tässä selvityksessä ajateltu yhtäältä muistityössä toteutuvan vuorovaikutuksen näkökulmasta ja toisaalta Muistiyhdistyksen viestinnän ja imagon rakennuksen näkökulmasta.

4. MUISTISAIRAUS - MILLOIN MUISTIYHDISTYKSEN TUKI ON TARPEEN

Haastattelun toinen sana oli Muistisairaus - milloin muistiyhdistyksen tuki on tarpeen.

Muistiasiat ovat olleet viime aikoina näkyvästi esillä mediassa. Muistisairaus ja erityisesti Alzheimer tauti tuntuivat olevan haastateltaville tuttuja paitsi oman kokemuksen, mutta yhä enemmän juuri median kautta. Muistisairauden omassa elämässään kokeneet haastateltavat eivät pitäneet nykyistä uutisointia pelkästään myönteisenä asiana. He kokivat uutisoinnin pinnalliseksi ja arvioivat, että muistiasioista kirjoitetaan vain siksi, että aihe kiinnostaa kansalaisia ja edistää lehtien myyntiä. Uutisten arvioitiin toisinaan sekoittavan ihmisiä muistisairauksien ennaltaehkäisyn suhteen. Muistisairaiden elämästä kertovat henkilötarinat puolestaan koettiin positiivisena tapana vähentää muistisairauksiin liittyvää pelkoa. Joku odotti positiivisia henkilötarinoita lisää.

Kuvaan seuraavassa ensin haastateltavien ajatuksia ja kokemuksia muistisairaudesta ja sairauden hyväksymisestä ja sen jälkeen kokemuksia elämästä muistisairauden kanssa sairauden eri vaiheissa.

Diagnoosin merkitys muistisairaalle. Muistisairausdiagnoosia sanotaan yhdeksi elämän kulminaatiopisteeksi, jossa elämä muuttuu ennakoimattomalla tavalla ja elämän suunnitelmat menevät uusiksi. Diagnoosin hyväksyminen voi olla pitkä ja ulkopuolista apua tarvitseva prosessi. Sairaus voidaan kieltää ja sitä voidaan peitellä. Siitä ei puhuta. Muistisairaahan sanotaan pystyvän vielä pitkäänkin toimimaan niin, että ulkopuoliset eivät huomaa sairautta. Peittely voi tapahtua perheen sisällä, mutta ennen kaikkea ulospäin.

Haastatteluissa puhuttiin sairauden peittelyn syistä. Eräs omaishoitaja kertoi joskus huomanneensa, että muistisairas hukkuu lähiomaisten huolten ja ongelmien sekaan. Hänen mukaan muistisairaahan oma kokemus sairaudestaan saattaa tällöin jäädä kokonaan huomioimatta. Tällöin ei tulla ajatelleeksi, miksi muistisairas haluaa peitellä sairauttaan ja mikä merkitys diagnoosilla on hänelle itselleen. Kyseisen omaishoitajan mukaan diagnoosin hyväksymistä pitäisi katsoa nykyistä enemmän muistisairaahan itsensä kautta. Asiaa vahvistaa hänen kysymyksensä, kuka meistä haluaisi pukea itsensä muistisairaahan kaapuun.

Eräs toinen omaishoitaja kertoi läheisensä kyselleen, kuka minä nyt sitten olen, minähän olen aina ollut se, joka meillä teki kaikki miesten työt. Kolmas esimerkki muistisairaahan omasta kokemuksesta koski sairauden liittymistä koulutustaustaan ja asemaan työelämässä. Näistä he eivät halunneet julkisesti puhuttavan. Esimerkkien mukaan muistisairausdiagnoosi voi toisille olla uhka minuudelle, puhutaan identiteettiuhasta.

Sairauden peittelyn ja avusta kieltäytymisen taustalla uskottiin olevan myös pelkoa siitä, mitä sairaus tuo tullessaan, mistä kaikesta joutuu luopumaan ja mitä on enää jäljellä.

Kieltäytymisen syynä voi olla myös se, että muistisairauden ajatellaan kuuluvan normaaliin vanhuuteen. Näin ajateltuna sairaus ei tarvitsisi erityistä hoitoa.

Esimerkkien mukaan tutkimuksista kieltäytymisen taustalle voi kätkeytyä myös sellaista pelkoa ja epävarmuutta, jonka käsittelyyn muistisairas tarvitsisi myös ulkopuolista keskusteluapua. Eräs haastateltava kertoi ajatelleensa myöhemmin, että he olisivat tarvinneet psykologin tai psykiatrin apua. Tällaisen avun tarve tuli esiin joissakin omaishoitajien haastatteluissa.

Edellä esitetty muistuttaa ammatilaisia ja muistisairaalan läheisiä siitä, että sairauden ymmärtäminen muistisairaalan itsensä kautta ja se, miten läheiset sairauden kokevat, ovat kaksi eri asiaa. Sattumalta juuri tätä aihetta kirjoittaessani sain viestin Mari Heiton väitöskirjatutkimuksesta. Tutkimuksessaan hän toteaa: ”Kuitenkin hyvinvoinnin kannalta keskeistä on huomioida muistisairaalan psykososiaaliset tarpeet, kuten ihmisen merkityksellisyyden, yhteenkuuluvuuden ja arvostuksen kokemukset, joihin etenevä sairaus voi vaikuttaa.”

Avun hakemisen vaikeus. Tutkimusten mukaan sekä muistisairaant itse että omaishoitajat ovat sairauden alkuvaiheessa haluttomia hakemaan apua. Taustalta on löydetty kaksi syytä: ensiksi muistisairauteen edelleen liittyvä häpeä ja stigma ja toiseksi pelko diagnoosin aiheuttamasta itsenäisyyden menettämisestä. Kolmanneksi syyksi on todettu liiallinen positiivinen usko omin voimin selviämiseen. Nämä kaikki syyt tulivat esiin myös haastatteluissa.

Sairauden hyväksymisessä korostettiin tukiverkon merkitystä. Eräs haastateltava kertoi, että heidän perheessään on pienestä asti totuttu näkemään muistisairaita ja muita sairaita. Jossakin toisessa perheessä oli totuttu ja opittu selviytymään vaikeista tilanteista, kun kaikkea oli ollut niin paljon. Eräs haastateltava oli puolestaan pettynyt, ettei hän saanut omalta perheeltään mitään tukea. Perheiden erilaiset tavat, ihmissuhteet, kulttuuri ja vaikeuksien sietokyky tulivat haastatteluissa selkeästi esiin. Monen vastaajan mukaan juuri näistä asioista pitäisi puhua silloin, kun tehdään diagnoosin jälkeistä kotona tapahtuvan hoivan suunnitelmaa.

Läheiset mukana. Se, miten läheiset ovat mukana muistitutkimuksissa, perustuu tutkimuspisteessä käytössä olevaan muistipolkuun eli siihen, miten muistitutkimukset heidän toimipisteessä tehdään. Läheiset puhuivat sellaisen muistipolun puolesta, jossa muistisairasta ja läheisiä kuullaan sekä yhdessä että erikseen. Asiantuntijoiden mukaan sen lisäksi että muistisairasta ja omaishoitajaa kuullaan, tulisi sairaudesta puhua kotona lasten ja muiden läheisten kanssa. Tämän uskotaan normalisoivan tilannetta ja tekevän arjesta mahdollisimman tavallisen, jolloin kenenkään ei tarvitsisi pinnistellä, että kaikki vaikuttaisi olevan hyvin. Kun muistisairaus joka tapauksessa on myös koko perheen asia, olisi

luonnollista ajatella, että jossakin vaiheessa koko perhe olisi mukana kuulemassa. Tällä perusteella haastatteluissa ehdotettiin jonkinlaisten perhetapaamisten kehittämistä.

Haastattelussa mukana olevien asiantuntijoiden mukaan perhetapaamisten tavoitteena olisi lisätä paitsi omaishoitajan myös muiden perheenjäsenten tietoa läheisen muistisairaudesta ja erilaisista palveluista ja tukea näin kotona tapahtuvaa hoivaa. Tässä yhteydessä varmistettaisiin myös, että läheisillä on selkeä tieto, että he voivat saada lisää tietoa Muistiyhdistyksestä. Asiantuntija piti tutuksi tulemista tärkeänä, kun omaiset ovat joka tapauksessa avainasemassa palvelujen järjestämisessä. Jos koko perheen tapaaminen on vaikeaa, olisi sen järjestäminen tärkeää erityisesti sairauden nivelvaiheissa, hän arvioi. Yksi vapaaehtoinen, mietti kuinka tärkeää olisi ollut, jos siinä vaiheessa, kun hänen muistikaverinsa sai diagnoosin, olisi lääkärin puolelta tullut kutsu koko perheelle tulla kuulemaan, että teidän läheisellä on tällainen sairaus, joka etenee näin ja näin. Seuraavassa käydään läpi, miten haastateltavat kertovat kokemuksistaan muistisairauden eri vaiheissa.

Aika ennen diagnoosia.

Sairaushan alkaa ennen diagnoosia, näin muisteli omaishoitajuutensa alkua eräs haastateltava. Hän kertoi, kuinka he läheiset aavistivat ja tiesivät sairauden jo pitkään ennen sairauden virallista toteamista. He olivat seuranneet läheisen käyttäytymisen muuttumista, kuiskailleet kukin omista epäilyksistään ilman että asiasta oli vielä puhuttu sen oikeilla nimillä.

Muistisairaus tulee keskelle elämää, ei vaan muistiongelmaisen ihmisen elämää, vaan jokaisen perheenjäsenen elämää ja koskettaa jokaista perheenjäsentä erikseen ja kaikkia yhdessä. Muistisairausdiagnoosi tuo muutoksia arkeen, jossa muistisairaus on yksi huolta herättävä asia muiden ongelmien ja huolten keskellä. Eniten sairaus tulee muuttamaan omaishoitajaksi tulevan läheisen elämää. Näin kuvasivat muistisairauden alkuvaihetta kaksi eri tilanteessa olevaa omaishoitajaa.

Muistitutkimukset – kolme erilaista polkua

Muistitutkimuksiin lähteminen ja pääseminen eteni haastateltavien kertomusten perusteella erilaisia yksilöllisiä polkuja pitkin. Siitä huolimatta, että jokainen polku on erilainen, yritin löytää haastateltavien kertomuksista joitakin tyypillisiä, useammin toistuvia piirteitä. Pystyin erottamaan kolme erilaista polkua, joihin olen yhdistellyt piirteitä useammasta kertomuksesta. Ajattelen kuvausten olevan hyödyllisiä, kun mietitään, minkälaista ulkopuolista tukea ja apua erilaista polkua kulkevat muistisairaajat ja heidän läheisensä tarvitsevat.

Ensimmäistä polkua kulkeneet läheiset kutsuivat polkuaan helpoksi. Heille muistitutkimuksiin lähteminen oli ollut selvä asia heti oireiden ilmettyä. Jossakin tapauksessa muistisairas läheinen oli tarttunut itse asiaan ja hakeutunut itsenäisesti ”jonkinlaiseen aivotreeniin”. Kun myöhemmin tuli yllättävä sairauskohtaus, osattiin jo olettaa, että kohtaus saattaa liittyä muistisairauteen. Tutkimuksiin päästiin nopeasti,

diagnoosi tuli, läheinen alkoi osallistua muistiyhdistyksen ryhmätoimintaan ja omaishoitajuus alkoi. Ulkopuolinen tuki tuli Muistiyhdistykseltä, Omaishoitajayhdistykseltä ja ystäviltä.

Toisessa tapauksessa pariskunta oli pikkuhiljaa yhdessä huomannut, ettei toisella kaikki ole kohdillaan. Omaishoitaja kertoi tilanteen olleen heille erittäin rankka niin kauan, kun he vihdoin ymmärsivät, mistä on kysymys. Silloin he lähtivät mukaan muistiyhdistyksen toimintaan. Aikaa kului ja vasta myöhemmin heille tuli eteen tilanne, joka pakotti lääkäriin lähtemisen. Omaishoitaja kuvasi muistisairauden ikävänä ja petollisena sairautena, joka ei näy päälle päin, mutta ihminen muuttuu niin paljon. He saivat tarvitsemansa tuen Muistiyhdistykseltä jo ennen diagnoosia.

Yhteistä näissä kahdessa muistisairauden polussa on se, että muistisairautta osattiin ennakoita ja apua lähdettiin hakemaan mahdollisimman varhain.

Kolmannessa tapauksessa sairauden hyväksyminen ja tutkimukseen pääsy oli vaikeaa muistisairaahan vastustuksen takia. Muistiongelmistä kärsivä läheinen ei kokenut olevansa sairas eikä tarvitsevana tutkimuksia. Yrityksistä huolimatta häntä ei saatu tutkimuksiin, kun hän ei yksinkertaisesti lähtenyt ennen kuin tilanne meni todella vaikeaksi. Tässä tilanteessa läheisten tuen ja tiedon tarve oli suuri ja diagnoosi tarvittiin jo kipeästi, jotta sairas saataisiin hoidon piiriin ja apua saataisiin myös kotiin.

Tällainen tilanne voi olla omaisen näkökulmasta tuskastuttava ja tuntua siltä, että toinen haluaa vain kiusata minua. Joissakin tilanteissa läheisen houkutteluun on saatu lopulta apua kotipalvelusta. Toisessa samantyyppisessä tilanteessa hoitoon lähteminen oli ollut houkuttelua ja kiristämistä lähteä edes muistitesteihin, joissa sairaus sitten todettiin. Jossakin tapauksessa läheiset olivat tehneet huoli-ilmoituksen saadakseen läheisensä tutkimuksiin ja hoidon piiriin.

Muistisairaahan haluttomuus ja kyky peittää sairautensa viivästyttävät ja estävät tutkimuksiin lähtemistä ja saattavat aiheuttaa myös läheisiä turhauttavia lääkärikäyntejä. Muutama haastateltava kertoi, kuinka lääkärikin oli aluksi erehtynyt ja todennut, etteihän tässä vielä mitään ole. Läheiset kokevat turhauttavana ja loukkaavana, jos lääkäri ei luota heidän kuvauksiinsa siitä, miten sairauden oireet näkyvät kotona. Tällöin läheiset kokevat, että heidät jätetään asian ulkopuolelle. Joskus läheiset tarvitsevat kolmannen osapuolen kertomaan arkisten toimintojen sujumisesta. Eräs haastateltava kertoi, että hän tarvitsi miniänsä avuksi kertomaan lääkärille, miltä elämä kotona näyttää. Toive läheisten kuulemiseen herkällä korvalla oli haastateltavien vahva viesti terveydenhuollolle.

Elämä diagnoosin jälkeen

Läheiset kertovat suuresta helpotuksesta, kun muistitutkimukset oli tehty ja sairaus oli virallisesti todettu. Sitten alkoivat elämän uudelleenjärjestelyt eri tavoin ja eri tahdissa. Toiset puhuivat kriisistä ja toiset kertoivat, että heillä oli edessä monia vuosia, jolloin suuria

muutoksia ei vielä tullut. Eräs läheinen kertoi, kuinka diagnoosin jälkeistä oloa helpotti se, että geriatri vielä erikseen sanoi muistiyhdistyksen olevan hyvä paikka.

Edellä kuvattu geriatri oli toiminut juuri niin kuin läheiset toivovat. Eräs haastateltava kuvaili, miten terveydenhuollon ja muistiyhdistyksen yhteistyön tulisi toimia. Hänen mukaan yhteistyön ja tiedonkulun pitäisi olla niin selkeä, että jokainen työntekijä, joka kohtaa muistisairaahan ihmisen, tietää heti, miten pitää toimia. Työntekijöille pitäisi vielä korostaa, että pois lähtiessään potilaalla on joku suunnitelma ja tieto jatkuvuudesta. Eräs vapaaehtoinen toivoi, että paperille vielä kirjoitettaisiin, että muistiyhdistykseen kannattaa mennä ja että sieltä saa apua. Tämän hän koki tarpeelliseksi juuri siksi, etteivät lähiomaiset alkuhämmennyksessään tiedä eivätkä osaa ja jaksa ajatella, mistä he voivat tarvittaessa saada apua. Asiaa vahvisti vielä kolmas henkilö, joka oli saanut terveystieteiden tutkimuskeskuksessa puhelinnumeron, minne soittaa, kun tarvitsee tukea. Hän kertoi soittaneensa numeroon heti, kun tarve myöhemmin tuli.

Eräs vapaaehtoinen muisteli diagnoosin saamista hirveänä sokkina. Hänelle ensimmäinen kysymys diagnoosin jälkeen oli ollut, mitä nyt tehdään. Polku eteenpäin selvisi ja se johti muistiyhdistykseen, josta hän sai apua ja tietoa. Vapaaehtoinen vahvisti vielä, että perusterveydenhuollossa tulee painottaa muistiyhdistyksen merkitystä sairauden kaikissa vaiheissa, niin sairauden alkuvaiheessa kuin myös sairauden myöhemmissä vaiheissa.

Selvityksessä tulivat esiin joskus aiemmin terveydenhuollon ja Muistiyhdistyksen yhteistyössä järjestämät ensitietopäivät. Näiden jatkamista ehdotettiin nostettavaksi uudelleen harkintaan.

Mitä Muistiyhdistykseltä odotetaan. Se, mitä Muistiyhdistykseltä odotetaan, näyttäytyy haastatteluissa kolmitahoisena. Ensiksi kysymys on muistisairaalle järjestettävästä kuntoutuksesta tilanteessa, jossa Hyvinvointialue ei sitä järjestä. Tällöin katse kääntyy Muistiyhdistykseen. Asiantuntija ajatteli seuraavien muistiyhdistyksen toimintojen sisältävän kuntouttavia elementtejä: muistiyhdistyksen ryhmätoiminnot, aivotreenit, vertaistuki, sosiaalisuus.

Toiseksi muistiyhdistyksen tehtäväksi näyttää tulevan muistisairaiden ja heidän läheistensä tiedon tarpeeseen vastaaminen. Siitä huolimatta, että muistisairas ja hänen läheisensä saavat muistitutkimusten aikana runsaasti tietoa läheisen muistisairaudesta sekä hänelle ja läheisille kuuluvista palveluista, jatkuu heidän epätietoisuutensa vielä pitkään. Monessa kertomuksessa vahvistettiin yhteinen kokemus diagnoosin jälkeisestä alkuhämmennyksestä, jolloin saadut tiedot eivät jää muistiin. Moni kertoo, että vasta vertaistukiryhmissä he ovat saaneet käytännöllistä tietoa olipa kysymys Kelan tuista, ajokorttiasioista, intervallipaikoista, vapaapäivistä ja niin edelleen.

Kolmanneksi Muistiyhdistykseltä odotetaan vertaistukea sekä muistisairaalle että läheisille. Muistityön ammattilainen arveli vertaistuen kulkevan läpileikkaavana teemana kaikissa

Muistiyhdistyksen toiminnoissa ja aina silloin, kun muistisairaat ja heidän läheisensä kohtaavat.

Omaishoitajien mukaan Muistiyhdistyksellä ja Omaishoitajayhdistyksellä on sairauden alkuvaiheessa tärkeä tehtävä terveydenhuollon palvelujen täydentäjinä ja jatkajina. Erään Muistikahvilan osallistujan kerrottiin kokeneen, että he saivat Muisti- ja Omaiskahvilassa uuden lähdön elämään. Lause kuvaa hyvin, kuinka vahvasti ulkopuolinen tuki voidaan kokea.

Eläminen muistisairauden kanssa on monenlainen haaste niin yksityisesti kuin julkisestikin. Leimaantuminen muistisairaaksi pelottaa ja sairaudesta kertominen vaatii rohkeutta. Toiset kertoivat puhuneensa sairaudesta niin perheenjäsenille kuin ystävillekin ihan reilusti. He eivät halunneet pitää sairautta salassa. Toiset olivat kokeneet parhaaksi, ettei sairaudesta puhuta ulkopuolisille niin kauan, kun sairaus ei näy päälle päin. Joku oli kertonut sairaudesta myös naapureille toivoen, että naapuritkin vähän seuraisivat, jos jotakin oudon näköistä tapahtuu. Eräs Muisti- ja Omaiskahvilan osallistuja kertoi, etteivät he salanneet sairautta, eivätkä jääneet odottamaan. He olivat lähteneet kahvilaan heti nähtyään ilmoituksen lehdessä.

Elämä muistisairauden kanssa jatkuu erilaisten tukitoimen avustamana. Kuvitteellisessa tilanteessa tähän kokonaisuuteen voivat kuulua kotipalvelut, muistiyhdistyksen toiminnot muistisairaalle ja läheisille, omaishoitajien tukipalvelut, vuosittaiset lääkärikäynnit, liikuntapalvelut, kulttuuri. Kaikki riippuu muistisairaasta ja omaishoitajan terveydentilasta ja asuinpaikkakunnasta.

Tässä vaiheessa elämään voi kuulua myös jatkuva pelko, että muistisairas karkailee tai kotona sattuu vahinkoja. Haastateltavat kertoivat pitkistäkin matkoista, joilta poliisi oli palauttanut läheisen kotiin. Harmikseni en saanut poliisin puolelta haastateltavaa. Haastattelussa palolaitoksen kanssa käytiin läpi kodin turvallisuusasioita, joista muistisairaiden kohdalla tulisi pitää erityistä huolta ja joista haastateltava kertoi käyneensä puhumassa Muistiyhdistyksen tilaisuudessa. Tämän selvityksen luvussa kahdeksan käydään läpi muistiyhdistyksen toimintoihin osallistuneiden kokemuksia, jotka kertovat juuri tästä sairauden vaiheesta, kun muistisairas vielä pystyy lähtemään kodin ulkopuolisiin toimintoihin.

Kaksin kotona

Oleellinen muutos kotona tapahtuvaan hoivaan tulee siinä vaiheessa, kun muistisairas ei enää pysty osallistumaan kodin ulkopuolisiin itsenäistä toimintaa vaativiin toimintoihin ja ryhmiin. Tässä tilanteessa omaishoitajat kertovat olevansa täydellisesti kaksin muistisairaasta kanssa. Kun muistisairasta ei voi enää jättää yksin kotiin, omaishoitajan ainoa keino päästä osallistumaan esimerkiksi vertaisryhmään riippuu siitä, saako hän hoitajan kotiin siksi ajaksi. Tässä vaiheessa omaishoitajat kertovat menettäneensä senkin vapaahetken, kun muistisairas läheinen oli jossakin ryhmässä tai toiminnoissa. Omaishoitajat kertovat oman vapaahetken merkityksen olevan entistä tärkeämpi. He kertoivat odottavansa päiväkausia

vertaisryhmään pääsyä ja toisaalta he halusivat viettää vertaisryhmäänkin varatun ajan aivan yksin.

Tämä kaksin olemisen aika on aikaa, jolloin omaishoitajilla on kaikkein vähiten ulkopuolista tukea. Tämä voi olla pitkä odotuksen aika ennen palvelukotiaikaa. Eräs ammattilainen sanoi tätä aikaa juuri siksi ajaksi, jolloin riskinä on, että molemmat sairastuvat.

Kun muistisairaus etenee niin pitkälle, ettei kotona asuminen enää ole mahdollista, alkaa pohdinta ympärivuorokautisen hoivan tarpeesta ja palvelukotipaikan löytymisestä. Tämä vaihe voi kestää pitkään ja sisältää erilaisia arviointijaksoja. Eräs omaishoitaja kertoi saaneensa tässä vaiheessa sekä hyviä että ikäviä kokemuksia siitä, miten ikäihmisiä kohdellaan heille tarkoitetuissa palveluyksiköissä. Haastateltavien mukaan palveluyksiköiden toimintatavat kertovat nopeasti, miten siellä suhtaudutaan läheisten kanssa tehtävään yhteistyöhön.

Elämä jatkuu palvelukodissa

Päätös ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymisestä ei tule kaikkien kohdalle. Toiset jatkavat elämäänsä kotonaan. Toisille palvelukotiin siirtyminen tulee pakollisena eteen. Päätöksen tekeminen on vaativa henkinen prosessi erityisesti silloin, jos omaishoitaja ja muut perheenjäsenet näkevät tarpeen palvelukotiin siirtymiselle eri tavoin. Jokaisella perheenjäsenellä on oma erityinen suhde muistisairaaseen läheiseen. Omaishoitajan katsoessa tilannetta läheltä, voi joku perheenjäsen katsoa tilannetta niin henkisesti kuin fyysisestikin etäältä. Kaikkein raskain tilanne on omaishoitajalle, joka joutuu tekemään päätöksen palvelukotiin siirtymisestä. Eräs omaishoitaja kertoi hänelle olleen todella kova paikka sanoa, ettei hän enää pärjää kotona yksin muistisairaansa läheisensä kanssa. Toinen omaishoitaja oli kokenut viimeiset ajat ennen palvelukotia niin rankkoina, ettei hän koskaan ollut osannut edes ajatella, mitä kaikkea se voisi olla. Vasta kun palvelukotiin siirtyminen tuli todeksi, kertoi hän ymmärtäneensä, kuinka rankka paikka se on.

Läheisen siirryttyä palvelukotiin alkaa uusi elämänvaihe, jossa puolisoiden erilleen muuttaminen, kodin tyhjentäminen, muistisairaansa elämä palvelukodissa ja omaishoitajan oma elämä täyttävät elämän. Aikaa, jona omaishoitaja on ollut kotona kaksin muistisairaansa kanssa, aikaa, jona palvelukotiin siirtymistä pohditaan ja odotetaan ja lopulta aikaa palvelukodissa, kuvasi eräs omaishoitaja löysässä hirressä roikkumisena ja ajatteli varsinaisen surutyön alkavan vasta myöhemmin, kun puoliso on menehtynyt. Toinen omaishoitaja koki neljännen elämänsä alkaneen läheisen siirryttyä palvelukotiin. Tällöin kaikki muuttui. Viimeiset ajat kotona olivat olleet todella raskaita, mutta raskasta tähän on tottuakin, hän totesi.

Kun puoliso menee palvelukotiin, herää vähitellen kysymys omaishoitajan omasta elämästä, miten herättää toivoa oman elämän jatkumiseen. Eräs läheinen kertoi sukulaisestaan, jolle omaan elämään tarttuminen oli ollut erittäin vaikea sen jälkeen, kun hän oli ollut yhdeksän vuotta omaishoitajana ja sen jälkeen vielä vuosia käynyt päivittäin palvelukodissa. Tänä

aikana omaishoitaja oli supistanut oman elämänsä minimiin. Kertoja uskoi monelle omaishoitajalle käyvän näin. Omaishoitajuuden aikana ihminen sopeutuu ja tottuu tilanteeseen niin paljon, että kaikki omat tarpeet ovat vuosien ajan jääneet toissijaiseksi.

Omaishoitajan ja palvelukodin yhteistyö. Palvelukotiin siirtyminen tarkoittaa muistisairaana elämän alkamista palvelukodissa, mutta samalla myös omaishoitajan ja palvelukodin yhteiselämän alkamista. Monesta asiasta on sovittava. Monia arkisia ongelmia koetaan. Palvelukodin ammattilaisen mukaan miehet ehkä luovuttavat hoivavastuuta naisia helpommin palvelukodille. Naiset haluaavat käydä katsomassa, minkälainen paita miehellä on päällä. Naisten kanssa nousee herkästi myös keskustelua päivärutiineista, jos ne eivät toimi niin kuin omaishoitaja oli itse ajatellut. Miehet suhtautuvat rutiineihin ”että no joo tänään mennään tällä tavalla”.

Sattumalta luin äskettäin facebookista päivityksen, jossa palvelukodin edustaja kysyi kollegoiltaan neuvoja, miten uusien asiakkaiden ja heidän läheistensä kanssa tehdään kumppanuussopimus. Seuraavat esimerkit kertovat, että tällaiselle sopimukselle on tarvetta.

Eräs omaishoitaja kertoi hankaluuksistaan palvelukodin kanssa. Hän oli itsekseen alkanut analysoida tilanteita, mistä näissä tilanteissa oli kysymys ja miten niitä voisi välttää tulevaisuudessa. Toinen omaishoitaja kertoi katselleensa itseään ja omaa toimintaansa kriittisesti kontrollin näkökulmasta. Hän kertoi kysyneensä itseltään, että haluanko minä nyt kontrolloida liikaa. Molemmat omaishoitajat toivoivat, että myös palvelukodit katsoisivat toimintaansa sekä muistisairaana että läheisten näkökulmasta ja olisivat valmiita avoimeen keskusteluun siitä, miten pariskunnat voivat jatkaa oman näköistään elämää, vaikka toinen on palvelukodissa ja toinen kotona.

Oman kokemuksensa motivoimana kaksi omaishoitajaa oli miettinyt, että he voisivat myöhemmin alkaa läheisten vertaistueksi ja kokemusasiantuntijaksi palvelukodeissa. Tällaiseen toimintaan tuli myös palvelukotien puolelta toivomus. He näkivät tarvetta sellaiselle vertaistueksi, joka toteutuisi heidän tiloissaan juuri niihin aikoihin, kun omaiset ovat tapaamassa läheisiään. Ajatus oli pienestä kahvihetkestä, jossa mukana olisi myös vertainen, kokemusasiantuntija.

5. OMAISHOITAJA JA PERHE MUISTISAIRAAN HOIVA AJANA

Haastattelun kolmas sana oli perhe - muistisairaan hoivaajana. Aloitan aiheen käsittelyn siitä, miten haastateltavat puhuivat yleisellä tasolla perheen velvollisuudesta ottaa vastuuta omien ikäihmisten hoidosta. Tämän jälkeen siirryn haastateltavien kokemuksiin ja ajatuksiin omaishoitajuudesta.

Ajatuksia perheen vastuusta ikäihmisten hoivassa.

Kevään 2026 aikana julkiseen keskusteluun noussut aihe perheen vastuusta hoitaa omia ikäihmisiään sai haastateltavat tekemään vastakysymyksiä. Haastateltavat kysyivät, tiedetäänkö todella, mitä muistisairaan omaishoitajuus tarkoittaa. Tiedetäänkö oikeasti, minkälaista elämä voi kotona olla, kun hoidettava ja omaishoitaja rasittuvat kumpikin. Osataanko ajatella, kuinka äärimmäisen raskasta sairaan ihmisen hoitaminen voi olla.

Se, että perheen vastuu ikäihmisten hoitamisessa on nostettu voimakkaasti esiin, herätti haastateltavissa voimakkaita tunteita. Ajatukset vaihtelivat. Toiset ihmettelivät, miten yhteiskunta kehtaa olla antamatta parasta hoivaa juuri niille ihmisille, jotka ovat luoneet hyvinvointimme perustan. He kysyivät, miten asiaa voidaan pyörittää vuodesta toiseen, tämä on ikäihmisiä kohtaan jo loukkaavaa.

Nuori ammattilainen katsoi asiaa toisesta näkökulmasta. Hän ajatteli, että viimeisinä vuosikymmeninä läheiset ovat ehkä liikaakin työntäneet vastuuta ikäihmisten hoivasta viranomaisille, järjestelmälle ja hyvinvointivaltiolle. He ovat ikään kuin pesseet kätensä läheisistä ihmisistä. Nyt sitten, kun taloudelliset realiteetit ovat tällaiset, yritetään vastuuta työntää takaisin ihmisille. Samalla hän kuitenkin ajatteli, ettei tällä hetkellä kuitenkaan olisi varaa lisätä perheen vastuuta.

Ikäihmisten hoivakriisin taustalla nähtiin myös yksilöllisyyden korostuminen. Kaikki ihmiset, iästä huolimatta, näyttävät haluavan keskittyä omaan elämään. Tästä seuraa, että ajatukset tasa-arvosta ja yhteiskunnallisesta osallistumisesta jäävät vähäisiksi. Tähän viitaten yksi vastaaja totesi ikäistensä jo vitsailevan, ettei heidän kannattaisi vanhentua tässä maassa, tarvittaisiin lottovoitto, että saisi vanhana hoitoa. Nuoret haastateltavat peilasivat perheen vastuuta omaan elämäntilanteeseensa ja ikääntyviin vanhempiinsa. He kertoivat huolen vanhempien hoivasta alkaneen pikkuhiljaa hiipiä tajuntaan. Sen huomaa, kun vanhemmille soittaessa alkaa kuulostella, mikähän siellä on tilanne.

Valtaosa vastaajista pohti perheiden vastuuta ikäihmisten hoivasta eettisenä kysymyksenä todeten meidän suomalaisten olevan sellaisia, että tiettyyn rajaan asti perheillä on vastuuta ja ikäihmiset hoidetaan kotona. Päättäjiä kehoitettiin olemaan realistisia, ymmärtämään ja näkemään, kuinka paljon omaiset jo nyt tukevat ja hoitavat läheisiään. Pitää huomata, ettei omaishoidossa mennä tietyn rajan yli. Jossakin vaiheessa joudutaan kysymään, onko hoito

enää hoidettavallekaan hyvää. Tiedetään, että rajan vetäminen on vaikeaa, mutta johonkin rajaan asti huolen pitäminen kuuluu normaaliin ihmisyyteen ja lähimmäisen rakkauteen.

Ikäihmisten hoivan ja hoidon järjestäminen etäältä satojen kilometrien päästä oli haastateltaville jo tuttua. Tämän nähtiin olevan jo monenkin perheen arkea, olipa kysymys muistisairaudesta tai muusta hoivan tarpeesta. On paljon perheitä, joissa lapset eivät asu vanhempiensa kanssa samalla paikkakunnalla tai edes lähiseudulla. He ajavat viikonloppuisin vanhemmille, laittavat viikon ruoat, pesevät pyykit, siivoavat huushollit ja sitten päivystävät viikolla arkisin. He vastaavat puheluihin yötä päivää työssä ollessaankin. Näissä tilanteissa on ajan kysymys, kuinka kauan eri osapuolet jaksavat. Osa vastaajista katsoi tällaista tilannetta hurjana vaihtoehtona. Siinä, että työelämässä olevat ja toisessa päässä maakuntaa tai maata asuvat lapset joutuvat hoitamaan tuhannen kilometrin päässä olevaa muistisairasta äitiä tai isää, ei ole mitään järkeä, ja se kaatuu mahdottomuutena, oli joidenkin haastateltavien jyrkkä arvio.

Kysymystä ikäihmisten hoivasta suhteutettiin myös omaan ikään ja terveyteen. Joku arvioi pitävänsä varmasti huolta puolisostaan loppuun saakka, jos siihen vain olisi rahkeita. Menisin niin pitkälle kuin minä vain suinkin kykenisin. Omien läheisten hoito oli arvokysymys ja iso periaate. Vanhusten ja sairaiden hoito kotona nähtiin myös oman perheen ja suvun perinteenä. Tällaiseen perinteeseen liittyen nuori haastateltava mietti eteensä mahdollisesti tulevaa vastuuvellisuutta. Hän tiesi iäkkään muistisairaana läheisen hoitamisen olevan erittäin raskasta, mutta jos sellainen tilanne kuitenkin tulisi, hän ei uskonut voivansa tehdä muuta kuin kantaa vastuun. Hän oli nuoren perheensä kanssa jo ajatuksissaan valmistautumassa tähän.

Oman ajan riittävyys oli nuorille vastaajille suurin huoli, jos omien iäkkäiden vanhempien hoiva tulee aiempaa enemmän lasten huolehdittavaksi. He kysyivät itseltään ja yleisestikin, millä ihmeen ajalla kaikki tehdään, kun työelämän paineetkin ovat tällaiset, kuten ne ovat tällä hetkellä, ja mitä vastuu vanhemmista tarkoittaisi omalle elämälle. He asettivat itselleen kysymyksen, pystyykö sellaisen vastuun ottamaan. Vastaukset nostivat esiin työelämän rakenteet, työelämän kulttuurin, asuntopolitiikan eli asioita, jotka yleisellä tasolla liittyvät perheen mahdollisuuksiin hoitaa omat ikäihmiset.

Perhekulttuuri

Edellä olevan periaatteellisen pohdinnan rinnalla kysymys perheestä johti haastateltavien ajatukset moneen suuntaan: miten perheessä puhutaan muistisairaudesta, miten mummon tai papan muistisairaus koskee lapsia ja lapsenlapsia ja miten perhe osallistuu muistisairaana hoivaan. Näitä teemoja käsiteltiin oman perheen toimintaperiaatteista ja perherakenteesta käsin. Mukana oli tavallisia kolmen sukupolven ydinperheitä, uusperheitä ja perheitä, joissa lähiomainen löytyi lapsenlapsista. Monimuotoisissa uusperheissä hoivavastuun määrittäminen laajensi vastuun pohtimisen myös ydinperheen ulkopuolelle. Tässä selvityksessä perherakenteisiin ja perhekulttuureihin ei paneuduta tätä enempää. Ne tulivat haastatteluissa esiin erilaisina tilannetta selvittävinä sivulauseina ja muistuttivat

perherakenteiden, perhekulttuurien ja perheiden voimavarojen yhteydestä niin kotona kuin palvelukodissakin tapahtuvaan hoivaan.

Omaishoitajuus

Muistisairaankin tuki, hoiva ja hoito jää perheessä yleisimmin ja luonnollisimmin puolison tehtäväksi. Useimmiten omaishoitajuus alkaa ilman päätöksiä, luonnollisena huolenpitona läheisestä, niin luonnollisesti, ettei läheinen aluksi edes koe itseään omaishoitajaksi. Läheisen rooli liukuu kohti omaishoitajuutta vähitellen. Tilanne voi jatkua tällaisena vuosikausia ilman, että asiasta käydään perheen kanssa keskustelua.

Omaishoitajien todellista määrää ei tiedetä. Laskelmiin saadaan mukaan vain virallisen omaishoitajasopimuksen tehneet. Joillakin haastateltavilla oli omaishoitajien määrästä tällaisia lukuja: jos meillä on alle 2000 sopimusomaishoitajaa tällä hetkellä Lapissa, on omaishoitajien kokonaismäärä varmaan noin 20 000, eli kymmenkertainen määrä.

Haastateltavat pitivät kotona tapahtuvaa hoivaa ja omaishoitajuutta välttämättömänä hoivan muotona ja kysyivät, kuka sen sitten tekisi, jos ei omaishoitaja. Vaihtoehtona olisi julkinen hoito. Moni omaishoitaja koki, että puheista huolimatta, muistisairaankin ihmisen omaishoitajuuden raskautta ei ymmärretä eikä heidän työtään arvosteta siinä määrin kuin sitä pitäisi arvostaa. Omaishoitajat odottavat työn todellista arvostamista, omaishoitajan jaksamisesta huolehtimisesta ja muista tukipalveluista huolehtimisesta. Omaishoitajat odottavat ”kokonaispakettia”, jossa kaikki kotona tapahtuvaan hoivaan kuuluvat edellytykset olisi huomioitu. Puhe omaishoidon lisäämisestä koettiin ristiriitaisena. Samanaikaisesti kun kotona tapahtuvaa hoitoa vaaditaan enemmän, samalla omaishoitajuuden kriteereitä kiristetään ja vain hyvin huonokuntoiset hoidettavat hyväksytään omaishoitajuuden piiriin.

Omaishoitajaksi alkaminen

Kuten jo edellä todettiin omaishoitajuus alkaa useimmiten vähitellen ilman selkeää päätöstä. Ammattilaisen huoli olikin, etteivät kaikki omaishoitajana olevat tiedä oikeudestaan hakea virallista omaishoitajuutta. Hänen mukaansa vielä tänä päivänäkin löytyy vanhempia pariskuntia, jotka voivat velvollisuuden tunteesta huolehtia toisistaan, tietämättä mahdollisista etuuksista. Heidän kohdallaan omaishoitajuuden kriteerit voisivat kuitenkin täyttyä. Ilman virallista sopimusta omaishoidon tuesta heiltä jää saamatta omaishoidon tuki, omaishoitajan vapaat pitämättä ja tieto muista tukipalveluista saamatta.

Omaishoitajat kertoivat omaishoitajuutensa alkamisesta. Näissä kertomuksissa toistuivat seuraavat ajatukset, periaatteet ja kysymykset:

- Jokainen omaishoitaja tekee työtään rakkaudesta läheiseen.
- Se on kovaa hommaa.
- Monella on pelko, sitoutumisesta, kun alkaa viralliseksi omaishoitajaksi.
- Sisäinen velvollisuuden tunne ohjaa hoitamaan läheisiä.
- Omaishoitaja hoitaa läheistään antaumuksella olipa sopimus tai ei.

- Omaishoitajuus merkitsee palkkaa.
- Yhteiskunta on hyväksynyt minut hoitajaksi ja katsonut hoidettavan tarvitsevan omaishoitajan.
- Saanko minä tähän avuksi mitään palveluja?
- Onko tilanne vain se, että nyt olet sitoutunut tähän ja olet naimisissa sopimuksen kanssa loppuelämäsi?
- Mitä sitten, kun tulee hoivapaikan tarve niin, mitä sitten, kun on kirjoittanut nimensä paperiin?

Lauseet kertovat omaishoitajuuden perustuvan omiin arvoihin. Omaishoitajuus koetaan vastuuna, odotuksina ja kysymyksinä. Omaishoitajat vetoavat periaatteeseen roolien ottamisesta. Jos joku ottaa vastuun, tulisi häntä tukea ja kannustaa kaikin tavoin sekä tulla myös rahallisesti vastaan.

Moni omaishoitaja koki, että vastuun kantaminen läheisen hoivasta on papin edessä annettu lupaus, niin myötä kuin vastamäessä. Tästä kertovat monet lyhyet kommentit. Nyt on se vastamäki, ja minä teen sen. Tämä on se vastamäki, ja minä voitan.

Haastateltavien joukossa oli myös pariskuntia, jotka olivat sopineet, etteivät puoliset ryhdy toistensa omaishoitajiksi. Ammattilaisen mukaan tällaisen sopimuksen tehnyt omaishoitaja saattaa myöhemmin kokea jonkinlaista syyllisyyttä, jos hän kuitenkin lopulta joutuu hyväksymään läheisensä palvelukotiin siirtymisen. Omaishoitajuus saattaa loppua aiottua aikaisemmin myös silloin, kun omaishoitajan fyysinen kunto heikkenee niin, ettei hän enää pysty nostamaan ja kääntämään hoidettavaansa. Eräs omaishoitaja kertoi tällaisen tilanteen johtaneen heidän kohdallaan palveluasumiseen pääsyn viipyvän liian pitkään.

Virallisesta omaishoitajuudesta voidaan myös luopua. Erään omaishoitajan mielessä ollut luopuminen perustui verotuskäytäntöihin.

Omaishoitaja kantaa vastuunsa (yksin)

Haastatteluissa mukana olevat omaishoitajat kertovat kantavansa vastuuta hyvin pitkälle yksin. Toiset kertoivat keskustelleensa sairaudesta kotona niin, että lapset tietävät sairauden ja ymmärtävät jollakin tavoin sairauden luonteen. Eräs omaishoitaja muisteli omaa omaishoitaja-aikaansa ja harmitteli, kun he eivät ottaneet lapsia mitenkään mukaan heidän arkeensa. Hän pohdiskeli, että näin jälkeensä ajatellen olisi kannattanut ottaa heitä enemmän mukaan ja viedä muistiyhdistykseen saamaan tietoa.

Muistisairaus voi tulla perheeseen täydellisenä shokkina. Eräs läheistään hoitava kertoi, että shokin mentyä ohi, tilanne alkoi yllättäen edetä luontevasti. Heillä ei vielä ollut avun tarvetta eikä hänellä ollut halua alkaa viralliseksi omaishoitajaksi. Hän kertoi elämän jatkuneen tavallista latuaan, ja kotitilalla riitti puuhaa ja työtä heille molemmille. Tämä esimerkki kertoo asuinpaikalla ja asumisen tavalla olevan sairauden alkuvaiheessa suuri merkitys.

Eräs omaishoitaja kertoi ottaneensa jonkinlaisen puskurin roolin suhteessa muuhun perheeseen. Hän ei halunnut kertoa lapsille kaikkea, mitä tapahtuu. Joku toinen arvioi kaunistelewansa asioita. Omaishoitajien kertomusten mukaan omaishoitajat kantavat vastuuta muistisairaahan hoivasta hyvin pitkälle yksin. Moni heistä ei halua painostaa lapsia ja lisätä heidän painolastiaan. Joku omaishoitaja määritteli roolinsa välittäjänä.

Mahdollisuudestaan kantaa vastuuta moni omaishoitaja kiitti itseään ja fyysistä kuntoaan.

Lasten taholta tuleva pienikin apu otettiin kiitollisuudella vastaan ja ihmeteltiin, että lapset omien lastensa ja oman työnsä rinnalla ovat vielä valmiita auttamaan. Omaishoitajien kertomukset lasten suhtautumisesta muistisairauteen ja sen tuomaan muutokseen kotioloissa toivat kuitenkin esiin myös epätietoisuutta. Omaishoitajat kertoivat, etteivät he oikein tiedä, mitä lapset todella ajattelivat muistisairaahan tuomasta muutoksesta. Eräs omaishoitaja kertoi ymmärtävänsä, että lapset katsovat läheisen muistisairaahan erilaisesta näkökulmasta kuin hän omaishoitajana ja puolisona. Toinen omaishoitaja puhui siitä, kuinka jokaisella perheenjäsenellä on erilainen suhde muistisairaaseen. Yhdestä omaishoitajasta tuntui, etteivät lapset osaa ajatella, mitä se arki todellisuudessa on. Samalla hän uskoi, että lapset ovat realistisia ja osaavat kuvitella kotitilanteen. Eräs omaishoitaja pohti, että lapsillakin on hätä ja pelko, mutta surevatko he, kun heillä itselläänkin on oma elämä. Moni omaishoitaja lopetti lauseensa todeten lasten luottavan omaishoitajaan.

Omaishoitajan suhde läheiseen muuttuu

Omaishoitajuuden alkuvaiheessa oleva omaishoitaja kertoi hänelle olleen vaikea hyväksyä tilanne, jossa parisuhteen roolit muuttuivat päinvastaiseksi. Hänelle tuli vastuu ja jatkuva huoli. Toinen omaishoitaja koki jälleen olevansa lastenhoitaja ja saattavansa puolisoaan kuin lasta päivähoitoon. Kolmannessa tapauksessa vielä autoa ajava ja ennen niin luotettava muistisairas puoliso muuttui sairahan myötä epäluotettavaksi ja jatkuvasta huolesta tuli kolmas pyörä parisuhteeseen.

Sairahan seurauksena parisuhteen roolit muuttuvat, mutta arjen ja väsymisen myötä muuttuu myös parisuhteen tunneilmapiiri. Tunteet liikkuvat suuttumuksesta, vihaan, sääliin ja rakkauteen, kuten eräs omaishoitaja kuvasi asian. Toinen omaishoitaja kertoi vaikeissa tilanteissa kysyvänsä itseltään, miksi minä olen tällainen. Viha, sääli ja muut tunteet täyttävät mielen koko ajan. Kaikki on kuitenkin oikeutettu. Sitten kadun.

Erilaiset tunteet voivat tulla esiin vielä vuosia puolison kuoleman jälkeenkin. Eräs omaishoitaja harmitteli, ettei hän aikanaan osannut kuvitella, mitä kaikkea sairaus voi tuoda mukanaan. Hän kertoi edelleenkin kokevansa syyllisyyttä, ettei hän osannut mitään silloin, kun heillä oli oikein paha aika.

Muistisairaahan herättämistä tunteista ja arjen ongelmista puhuminen muiden omaishoitajien kanssa koettiin välttämättömänä ja äärimmäisen tärkeänä. Muisti- ja Omaiskahviloiden tarjoamaa vertaistukea kiitettiin. Siellä harmiteltiin, etteivät kaikki läheistään hoitavat lähteneet edes kahvilaan tai muualle, mistä he saivat vertaistukea.

Olipa kysymyksessä nainen tai mies, jos omaishoitajalla on jo ikää yli 90 vuotta, oltiin heidän jaksamisestaan huolissaan useassa haastattelussa. Ammatilainen kuvasi tilannetta raakana todellisuutena, josta seuraa sellainen loppuminen, että myös väkivallan teot ovat mahdollisia.

Omaishoitajille tarjottava tuki

Muistisairaana läheisen omaishoitajana toimiminen on vaativa tehtävä. Siinä tarvittava tuen ja konkreettisen avun tarve on yksilöllinen ja vaihtelee pienestä tuesta monipuoliseen palvelukokonaisuuteen. Kysyin Hyvinvointialueen luottamushenkilöltä, onko omaishoitajan tarvitsema kokonaistuki arvioitu, määritelty tai kuvattu kokonaisuutena, puhutaanko omaishoitajien kohdalla omaishoitajuuden tukemisen kokonaispaketista. Sain vastaukseksi, että luottamuselimissä keskustelut koskevat yleensä vain rahaa, ei sitä mitä omaishoitajuus on käytännössä. Hän piti erittäin tärkeänä, että ihmiset olisivat vaalien välilläkin suoraan yhteydessä luottamushenkilöihin ja tulisivat kertomaan huolistaan ja siitä, miten asiat oikeasti ovat.

Listaan seuraavassa haastatteluissa omaishoitajilta esiin tulleita tuen tarpeita ja tuen keinoja. Seuraavassa ei ole eroteltu, onko vastaajalla virallinen sopimus omaishoidon tuesta vai toimiiko hän muutoin läheisensä omaishoitajana.

Omaishoitajien vapaiden pitäminen oli yksi keskeinen huoli kotona tapahtuvan hoivan suhteen. Omaishoitajille lakisääteisesti kuuluvien vapaiden pitäminen ei ole osoittautunut millään tavalla yksinkertaiseksi asiaksi. Omaishoitajat suhtautuvat itsekin eri tavoin vapaisiin. Niiden pitäminen on yhteydessä olosuhteisiin ja mahdollisuuksiin viettää vapaita. Kaikki eivät tunnista vapaiden tarvetta. Osa omaishoitajista haluaa periaatteesta pitää kiinni heille kuuluvista vapaapäivistä.

Kysymys vapaiden pitämisestä ei kuitenkaan ole vain omaishoitajan halusta kiinni. Suurina ongelmina ovat muistisairaille tarjottavien intervallipaikkojen vähäisyys ja muistisairaana haluttomuus lähteä intervallijaksolle. Omaishoitajat raportoivat myös intervallijaksolla sattuneista ikävistä kokemuksista ja seuraamuksista, jotka vaikuttavat haluun jatkaa intervallijaksoja. Lisäksi kolmen päivän vapaajakson kerrotaan todellisuudessa jäävän yhden päivän jaksoksi, kun ensimmäinen päivä menee intervallijaksolle lähtemiseen ja viemiseen ja kolmas päivä on jo jaksolta kotiin hakemisen päivä. Keskellä oleva toinen päivä on kokonaan vapaa. Intervallijakson kerrotaan toisinaan aiheuttavan myös muistisairaassa sekavuutta, mikä vaikeuttaa kotiin palaamista ja palautumista kotioloihin.

Haastattelujen perusteella omaishoitajien vapaapäivien ja vapaahetkien järjestäminen vaatisi uudenlaista tarkastelua. Omaishoitajien tarvitsemaa tukea ja vapaahetkien tarvetta tulisi arvioida suhteessa muistisairauden etenemiseen. Huomio tulisi kiinnittää erityisesti siihen vaiheeseen, kun muistisairas ei voi enää osallistua kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Tässä tilanteessa omaishoitaja on yksin ja tuki vähäisin. Näin tilannetta arvioi palvelukotityön ammattilainen.

Omaishoitajien terveystarkastukset tulivat haastatteluissa esiin toisena omaishoitajia huolestuttavana ja turhauttavana asiana. He kertoivat olleensa vuodesta toiseen epä tietoisia, miten terveystarkastukset yleensä toimivat. Kaikilla ei ollut edes tietoa tarkastusten mahdollisuudesta. Eräs tuore omaishoitaja välitti monen omaishoitajan kokemuksen. Hän oli epätoivoisesti yrittänyt päästä terveystarkastukseen. Kun hän ei tällä kertaa siinä onnistunut, aikoi hän sinnikkäästi jatkaa palvelun vaatimista, koska omaishoitajien kuuluu saada heille kuuluva palvelu. Hän vaati terveystarkastuksiin myös jonkinlaista systeemiä. Ei voida olettaa, että terveystarkastukseen pääseminen jää iäkkään omaishoitajan tehtäväksi.

Omaishoitajien koulutuksessa ovat mukana Hyvinvointialue ja järjestöt. Hyvinvointialueella on lakisääteinen omaishoitajien kouluttamisvelvollisuus, joka voidaan toteuttaa myös järjestöjen kanssa yhteiskoulutuksina. Tällöin niihin voivat osallistua myös ei viralliset omaishoitajat. Hyvinvointialueen asiantuntijan toivomuksena oli saada omaishoitajakoulutukset ja -valmennukset käyntiin yhteistyössä järjestöjen kanssa. Omaishoitajakoulutusten järjestämisestä eri tahojen yhteistyönä puhuivat myös omaishoitajajärjestön ammattilaiset. Eri toimijoita askarruttivat toisaalta osallistujien saaminen koulutuksiin ja toisaalta ongelmat hoitopaikan järjestämisessä muistisairaalle koulutuksen ajaksi.

Omaishoitajien näkökulmasta koulutukset ovat tärkeitä ja niitä kiitettiin. Yksi omaishoitaja kertoi kokeneensa suuren helpotuksen, kun hän sai koulutuksessa tavata ihmisiä, joille ei tarvinnut paljon kertoa, kun he jo ymmärsivät, mistä hän oli puhunut.

Hyvinvointialueelta tuli ajatus, että heidän omaishoitajatoimintansa asiantuntija vierailisi Muisti- ja Omaiskahviloissa. Toteutuessaan tämä ehdotus toisi konkreettisella tavalla kahvilat tutuksi myös Hyvinvointialueelle.

Vertaistuen järjestäminen. Monien eri tahojen näkökulmasta vertaistuki on yksi parhaimmista tukimuodoista omaishoitajille, näin asian kokee myös Hyvinvointialueen ammattilainen. Vertaistuen järjestäminen ei kuulu heidän lakisääteisiin velvoitteisiin, niinpä sieltä suunnasta toivotaankin, että järjestöt tarjoaisivat kiireetöntä ja pitkäaikaista tukea omaishoitajille. Varsinaisia vertaistukiryhmiä tarjoavat Napapiirin Omaishoitajat ja Lapin Muistiyhdistys. Rovaniemen seurakunnalla on diakoniatyössä työntekijä, jonka erityisvastuualueena on omaishoitajatyö.

Liikunta ja vapaa-aikatoimintojen järjestäminen omaishoitajille tuli haastatteluissa esiin kuntien terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen ammattilaisten kanssa. Ongelmana tässä on, miten ja milloin liikuntaa voidaan järjestää niin, että omaishoitajat pääsisivät mukaan. Eräät kunnat olisivat halukkaita järjestämään omaishoitajille tukitoimia. Niiden järjestämisestä on kuitenkin ollut hyvinvointialueen kanssa erilaisia käsityksiä, kertoi kuntapäättäjä.

Omaishoitajatoiminnan kehittämisen tarpeen tunnistivat kaikki omaishoitajuuden ympärillä toimivat tahot. Hyvinvointialueen asiantuntija pohdiskeli, että kehittämisestä

puhuminen saattaa tuntua väärältä tilanteessa, jossa koko ajan puhutaan säästämisestä. Tästä huolimatta haastatteluissa tuli esiin yhteisen kehittämisen tarve omaishoitajatyön ympärillä. Joku kysyi, nähdäänkö tämä Omaishoitajaliiton asiana ja minkälaisia hankeideoita Muistiyhdistyksellä olisi omaishoitajatoiminnan kehittämiseen.

6. VAPAAEHTOISENA MUISTITYÖSSÄ

Haastattelun neljäs sana oli vapaaehtoinen. Lapin muistiyhdistyksen internet-sivuilla vapaaehtoisten toiminta kuvataan seuraavasti: Vapaaehtoiset tukevat muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä hyvinvointia ja osallisuutta. Samalla he vievät eteenpäin tietoa muistisairauksista, muistisairaana kohtaamisesta ja aivoterveystiedettä. Vapaaehtoiset edistävät muistiystävällisemmän Lapin toteutumista.

Valtaosa muistiyhdistyksen vapaaehtoisista toimii muistisairaiden ja heidän läheistensä parissa. Muistisairauden parissa toimivia vapaaehtoisia on yhteensä noin 134. Aktiivisesti toimineiden vapaaehtoisten tuntimäärä oli vuonna 2025 yli 4000 tuntia ja heidän kohtaamiensa ihmisten määrä 3700. Lisäksi muistiyhdistyksessä on 26 aivoterveystoimintaa parissa toimivia vapaaehtoisia. Heidän raportoimansa tuntimäärä oli 133 tuntia ja heidän kohtaamiensa ihmisten määrä lähes 800 (Toimintakertomus 2025).

Vapaaehtoiset voivat toimia muistikaverina, ohjaajana/apuohjaajana, tapahtumavapaaehtoisena, aivoterveystaloustaloutena, muistikummilähettiläänä, muistiaktiivina, kokemustoimijana, vertaislinjavastaavana, vertaispäivystäjänä ja luottamushenkilönä. Muistiyhdistyksen vapaaehtoistoiminta on virallista ja perustuu yleisosaamiseen ja kokemukseen. Haastatteluissa puhuttiin myös tarpeesta viedä vapaaehtoisten toimintaa myös ammatilliseen suuntaan.

Haastatteluihin osallistui 16 vapaaehtoista Rovaniemeltä. Lisäksi haastatteluissa oli 15 Muisti- ja Omaiskahvilan osallistujaa, joista osa toimi myös vapaaehtoisina. Useimmat vapaaehtoiset kertoivat toimivansa useammassa vapaaehtoistehtävässä ja toimivansa vapaaehtoisena myös muissa järjestöissä.

Vapaaehtoistyön muutos

Haastateltavien joukossa oli useita pitkän linjan vapaaehtoisia Kittilästä, Ivalosta eli paikkakunnilta, joissa aikanaan oli oma muistiyhdistys. Ivalon yhdistys jatkaa edelleen Lapin Muistiyhdistyksen alaosastona. He kertoivat vuosikymmenten takaisesta innostuksesta muistityön käynnistämiseen. Ennen päästiin koulutuksiin ja luennoitsijoita kulki maakunnassakin. Ennen vanhaan käytiin myös Rovaniemellä voimapäivissä. Heille oli jäänyt mieleen haave, että useamman kunnan vapaaehtoiset koottaisiin yhteen. Vanhoja aikoja muistellessa kiitettiin myös siitä, kuinka vapaaehtoisia muistettiin joskus jopa niin paljon, että he ovat joutuneet toppuuttelemaan ”ei rakas ystävä, enhän minä ole edes tehnyt mitään”. Aikaisemmin saimme valtavasti kaikkea ilmaiseksi. On tullut, mitä milloinkin. Mutta nyt, kaikki on sillä lailla muuttunut.

Haastatteluissa kerrottiin muistityön alkuvaiheista, kuinka silloin koulutettiin muistipolun myötä terveydenhuollon henkilöstöä ja oltiin yleisesti innostuneita muistista. Yksi

vapaaehtoinen muisteli, kuinka tärkeänä muistiasiaa pidettiin, kuinka vähän siitä kuitenkin silloin tiedettiin ja minkälaisia ennakkoluuloja kohdattiin. Se, mitä aivoissa tapahtuu, oli meille siihen aikaan hyvin hataraa, totesi eräs vapaaehtoinen. Asian viemistä eteenpäin omalla alueella pidettiin kuitenkin erittäin tärkeänä asiana.

Pitkään mukana olleet vapaaehtoiset pohtivat vapaaehtoisuuden muutosta. Muutamia vuosikymmeniä sitten ja vielä parikymmentä vuotta sitten, vapaaehtoisuus tuli äidinmaidon mukana. Saatettiin olla partiolaisia, sotainvalidien lapsia ja niitä hommia tehtiin sitten vuosikymmeniä. He kysyivät, mitä pitäisi tapahtua, että vapaaehtoisuus alkaisi taas kiinnostaa.

Nuoremmat haastateltavat kuvasivat vapaaehtoisuuden muuttuneen enemmän projektimaiseksi. Nuoret ihmiset haluavat miettiä elämäntilannettaan, kiinnostuksiaan, ajankäyttöään ja sitoutumisen mahdollisuuksiaan ennen kuin päättävät vapaaehtoiseksi ryhtymisen. Vapaaehtoisuuden sanotaan muuttuneen epämuodollisemmaksi, kertaluonteiseksi, osaamisperusteiseksi, lyhytaikaiseksi, tarkasti määritellyksi rooliksi ja vapaaehtoistehtäväksi. Vapaaehtoistyön ammattilainen puhui keikkavapaaehtoisuudesta ja pop – up vapaaehtoisuudesta.

Tämän selvityksen haastatteluihin osallistuneet vastaajat olivat yleensä tyytyväisiä tämänhetkiseen järjestötoimintaan ja vapaaehtoistoimintaan. Haastatteluissa kuului kuitenkin myös selkeä viesti siitä, että järjestökentän pitäisi jo herätä huomaamaan vapaaehtoisuuden muuttuminen siitä, mitä se ehkä joskus on ollut.

Jokaisella järjestöllä on erilainen vapaaehtoisten tarve ja oma tapansa hyödyntää vapaaehtoisten työtä. Järjestöalan ammattilainen katsoi järjestöjen vapaaehtoistoimintaa valtakunnallisesta näkökulmasta. Hän arvioi muistiyhdistysten toiminnan olevan yleisesti hyvin aktiivista ja alueellisesti laajaa. Jotta muistisairaiden parissa tehtävä vapaaehtoistyö on laajaa, pitkäjänteistä ja vaikuttavaa, sen tueksi tarvitaan vapaaehtoistyön perusteista ja ohjauksesta huolehtivat palkatut työntekijät. Vapaaehtoisten osaaminen, kokemus ja kokemusasiantuntijuus tulevat kohtaamistyössä tämän päälle.

Vapaaehtoistyön merkitys

Muistisairaiden parissa tehtävä vapaaehtoistyö on monille vapaaehtoisille osa henkilökohtaista elämän sisältöä, toimintaa, johon mahtuu monenmoista aaltoa ja pohjaa. Eräs vapaaehtoinen kertoi kokevansa vapaaehtoisen työnsä merkityksen kaikkein voimakkaimmin silloin, kun hänet kutsutaan johonkin tehtävään, hoitamaan ja tukemaan toista ihmistä. Tällaiset suhteet saattavat kestää hyvinkin pitkään. Vapaaehtoiset kertovat, että suhteen aikana he voivat huomata tuettavassa henkilössä myös sellaisia muutoksia, joita läheiset tai pikaisesti piipahtavat ammattilaiset eivät huomaa. Vapaaehtoinen huomaa, milloin kaikki ei enää ole kohdallaan. Tällaisista huomioista vapaaehtoiset kertovat saaneensa kiitosta läheisiltä.

Muistityön piirissä toimivat ammattilaiset näkevät muistiyhdistyksen ja vapaaehtoisten toiminnan ikään kuin oman työnsä jatkeena ja helpottajana. Asiantuntijat kertoivat olevansa hyvin tietoisia siitä, kuinka yksin omaishoitajat jäävät. He kokevat työssään Hyvinvointialueen resurssien rajallisuuden ja näkevät vapaaehtoistyön tarpeen. Eräs ammattilainen arvioi, että vapaaehtoiskentällä tarvitaan aivan hirveästi tekijöitä.

Haastateltavat, joilla ei ollut minkäänlaista kokemusta vapaaehtoistyöstä, reagoivat vapaaehtoisuus – sanaan lyhyesti korostaen vapaaehtoisuuden perustavaa laatua olevaa merkitystä kaikessa yhdistystoiminnassa. He arvostivat suurena asiana sitä, kuinka paljon ihmiset käyttävät, jopa tuhlaavat, omaa aikaansa vapaaehtoistyöhön. Moni uskoi ja halusi uskoa vapaaehtoistyön olevan myös sen tekijälle tärkeää ja antavan hänelle paljon. Joillekin vastaajille vapaaehtoisuus herätti myös kriittisiä kysymyksiä, onko lopulta kuitenkin oikein, että vapaaehtoiset joutuvat ilmaiseksi ja vapaaehtoisesti tekemään ja paikkaamaan sitä työtä, jonka me katsomme kuuluvan yhteiskunnalle. Vapaaehtoistyön kaksitahoisesta merkityksestä löytyy Muistiyhdistyksen internet- sivuilta hyvä lainaus:

”Näkee, kuinka toinen ilahtuu, onhan tämä merkittävää meille molemmille.”

Muistikaveri

Vapaaehtoisen polku

Useat vapaaehtoiset ovat tulleet Lapin Muistiyhdistyksen toimintaan läheisen muistisairauden myötä ja jääneet toimintaan vielä läheisen kuoleman jälkeenkin. Kun vapaaehtoiset pohtivat omaa vapaaehtoistyön motivaatiota, moni heistä palasi läheisen kuoleman jälkeiseen tilanteeseen kuvaten sitä ”tyhjän päälle putoamisena”. He muistelivat tuolloin miettineensä, mitä heillä enää on, tällaista tyhjyyttäkö loppuelämä on. Suru ja ikävä kietoivat verkkoonsa. Kun he olivat tottuneet kulkemaan muistiyhdistyksen tilaisuuksissa yhdessä muistisairaansa läheisensä kanssa, alkoi muistiyhdistys läheisen kuoltua tuntua ainoalta paikalta, minne voisi mennä. Läheisen poismenon jälkeen osa vapaaehtoisista oli halunnut pitää tauon, mutta voimien elvyttyä palannut vapaaehtoiseksi. Muistiyhdistykseen ”kiinni jäämisen” sanottiin perustuvan tottumukseen ja haluun korvata kaikkea sitä hyvää, mitä itse oli saanut läheisen muistisairauden aikana.

Muita vapaaehtoisuuden perusteita olivat sattuma, tarve ja halu tehdä jotakin. Joillekin vapaaehtoistyö oli tullut omalle kohdalle sattumalta tai harrastusta etsiessä. Jollakin toisella vapaaehtoistyön taustalla oli yksinäisyys, juttukaverin tarve, kotoa pois lähtemisen tarve ja tarve hyödyntää aiempaa työkokemusta. Motivaatiotekijöinä olivat myös halu auttaa, uteliaisuus oppia uutta, halu vaikuttaa, halu tehdä sellaista, mitä osaa, halu tehdä jotakin konkreettista, jonkinlainen pätemisen tarve ja itsensä ilmaisemisen tarve.

Luettelo vapaaehtoistyön motivaatiotekijöistä osoittaa vapaaehtoistyön aloittamisen liittyvän johonkin elämänpolun tilanteeseen, jossa tulee tilaa uudelle tai jossa on pakko löytää uutta. Jollekin vapaaehtoistyö voi olla keino pysyä kiinni elämässä ja toiselle ponnahduslauta uuteen. Kuinka pitkälle sisäinen motivaatio riittää? Tähän vastasi vapaaehtoistyön

kehittämisen ammattilainen. Hänen mukaan vapaaehtoistyössä tarvitaan sekä motivaatiota että palkitsemista. Kiittämistä tarvitaan todella paljon, ihan vain kiittämistä, jotta vapaaehtoinen jaksaa tehdä työtään.

Vapaaehtoisen polku sisältää vapaaehtoiseksi alkamisen, vapaaehtoistyön tekemisen ja vapaaehtoistyön lopettamisen. Jokainen vaihe vaatii päätöksen jatkamisesta. Vapaaehtoisen ikä, elämäntilanne ja vapaaehtoistehtävän luonne johtavat jossakin vaiheessa harkintaan vapaaehtoisuudesta luopumisesta. Vapaaehtoiset kertovat vähitellen kasvavasta tunteesta, ettei minulla ole enää mitään annettavaa, omat voimat käyvät rajallisiksi enkä enää jaksaneutua toisen ihmisen tukemiseen. Silloin täytyy vain todeta, että minä en enää ole vapaaehtoinen ja jään pikkuhiljaa pois kaikesta. Haastatteluissa jäi avoimeksi, miten vapaaehtoiset toivoisivat, että vapaaehtoistyön lopettaminen hoidettaisiin.

Vapaaehtoisen asema

Vapaaehtoisten asema Muistiyhdistyksen organisaatiossa tuli esiin joidenkin haastateltavien puheissa. Haastattelujen perusteella vapaaehtoisten asema vaihteli itsenäisestä ryhmän vetämisestä erilaiseen satunnaiseen mukanaoloon. Tämän selvityksen suuntautuessa tulevaisuuteen ja suurimman huolen ollessa vapaaehtoisten rekrytoinnissa eivät haastateltavat juurikaan ottaneet esiin vapaaehtoisten tämänhetkistä työtä ja asemaa. Joissakin haastatteluissa tuli hienoisesti esiin halukkuus ja tarve lisätä vapaaehtoisten työn itsenäisyyttä, sitoa vapaaehtoisia kehittämistyöhön ja luoda vapaaehtoistyön laatua ja osaamista ylläpitävä työkalupakki verkkoon. Luottamustehtävissä toimivien vapaaehtoisten osuus tuli esiin merkittävänä työnä. Sen toivottiin myös näkyvän vapaaehtoistoiminnan raportoinnissa ja olevan myös yksi rekrytoinnin kohde. Nämä havainnot liittyvät Muistiyhdistyksen strategiassa mainittuun tavoitteeseen vapaaehtoistyön kehittämisestä.

Vapaaehtoisten rekrytointi

Puhe vaikeudesta saada vapaaehtoisia kuului kaikkien haastateltavien puheissa. Väestön ikääntyessä myös vapaaehtoiset ikääntyvät. Pula vapaaehtoisista on tullut tutuksi jokaisessa järjestössä.

Arkipuheessaan järjestöt näkevät ihmisten eläkkeelle jäämisen luonnollisena ja hyvänä vaiheena saada uusia vapaaehtoisia jakamaan järjestön tietoa ja vastata eläkeläisten haluun olla hyödyksi vielä työuran jälkeen.

Muistiyhdistyksen ammattilaisen mukaan yhdistyksessä korostetaan vapaaehtoiseksi haluavien omia ajatuksia siitä, mitä he haluaisivat tehdä ja suunnitella. Vapaaehtoisuudesta kiinnostuneille halutaan antaa mahdollisuus tulla toteuttamaan tärkeinä pitämiään asioita. Tästä kerrottiin tuore esimerkki, jossa kaksi uutta vapaaehtoiseksi haluavaa henkilöä oli suunnitellut nopeasti toteutettavaa kimpapakävelyryhmää. Tämä saattoi olla alku pitkäjänteiseen vapaaehtoistyöhön.

Huoli vapaaehtoisten ikääntymisestä ja vähenemisestä on saanut muistiyhdistyksen ammattilaiset ja luottamushenkilöt pohtimaan vapaaehtoisuuden tulevaisuutta. Haastatteluissa puhuttiin varautumisesta tilanteeseen, jossa yhdistyksen Stea rahoitus vähenee. Tällaisessakin tilanteessa toiminnan jatkumista alueen kunnissa pidettiin välttämättömänä. Yhdeksi keinoksi ehdotettiin toiminnan jatkamista vahvistamalla alueilla olevien vapaaehtoisten toimintaa niin, että työntekijöiden matkustaminen Muisti- ja Omaiskahviloihin vähenisi. Näin säästettäisiin matkakustannuksia.

Toisena keinona vapaaehtoistyövoiman turvaamiseksi nähtiin kirjoilla olevien ei aktiivisten vapaaehtoisten aktivoiminen. Heistä haluttaisiin aitoja yhteistyökumppaneita, jotka pystyisivät olemaan konkreettisena apuna, esimerkiksi muistikahviloissa, erilaisissa tilaisuuksissa ja esimerkiksi muistiyhdistyksen toimiston pyörittämisessä. Tämä tarkoittaisi vapaaehtoisuuden ammatillisuusvaatimuksen lisäämistä.

Kolmantena ehdotuksena pohdittiin, miten saada vapaaehtoisia ei vain jäsenistä, vaan taitoperusteisesti sellaisia ihmisiä, jotka haluavat ja uskaltavat toimia muistisairaiden ja heidän läheistensä sekä aivoterveiden parissa.

Huoli vapaaehtoisista ei ollut vain yhdistyksen työntekijöiden ja hallituksen asia. Vapaaehtoiset kertoivat tekevänsä jatkuvaa vapaaehtoisten hankintatyötä kertomalla omasta vapaaehtoistoiminnastaan. Eräs vapaaehtoinen kertoi ihmisiä tavatessaan sanovansa, että jollet tiedä, mitä tekisit, niin ala vapaaehtoistyöhön. Hän uskoi, että niin naisille kuin miehille voidaan löytää sopiva vapaaehtoistehtävä.

Ihmiset tarvitsevat houkuttelua

Vapaaehtoiseksi haluavan tai siitä haaveilevan oma motivaatio ei aina riitä ja johda vapaaehtoiseksi alkamiseen. Ihmisten arkuus, ujous, pelko ja itseluottamuksen puute tulivat eri tavoin esiin muistivapaaehtoisten kertomuksissa. He kertoivat epävarmuuden tulleen korostetusti esiin, kun kysymyksessä on vapaaehtoistyö muistisairaiden parissa. Joillekin jo ajatus muistisairaana ihmisen kohtaamisesta on herättänyt epävarmuutta ja ujoutta jopa niin, että ne ovat tulleet esteeksi muistivapaaehtoiseksi alkamiselle. Vapaaehtoisten kokemusten mukaan epävarmoissa on niin naisia kuin miehiäkin. He eivät halua ja osaa lähteä yksin uusiin tilanteisiin. Joskus rohkeus voi riittää Muistiyhdistyksen ulko-ovelle, mutta rohkeus loppuu siihen. Joskus arkuus voi estää tuomasta esiin, mitä itse haluaisi tehdä vapaaehtoisena. Eräs haastateltava kertoi joskus kokeneensa, ettei häntä noteerattu tilanteessa, jossa hän olisi halunnut vapaaehtoiseksi. Syyttävän sormen hän osoitti itseensä ja omaan passiivisuuteensa ja arvioi sillä kertaa vapaaehtoisia olleen jo riittävästi tarjolla.

Vapaaehtoiset pitivät suusta-suuhun menetelmää parhaana tapana saada uusia vapaaehtoisia. Vapaaehtoisuutta koskevia lehti- ja netti-ilmoituksia he pitivät kylminä ja liian yleisinä. Ihmiset eivät koe lehti-ilmoituksia henkilökohtaisesti kutsuvina. Ilmoitukset eivät vielä anna käsitystä siitä, mitä vapaaehtoistyö todellisuudessa on. Vapaaehtoiset asettivat

ilmoitusten tavoitteeksi sen, että ihminen ymmärtää asian ja pystyy sen perusteella luomaan myös mielikuvan työstä.

Eräs haastateltava määritteli asiaa näin. Tämän päivän ihmiset haluavat tulla kutsutuiksi ja huomatuiksi. He eivät tartu yleisiin ilmoituksiin, joiden avulla he eivät kykene näkemään itseään vapaaehtoistyöntekijänä. Vasta sen jälkeen, kun ihminen saa henkilökohtaisen kutsun, alkaa hänen mielessään muodostua kuva itsestään tuossa tehtävässä.

Haastateltavien joukossa oli kuitenkin myös potentiaaleja uusia vapaaehtoisia. Eräs haastateltava piti vapaaehtoiseksi alkamista täysin mahdollisena, mutta ei juuri tässä tilanteessa. Tähän hän vielä lisäsi, kyllä voisin olla vapaaehtoinen. Joku toinen haastateltava kertoi jo kyselleenkin, miten vapaaehtoiseksi voi tulla. Kolmas oli jo päättänyt tulla kursseille. Muutamat ammattilaiset näkivät itsensä vapaaehtoiskeikkalaisina esimerkiksi vetämässä jonkin tilaisuuden tai pitämässä luennon. Jollekin vapaaehtoisuus tuntui aivan mahdottomalta. Hän tunnisti itsensä niin introvertiksi, ettei hän ole ollenkaan niitä, joita edes saisi mihinkään yhdistykseen. Kokemusasiantuntijan roolia pitivät muutamat haastateltavat itselleen mahdollisena.

Haastatteluissa tuli ehdotus vapaaehtoistyön esitteestä, joka olisi houkutteleva, kiva ja erilainen. Esitteen voisi antaa käteen, milloin ja missä tahansa. Siihen voisi palata, kun tulee se hetki, että vapaaehtoisuus alkaa kiinnostaa. Edellä kuvatut potentiaalit vapaaehtoiset saattaisivat tarttua juuri tällaiseen esitteeseen.

7. AIVOTERVEYS

Haastattelun viides sana oli Aivoterveys. Sanana aivoterveys oli monelle vastaajalle aivan uusi ja vieras tapa tarkastella Muistiyhdistyksen toimintaa. Vieraudesta huolimatta sanalle löydettiin kytköksiä muistisairauksien ennaltaehkäisyyn, hyvinvointiin, elintapoihin, työelämän muutoksiin, sosiaaliseen mediaan sekä lasten ja nuorten hyvinvointiin. Aivoterveys – sanan rinnalla haastateltavat käyttivät myös sanoja muistiterveys, muistiystävällisyys ja aivoystävällisyys.

Lapin muistiyhdistyksen internet-sivuilla olevan kuvauksen mukaan aivoterveiden edistämisen tavoitteena on innostaa lappilaisia aivoterveellisten elintapamuutosten tekemiseen ja muokata asenteita nykyistä muistiystävällisemmiksi. Muistiyhdistys tarjoaa aivoterveyskursseja, kouluttaa vapaaehtoisia Aivoterveyslähettäjäiksi, järjestää yleisöluentoja, infoja, tempauksia, seminaareja sekä Muistikummi-tuokioita.

Monta näkökulmaa aivoterveuteen

Haastateltavat pitivät aivoterveys-sanaa modernina ja helposti lähestyttävänä. Sen vahvuus nähtiin siinä, ettei sana suoraan viittaa muistiin tai muistisairauteen. Sanan vetovoimasta olikin jo käytännön kokemuksia. Aivoterveiden nimissä järjestettyihin tilaisuuksiin oli tullut aiempaa nuorempia osallistujia ja koulutettua väkeä kuten opettajat.

Kaikille haastateltaville aivoterveys-sana ei kuitenkaan tuonut mitään uutta. Vapaaehtoisina pitkään toimiville sana toisti vanhaa ja tuttua asiaa kuten ravinto ja uni ja kaikki muu, mitä siihen liitetään. Joku epäili, että kysymys voisikin olla buumista. Joku ammattilainen piti taas käsitettä kapea-alaisena. Hän puhuisi aivoterveiden sijaan henkisestä ja psykologisesta hyvinvoinnista. Tutkimuksista kiinnostunut ei vielä luottanut tutkimustuloksiin, joita aivoterveiden edistämiseksi oli saatu. Muistiyhdistyksen piirissä toimiva seniori muistutti, ettei aivoterveiden nimissä saisi unohtaa muistiyhdistyksen perustehtävää muistisairaiden ja heidän läheistensä tukijana.

Viime vuosina lisääntyntä muistia ja aivoterveyttä koskevaa medianäkyvyyttä pidettiin sinänsä hyvänä asiana, mutta usein virheellistäkin tietoa sisältävänä myös vahingollisena. Muistityön ammattilainen harmitteli sitä, että tavallinen kansa on aivoterveys- ja muistiasioiden kanssa mainosten ja kaupallisen valistuksen varassa ja saa jatkuvasti erilaisia ja keskenään ristiriitaisia ohjeita siitä, miten sinun pitää syödä, ettet saisi muistisairautta. Liian varhainen tutkimustulosten esittely mediassa sai myös kritiikkiä tulosten herättäessä (liian aikaista) toivoa uusista muistisairauden parannuskeinoista. Yksi esimerkki tällaisesta uutisoinnista oli ”aivopesuri”. Kiinnostus uusista tutkimustuloksista osoittaa ihmisten haluavan seurata, mitä muistialalla tapahtuu.

Aivoterveiden käsitettä kiitettiin siitä, että se laajentaa käsityksen muistiongelmissa koskemaan kaikkia inhimillisen toiminnan alueita ja ohjaa näin meitä jokaista tarkastelemaan, mitkä kaikki asiat vaikuttavat aivojen toimintaan. Aivot sinänsä tuntuivat kiinnostavan ihmisiä ja tällaisia luentoja kaivattiin livenä myös pienille paikkakunnille.

Joitakin haastateltavia aivoterveys-sana kiinnosti, mutta jätti monia asioita avoimeksi. Yksi heistä pohti, mitä omalle aivoterveydelle ylipäättään voisi tehdä, mitä muuta kuin olemalla uteliaita elämää kohtaan ja tietenkin syömään terveellisesti, mutta mitä muuta se voisi olla. Toinen ammattilainen, joka hänkään ei ollut perehtynyt aivoterveiden käsitteeseen kysyi, mitä tarkoittaa aivojen kuntouttaminen ja voidaanko aivoja harjoittaa samalla tavalla kuin muitakin lihaksia ja koko kehoa. Tämä vastaaja epäili, että aivoterveudesta puhuminen saattaa jäädä yleisestä terveydestä ja fyysisestä kuntoilusta puhumisen jalkoihin.

Järjestöjen edustajat ottivat aivoterveys-sanan ilolla vastaan. Sen nähtiin viittaavan kokonaisvaltaiseen käsitykseen ihmisestä ja tuovan monenlaisia mahdollisuuksia järjestöjen ja kuntien väliseen yhteistyöhön terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi, jonka toteuttamisessa tulisi järjestöjen mukaan huomioida kolmas sektori kokonaisuudessaan.

Eräs järjestötoimija ehdotti, että Muistiyhdistys ottaisi tehtäväkseen tuoda tietoa aivoterveudesta ja muistisairaahan kohtaamisesta myös kaikille muille järjestöille. Eräs haastateltava huomasi kesken haastattelun, että hänen piti muistaa pyytää syksyille luento aivoterveudesta heidän vapaaehtoisilleen. Toinen haastateltava toivoi, että Muistiyhdistyksen internet-sivuilla olisi linkki, mistä luentoja voisi tilata.

Myöhemmin luvussa kuusi käsitellään erikseen, miten aivoterveiden edistäminen liittyy Muistiyhdistyksen, kuntien ja Hyvinvointialueen väliseen yhteistyöhön.

Aivoterveys ja kyky tehdä työtä

Aivoterveys-sanan jatkokysymys oli, missä elämänkaaren vaiheessa aivoterveuteen liittyvät asiat tulevat mukaan elämänkaarellemme? Yleisin vastaus vaati panostamaan työikäisiin.

Työikäiset haastateltavat paneutuivatkin aivoterveys sanaan kaikkein innokkaimmin. He katsoivat muisti- ja aivoterveysasiaa useasta näkökulmasta: työikäisenä muistisairauteen sairastuminen, työn kuormitus, työn ja työtapojen muutos, huoli omien lasten osalta sosiaalisen median ja digimaailman vaikutuksista sekä oman elämän kokonaiskuormitus.

Työikäisillä vastaajilla oli omien ystävien ja tuttavien kautta jo selkeä käsitys, ettei ihmisen tarvitse olla vanha saadakseen muistisairauden. Lisäksi omat ja työkavereiden pienet unohdukset olivat saaneet ajattelemaan, etteivät unohtamiset enää ole vain sattumuksia. Ylikuormituksen ja muiden työpaineiden aiheuttaman unohtelun ja keskittymiskyvyn seuraamisen todettiin kohta olevan jokaisen työyhteisön jäsenen tehtävänä ja jokaisen olevan vastuussa muistakin kuin vain itsestään.

Nuorena työstä poisjääminen muistisairaudesta nähtiin erittäin vakavana ja elämän romahduttavana asiana. Romahdus koskee työikäisinä muistisairauteen sairastuvia ja heidän

perheitään, mutta romahdus koskee myös työelämää. Jos työikäisinä muistisairauteen sairastuvien määrä lisääntyy, työelämä ei tulisi kestävänsä lisääntyvää työikäisten poistumista työelämästä. Tämä on äärimmäisen vakava asia, kun ajatellaan, kuinka pitkään työntekijöiden odotetaan tekevän töitä kokopäiväisesti, kohta luultavasti 70-vuotiaaksi. Näin asiaa pohti laajoista perspektiiveistä asioita katsova iäkkäämpi haastateltava.

Haastateltavien joukossa oli myös työelämää aivoergonomian näkökulmasta katseleva asiantuntija. Hänen ratkaisunsa työssä ylikuormittumiseen oli aivoterveys- ja aivoergonomiatiedon tuominen työyhteisöihin. Hänen mukaan jo se, että ihmiset haluaisivat tietää aivojen toiminnasta ja ymmärtää, mikä kaikki aivoihin vaikuttaa, veisi jo aivoterveysasiaa eteenpäin.

Joillakin haastateltavilla olikin jo kokemuksia, miten työyhteisöön tuodaan aivoergonomian huomioivaa ajattelua. Työpäivän rytmittäminen, aivojen lepoaikat, työn kuormituksen säätely, ulkona piipahtaminen ja pieni kävely työpäivän aikana ja kokouksissa olivat yhden vastaajan kokemuksia aivoystävällisyydestä. Ammattilainen arvioi, ettei tällaista työkuultuuria ole vielä yleisesti sisäankirjoitettu työelämäämme, mutta jotakin on jo tapahtumassa. Eräs haastateltava kertoi, että heille oli edellisenä vuonna järjestetty työyhteisön oma aivoterveyskurssi. Kurssi oli ollut tervetullut.

Haastattelujen perusteella aivoterveystiedon edistämisen tärkeä kohderyhmä on työikäiset ihmiset ja työyhteisö. Tämä merkitsee myös työelämäntietouden ja aivoergonomiatietouden kiinnittämistä aivoterveystiedon edistämiseen. Se, että työikäiset saadaan tekemään työtä oman aivoterveystietensä eteen, on muistityön asiantuntijan mukaan kuitenkin suuri haaste ja vaatii paljon työtä.

Miksi ei, lapset ja nuoretkin

Aivoterveystiedon levittäminen yhdistettiin myös päiväkoteihin ja kouluikäisiin. Haastateltavat olivat huolissaan päihteiden, sosiaalisen median ja älylaitteiden vaikutuksista lasten ja nuorten hyvinvointiin. Samoin ajattelivat aluksi myös koulua tuntevat ammattilaiset. Hekin yhdistivät aivoterveystiedon edistämisen päihteisiin, mutta myös koululaisten keskittymiseen ja älylaitteiden käyttöön.

Aivoterveys ei sanana kuitenkaan kuulu koulun käsitteisiin. Koulun puheessa kuuluvat sanat neopsykiatrit, käyttösongelmat, koulupudokkuus ja ahdistuneisuus. Nämä termit ovat käytössä, mutta aivoterveys sanaa ei koulussa kuule, totesi koulun asiantuntija.

Koulussa aivoterveystieto voitaisiin parhaiten liittää koulun hyvinvointityöhön. Tarttumapinta löytyi myös terveystietoon. Asiantuntijat arvioivatkin, ettei haittaisi yhtään, jos koulun teemaviikolla nostettaisiin aivoterveystiedot esille.

Yhdellä vastaajalla oli kokemusta aivoterveystiedon viemisestä lukioon. Hän oli ollut keskustelemassa lukiolaisten kanssa aivokäyrän vaihteluista koulupäivä aikana. Tunnin aluksi eräs oppilaista oli todennut aivokäyrän olevan aivan kuollut koulupäivän aikana.

Keskustelujen ja harjoituksen jälkeen oppilaat olivat saaneet tuntuman aivokäyrän vaihtelusta.

Lasten ja nuorten kohdalla aivoterveiden edistäminen liitettiin edellisen lisäksi myös suhtautumiseen muistisairaita ja muistisairautta kohtaan sekä vapaaehtoisuuteen kasvamiseen. Ikääntyneet haastateltavat pitivät erityisen tärkeänä, että lapsilla on mahdollisuus olla yhteydessä muistisairaaseen läheiseensä. He muistelivat omia muistisairaita läheisiään ja suhdettaan heihin. Omien tarinoidensa kautta he halusivat muistuttaa siitä, kuinka tärkeää on, että lapset oppivat jo pienenä näkemään erilaisuutta ja muistisairauden normaalina sairautena. Kokenut vapaaehtoinen hahmotteli jo mielessään, kuinka muistisairauksista puhuminen kotona ja koulussa antaa lapselle tilaisuuden muistella läheisiään ja samalla vanhemmille ja opettajalle mahdollisuuden puhua lasten kanssa elintavoista, ruoan ja unen merkityksestä. Hän uskoi, että tällaisesta hetkestä voi seurata hyviä keskusteluja, jotka voisivat olla erityisen arvokkaita niille lapsille, joiden lähipiirissä on juuri sillä hetkellä muistisairas henkilö.

Edellä esitetty haastaa myös muistiyhdistyksen miettimään, miten lapset ja nuoret voivat olla mukana muistiyhdistyksen toiminnassa ja kohderyhmänä. Useampikin haastateltava kertoi kokemuksistaan lapsen kanssa muistiyhdistyksen tapahtumassa. Pieni tyttö oli saanut vastuullisen tehtävän rintamerkin ojentamisessa, pieni poika oli kysellyt mummolta, olitko siellä muistamattomien kokouksessa ja toinen pieni poika muistelee vieläkin vappupallojen heittelyä muistisairaiden kanssa.

Kenen tehtäviin aivoterveiden edistäminen kuuluu?

Aivoterveys sanan pohtiminen johti myös kysymykseen, kenelle aivoterveiden edistäminen kuuluu, onko se muistiyhdistyksen tehtävä. Muistityön ammattilainen katsoi muistisairautta kansantautina ja aivoterveiden edistämistä tämän kansantaudin ennaltaehkäisytyövälineenä. Näin ajateltuna aivoterveys kuuluu luontojaan myös Muistiyhdistykselle, hän pohdiskeli.

Aivoterveiden edistäminen näyttäisi siis olevan yleinen kansanterveyden piiriin kuuluva asia, mutta useat haastateltavat eivät osanneet sanoa, kenen puoleen tavallinen kansalainen kääntyisi, jos haluaisi pohtia aivoterveystään. Joku pohti, että asia kyllä kuuluu Muistiyhdistykselle, mutta kuuluisi se jonnekin muuallekin. Monen mielestä, aivoterveysasiat kuuluisivat terveydenhoitoon ja sellaisena ovat sekä hyvinvointialueen että kunnan tehtäväaluetta.

Hyvinvointialueen hyvinvointistrategiassa aivoterveys-sanaa ei mainita.

Kuntaorganisaatiossa aivoterveiden edistäminen nähtiin useiden toimialojen yhteisenä terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen aihealueena. Eräs kunta-alan ammattilainen tiivistä asian seuraavasti: Aivoterveiden edistäminen on osa kuntalaisten henkisen ja psykologisen hyvinvoinnin vahvistamista. Se on osa kuntalain mukaista hyvinvoinnin ja terveyden

edistämistä ja toteutuu, kun kunnat tarjoavat vapaa-ajan palveluja, virkistys- ja oppimismahdollisuuksia, taidemuseoita, liikuntaa ja muuta hyvinvointia edistävää toimintaa.

Ammattilaisten mukaan aivoterveiden edistäminen on myös työterveyshuollon tehtävä. Työterveyshuollon on herätettävä työikäiset huomaamaan heidän omien elintapojen merkitys aivoterveydelle. Työterveyshuollolta odotetaan myös muistisairauksien varhaista tunnistamista ja jatkotutkimuksiin ohjaamista.

Aivoterveysasioiden kuuluminen Muistiyhdistyksen toimintaan oli siellä toimiville ammattilaisille ja vapaaehtoisille selvää jo yhdistyksen strategia-asiana. Eräs muistivapaaehtoinen arvosti kovasti sitä, että muistiyhdistyksen työntekijät ja vapaaehtoiset ovat jo pitkään kouluttautuneet aivoterveiden aiheeseen. Samalla hän kuitenkin varoitti painopisteen liiallisesta siirtymisestä aivoterveiden puolelle, jotta yhdistyksen perustehtävä muistisairaiden ja heidän läheistensä tukena ei unohtuisi.

Lyhyt yhteenveto, miten haastateltavat ottivat vastaan aivoterveiden ja aivoterveiden edistämisen:

- Aivoterveys-sanalla on positiivinen kaiku.
- Aivoterveys sanalle annettiin useita erilaisia merkityksiä (intuitiivisia).
- Aivoterveys, muistiterveys, aivoystävällisyys käsitteitä käytettiin sekaisin.
- Aivoenergian käsite tuli esiin uutena näkökulmana aivoterveiden edistämiseen.
- Aivoterveiden eteen tehtävä konkreettinen työ jää vielä epäselväksi.
- Aivoterveiden edistäminen koettiin periaatteessa innostavana asiana.
- Uusiksi muistiyhdistyksen aivoterveystyön kohderyhmiksi nostettiin työikäiset ihmiset, työyhteisöt sekä kouluyhteisö.

Eräs haastateltava totesi jo sen olevan arvokasta, että joku ylipäättään tekee aivoterveystyötä tässä maassa. Hän vetosi työn tärkeyteen tilanteessa, jossa tapa, jolla me tänään käytämme aivojamme niin työssä kuin vapaa-ajallakin, ei ole aivoystävällistä eikä terveellistä.

8. MUISTIYHDISTYKSEN KUNTA- JA HYVINVOINTIALUEYHTEISTYÖ

Haastattelun kuudes sana oli kuntayhteistyö. Kysymys kuntayhteistyöstä perustui muistiyhdistyksen tehtävään olla muistialan johtava asiantuntijajärjestö Lapissa ja edistää aivo- ja muistiterveyttä koko maakunnassa. Muistiyhdistyksen toiminta on jakaantunut seuraaviin alueisiin: Rovaniemi ja Ranua, Tunturi-Lappi, Länsi-Lappi, Pohjois-Lappi ja Pello, Itä-Lappi. Maakunnallisesta toiminnasta kiinnipitämistä korostettiin monissa haastatteluissa samalla, kun Muistiyhdistystä varoitettiin Rovaniemi – keskeisyydestä.

Kysymys kuntayhteistyöstä kiinnosti vastaajia. Muistiyhdistyksen keskeinen kuntayhteistyön muoto on Muisti- ja Omaiskahvilatoiminta, jota toteutetaan yhdessä Napapiirin Omaishoitajat ry:n kanssa. Osallistujat kiittävät kahvilatoimintaa muistisairaiden ja heidän läheistensä vertaistukipaikkana. Samalla he ovat olleet huolissaan kahviloiden jatkumisesta.

Seuraavassa käsittelen Muistiyhdistyksen yhteistyötä kuntien ja Hyvinvointialueen kanssa Muisti- ja Omaiskahvila -toiminnan (=kahvila) kautta.

Muisti- ja Omaiskahvilat ovat Muistiyhdistyksen kuntien alueella toteutuvan toiminnan peruspilari

Muistiyhdistyksen ammattilaiset kertoivat kuntayhteistyön olleen heidän omilla alueillaan ensisijaisesti tilojen järjestämistä kahviloille sekä yhteistyötä muistihoidajan ja muiden hyvinvointialueelle siirtyneiden työntekijöiden kanssa. Kunnan yhdyshenkilönä on kunnan työntekijä, jonka kautta hoidetaan tilavaraukset. Lisäksi kahvilaan on kutsuttu vierailijoiksi kunnan työntekijöitä. Kahvilatoiminnan lisäksi muistiyhdistyksen yhteistyö kuntien kanssa on ollut vähäistä ja satunnaista. Milloin uusia yhteistyöehdotuksia on tullut, ovat ne yleensä lähteneet järjestöjen puolelta. Pääsääntöisesti yhteistyö kuntaorganisaation kanssa näyttäytyy ilmaisina toimitiloina. Tämä on iso ja merkittävä asia yhdistyksen toiminnassa.

Muistiyhdistyksellä on Lapin hyvinvointialueen kanssa kumppanuussopimus, jota tarkistetaan vuosittain. Sopimus koskee Muistiyhdistyksen kokonaistoimintaa nimeämättä yksittäisiä toimintoja kuten Muisti- ja Omaiskahvilat. Lisäksi Muistiyhdistys on saanut rahallisen tuen työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden hankkeeseen.

Kahviloiden osallistujat pitivät Muistiyhdistyksen suoraa yhteyttä kuntaan tärkeänä. Heidän toiveena oli, että kahvilatoimintaa esiteltäisiin kunnan virkamiehille ja erityisesti kunnanjohtajille, joiden ajateltiin toimivan yhdyshenkilöinä ja vievän eteenpäin toivetta siitä, että kunta tulisi mukaan kahvilatoiminnan turvaamiseen, jos järjestöjen rahoitusongelmien vuoksi nousee uhka kahvilatoiminnan lopettamisesta. Kahviloiden lopettaminen tuntui osallistujista mahdottomalta. Erään kahvilan osallistuja harmitteli, ettei heillä tuossa tilanteessa olisi omalla paikkakunnalla enää mitään, ei yhtään paikkaa, minne mennä.

Muisti- ja Omaiskahviloiden kävijät antavat kahviloista erittäin hyvän palautteen ja näkevät muistikahviloiden hyödyn paitsi itselleen myös kunnalle. He ihmettelevät, kuinka paljon pienellä rahalla yhdistykset saavat aikaiseksi. Hyöty on suurempi kuin sitä osataan edes arvioida. Kuntien tulisi nähdä, minkä edun ne kuntana saavat, kun panostavat terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä yhteistyöhön järjestöjen kanssa.

Terveysthuollon asiantuntija näki ison lisäarvon siinä, että Muistiyhdistyksellä on paikallistoimintaa. Kahviloissa toteutuvien aivotreenien ja vertaistuen nähtiin korvaavan sen, ettei Hyvinvointialueella itsellään ole resursseja muistisairaiden kuntouttamiseen eikä vertaistukeen. Kiitosta tuli myös kunnista. Erään kunnan hyvinvointikoordinaattori kiitti Muisti- ja Omaiskahviloita toimintana, jonka järjestämiseen kunnalla itsellään ei olisi resursseja.

Kahviloiden jatkuminen maakunnassa on myös Muistiyhdistyksen luottamushenkilönä toimivien vapaaehtoisten huoli. Jos Muistiyhdistyksen Stea:lta saama rahoitus pienenisi, se tarkoittaisi vaikeuksia yhdistyksen työntekijöiden liikkumiseen maakunnan alueella. Tätä työtä ei silloin pystyittäisi tekemään 21 kunnan alueella kuten tällä hetkellä. Näin arvioi rahoituksen parissa toimiva luottamushenkilö. Toiminnan laajuutta halutaan kuitenkin miettiä niin, että koko maakunnan alueella voidaan toimia. Tätä varten pelkkä varautuminen ei riitä, on toimittava proaktiivisesti ja tätä varten on pohdittu uutta toimintamallia.

Muisti- ja Omaiskahviloiden osallistujille kahvilat ovat olleet vertaistuen paikka. Tämän lisäksi he ovat kokeneet kahvilat myös yhteisöllisyyden vahvistajina. Yhteisöllisyyden tarpeen osallistujat kertoivat lisääntyneen Hyvinvointialueen käynnistyttyä. Silloin kaikki tuntui etäännyvän. Tuossa vaiheessa haastateltavat olivat kokeneet myös oman kunnan etäännyvän.

Finger – toimintamalli elintapaohjauksessa

Toinen kuntien ja hyvinvointialueen kanssa tehtävä yhteistyön alue on ollut elintapaohjaus, Finger – toimintatavan mukaisesti. Haastateltavat, jotka olivat jo aiemmin tutustuneet tähän malliin, näkivät aivoterveyden edistämisen olevan juuri sitä, mitä Finger-malli sisältää. He iloitivat siitä, että elintapaohjaus auttaa vielä siinäkin vaiheessa, kun ihminen on jo saanut muistisairausdiagnoosin. Hyvinvointialueen ja kuntien kanssa toteutettavassa Finger-elintapaohjauksessa muistiyhdistyksen asiantuntijuusalueita ovat kognitiiviset toiminnot ja muistisairaalan kohtaaminen.

Innokylän internet-sivuilla on seuraava lyhyt kuvaus toimintamallista: FINGER-elintapaohjelma on suomalaisen muistitoimintojen heikentymisen ehkäisy tutkimuksen (FINGER) pohjalta kehitetty toimintamalli. Sen tavoitteena on ehkäistä muistitoimintojen heikentymistä ikääntyneillä, vähentää muistisairauksien riskitekijöitä ja vahvistaa terveyttä edistäviä elintapoja. FINGER-tutkimuksen kaksivuotinen elintapaohjelma koostui viidestä osa-alueesta, joita toteutettiin yksilö- ja ryhmätapaamisissa. Ohjauksen tavoitteena oli ravitsemussuositusten mukaisen ruokavalion noudattaminen, nousujohteisen

liikuntaharjoittelun toteuttaminen, muistitoimintojen kehittäminen, sosiaalisen aktiivisuuden lisääminen ja sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöiden tehostettu seuranta. –

Haastateltavat toivoivat Finger elintapaohjelman jalkautuvan laajasti alueen kuntiin.

Yhteistyön tulevaisuus kuntien ja Hyvinvointialueen kanssa

Järjestöt haluavat kuntien tukevan toimintaansa. Aina se ei kuitenkaan riitä. Monet järjestöt etsivät strategista pidemmän aikavälin yhteistyötä ja kumppanuutta. Järjestöt haluaisivat päästä niihin pöytiin, joissa tehdään suunnitelmia ja päätöksiä. Yksi tällainen pöytä on kuntien vanhusneuvosto. Olen itse mukana Rovaniemen vanhusneuvostossa muistiyhdistyksen edustajana. Jossakin toisessa kunnassa Muistiyhdistyksen edustajaa oli esitetty vanhusneuvostoon. Siinä ei kuitenkaan onnistuttu. Pienempien kuntien Muisti- ja Omaiskahviloissa yhteydenpito kunnan vanhusneuvostoon nähtiin väylänä viedä asioita eteenpäin Hyvinvointialueen vanhusneuvostoon. Jossakin kunnassa oli jo kokemuksia, että tätä kautta oli saatu muistisairauteen liittyviä asioita eteenpäin.

Muisti- ja Omaiskahvilat ovat olleet Muistiyhdistyksen kunnissa tapahtuvan toiminnan pilari. Jatkoa ajatellen, voidaan kysyä, kenen kanssa kahviloiden jatkosta ja kehittämisestä neuvotellaan. Kiinnittyvätkö kahvilat Hyvinvointialueen ennaltaehkäisevään työhön vai kuntien hyvinvoinnin ja terveyden edistämistyöhön.

Edellä olevan lisäksi voidaan kysyä, voiko Muistiyhdistyksen yhteistyö kuntien kanssa olla muutakin? Muistisairaat ovat kuntalaisia. Heidän tiedetään sairaudestaan huolimatta elävän tavallista elämää vielä pitkäänkin ja käyttävän paljon muitakin palveluita kuin sote-palveluita.

Järjestöillä on ollut vaikeuksia hahmottaa, mitkä asiat kuuluvat kunnalle ja mitkä hyvinvointialueelle, kun kunta rajaa tehtävänsä kuntalain mukaiseksi hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja Hyvinvointialue sotelain mukaisiksi.

Eräs omaishoitaja olikin saanut kuvan, etteivät muistisairaiden asiat enää kuuluisi ollenkaan kunnalle. Hän herätti kysymyksen, mistä muistisairas henkilö sitten saa elämänsä mukaiset hyvinvointipalvelut. Hän kantoi huolta, että muistisairaat saattavat jäädä molempien toimijoiden ulkopuolelle kuten tällä hetkellä jo on muistisairaiden ja heidän läheistensä vertaistuen järjestämisessä, joka näyttää selkeästi olevan järjestöjen vastuulla. Tämän perusteella voidaan jatkaa kysymyksiä, miten kunnan hyte-työssä huomioidaan myös muistisairaat ja heidän läheisensä elämänsä elämänkaaren ja muistisairauden eri vaiheissa. Aivan viime aikoina Muistiliitto on tiedottanut sosiaalisessa mediassa muistisairaille järjestettävän liikunnan merkityksestä, muistiystävällisistä liikuntatiloista ja jakanut itseopiskelupaketin liikunta-alan toimijoille.

Maakunnallisena toimijana Muistiyhdistyksellä on näilläkin rajapinnoilla roolinsa muistisairaiden ja heidän läheistensä etujen valvojana.

Mikäli Lapin Muistiyhdistys haluaa vahvistaa yhdistyksen ja kuntien välistä yhteistyötä näyttää se jatkossa toteutuvan kuntien hyvinvointilautakuntien ja kuntien hyvinvoinnin ja terveyden

edistämisen (hyte) kautta, näin asiaa pohtivat muutamat kuntien hyte-työntekijät. Tässä he odottavat järjestöjen olevan aktiivisia tuomaan uusia ehdotuksia, olemaan innovatiivisia ja tuomaan tietoa omassa työssään havaitsemistaan ongelmakohdista ja uusista ilmiöistä.

Haastatteluissa oli mukana muutama kuntapäättäjä. Heidän tämänhetkinen näkemyksensä oli, että kuntien hyvinvoinnin ja terveyden edistämistyöhön tulee jatkuvasti uusia haasteita ja vaatimuksia, kun Hyvinvointialue vähentää ennalta ehkäisevää työtään ja keskittyy muihin lakisääteisiin tehtäviinsä. Tällä rajapinnalla tulevat myös järjestöt mukaan keskusteluun. Onko tämä järjestöille mahdollisuus?

Kohti uutta yhteistyötä

Hyvinvointialueen ensimmäisten vuosien aikana haastateltavat kertoivat olleensa sekä ärtyneitä, ymmärtäväisiä että pettyneitä. Alku on ollut uuden hakemista, rakenteiden luomista ja ihmettelyä. Jollakin asiantuntijalla oli sellainen olo, että kunnat eivät heti hyvinvointialueuudistuksen jälkeen edes halunneet lähteä tekemään yhteistyötä Hyvinvointialueen kanssa. Siinä oli semmoista nokankoputtamista ja kilpailua, että nyt kun te veitte sosiaali- ja terveystalvet, niin eivät ne enää olekaan meidän asioita. Jostakin kunnasta kuului, ettemme me enää halua olla varasote tai pikkusote.

Haastatteluissa saattoi aistia väsymyksen siihen, että kuntien ja hyvinvointialueen rajapintojen käsittely ja molempien organisaatioiden pitkään jatkuneet henkilöstömuutokset jatkuvat aina vaan. Tilanne tuntui jumittuneen odottamiseen, että tilanne joskus selkiytyisi. Kehittämisen näkökulmasta herää kysymys, eikö tässä turbulenssissa juuri olisikin hetki yhteiselle kokeilemiselle. Tällaisesta toiveesta oli viitteitä yksittäisissä haastatteluissa.

Pikkuhiljaa yhteistyö terveyden ja hyvinvoinnin edistämässä on kuitenkin käynnistynyt. Kuntien edustaja totesi sote-uudistuksen pakottaneen kunnat pohtimaan, mikä on kenenkin järjestämisvastuulla. Päällekkäistä työtä Hyvinvointialueen kanssa ei haluta tehdä. Kunnat hakevat toimivaa vuoropuhelua Hyvinvointialueen ja järjestöjen suuntaan. Tavoitteena on, että kaikille olisivat roolit, vastuut ja työnjako selvillä.

Kuntien ja Hyvinvointialueen hyte- neuvottelussa 2026 hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen teemana olivat elintavat. Kuntien hyvinvointisuunnitelmia lukiessa huomaa, että kunnissa on todella herätty järjestöjen ja kunnan yhteistyöhön ja sovellettu edellä kuvatuissa neuvotteluissa sovittuja painopisteitä.

Hyvinvointialueen asiantuntija näki järjestöyhteistyön entistä tärkeämpänä, kun heidän ennaltaehkäisevän työn osuus pienenee koko ajan. Hänen mukaan on välttämätöntä, että järjestöt ovat mukana tuomassa ihmisille uutta tietoa muistisairauksista ja aivoterveystestä sekä kertomassa tutkimustuloksista. Tämä voisi tapahtua kumppanuustoimintana ja erilaisissa kampanjoissa, arveli yksi haastateltavista.

Hyvinvointialueen luottamushenkilö piti puolestaan tärkeänä, että juuri nyt on aika tehdä päättäjiä tietoiseksi erilaisista yhdistystoimijoista, olipa kysymys muistiasioista tai muista

järjestöistä. Vaikuttaminen rahakirstun päällä istujiin, päätöksentekijöihin ja kuntien johtoon olisi juuri nyt ajankohtaista.

Järjestöaktiivi esitti ponnekkaan vaatimuksen ja peräänkuulutti kuntien tukea. Hän sanoi ymmärtävänsä, että järjestöjä on paljon, mutta siitä huolimatta hän halusi sanoa suoraan, että kuntien pitäisi tukea kaikkia kolmannen sektorin yhdistyksiä.

Näkyvätkö muistiasiat ja aivoterveiden edistäminen kuntien ja hyvinvointialueen hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen suunnitelmissa?

Sen jälkeen, kun olin haastatellut kunnissa ja Hyvinvointialueella toimivia henkilöitä, päätin tutustua myös molempien toimijoiden hyvinvoinnin ja terveyden asiakirjoihin ja etsiä, miten niissä esitetään muisti- ja aivoterveysasiat. Kysyin asiasta myös haastatteluissa kuntapuolen ja Hyvinvointialueen asiantuntijoiden kanssa.

Yleisimmin sain vastauksen, ettei asiakirjoissa varmastikaan tuolla tarkkuudella kirjoiteta. Selailin muutamien kuntien hyte-suunnitelmia. Niissä painopisteinä olivat terveelliset elintavat, ylipainon ehkäisy, mielen hyvinvointi ja arjen turvallisuus. Rovaniemen kaupungin hyvinvointisuunnitelmasta löysin aivoterveyskurssit, joiden vastuutahoksi oli määritelty järjestöt. En ole lukenut kaikkien Lapin kuntien hyte-suunnitelmia, mutta tähänastisen perusteella niistä jäi tunnelma, että elintavat ja elintapaohjaus voisi olla muistiyhdistyksen ja kuntien yhteistyön lähtökohta?

Hyvinvointialueen asiantuntijan mukaan heidän terveyden – ja hyvinvoinnin suunnitelma on laaja-alainen asiakirja, jossa asioita ei käsitellä sillä tarkkuudella kuin esimerkiksi muisti ja aivoterveys. Hänen mukaan järjestöjen toimintaa katsotaan niiden kokonaistoiminnan näkökulmasta ja sillä perusteella tehdään päätökset tukemisesta. Hyvinvointialueelta tuli toivomus, että jatkossa järjestöt tuottaisivat heille ilmiötietoa ja rohkeita uusia avauksia. Haastateltavan mukaan järjestöt ovat aina olleet luovia, ja sitä odotetaan nytkin.

Lyhyt johtopäätös. Terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen sektorilla ovat käymässä monet muutosvoimat, kun samanaikaisesti tarkastellaan rakenteita ja rajapintoja ja lisäksi hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen sisältöihin ja keinoihin tulee yhä enemmän liikunnan, kulttuurin, luovuuden ja sosiaalisuuden elementtejä. Haastavatko nämä muutosvoimat myös järjestöjä?

Haastattelujen perusteella voidaan kysyä, miten Muistiyhdistys yhdistää yhtäältä ylhäältä Muistiliitolta ja rahoittajalta Stealta tulevat painotukset ja vaatimukset Hyvinvointialueelta ja kunnista tuleviin yhteistyötarpeisiin.

9. JÄRJESTÖYHTEISTYÖ

Haastattelun seitsemäs sana oli järjestöyhteistyö. Lapin Muistiyhdistyksen sääntöjen mukaan muistiyhdistys verkostoituu alueen kuntien, viranomaisten ja sellaisten järjestöjen kanssa, jotka työskentelevät muistiterveyden hyväksi.

Järjestöjen välinen yhteistyö tuntui haastattelujen hetkellä jäävän Stea-rahoituksia koskevan keskustelun ja samanaikaisesti Lapin Hyvinvointialueen ja alueen kuntien yhteistyörakenteiden luomisen alle. Eräs haastateltava loi mielikuvan, jossa kuntien ja hyvinvointialueiden ”mannerlaatat” liikkuvat ja järjestöt etsivät paikkaansa niiden keskellä.

Järjestöjen rahoituksen supistamisesta jo vuosikausia käyty keskustelu on saanut järjestöväen näkemään jonkinlaisen järjestökentän uudistamistarpeen. Usean vastaajan mielestä järjestöjen välinen yhteistyö ei ole ollut niin tiiviistä kuin se voisi olla. Järjestökenttä ja koko järjestelmä pitäisi miettiä uusiksi ja miettiä, mikä on tärkeää ja mitä kannattaa tehdä. Oman lisänsä yhteistyön parantamistarpeeseen tuovat monet uudet toiveet, jotka tipahtelevat niin Hyvinvointialueelta kuin kunnistakin.

Haastattelujen yleinen viesti oli, että kaiken pitäisi toimia yhteen. Monen mielestä siinä ei ole mitään järkeä, että tällä hetkellä kaikki toimivat omissa poteroissaan: Hyvinvointialue, kunnat, järjestöt ja seurakunnat. Joku vaati kaikilta rohkeampaa esiintuloa. Ammattilainen yhdisti yhteistyön tarpeen ikä- ja hoivakriisin, joka hänen mukaansa ei selviä, elleivät kaikki oikeasti mieti asioita yhdessä.

Järjestöaktiivit kertoivat, että heille on jo poliittisista piireistä kyselty yhdistymismahdollisuuksista. Tällaisen nähtiin olevan totta, ehkä joskus tulevaisuudessa. Seuraavassa tarkastellaan Muistiyhdistyksen yhteistyötä eri järjestöjen kanssa.

Muistiyhdistykselle tärkeät yhteistyöareenat

Muistiyhdistykselle tärkeä alueellisen tason strateginen verkosto on Lapin maakunnallinen järjestöneuvottelukunta, jonka uudistamisesta on juuri saatu päätös. Tämän edustuksellisen järjestöverkoston rinnalle ollaan Hyvinvointialueella suunnittelemassa rakenteita toiminnalliseen yhteistyöhön. Tämän oletetaan olevan jatkossa väylä, mitä kautta Muistiyhdistys voi osallistua yhteistyöhön, missä sekä järjestöt, Hyvinvointialue että kunnat ovat mukana. Asiantuntijan mukaan Hyvinvointialue tulee tarvitsemaan tähän työhön järjestöjen tuottamaa ilmiö- ja kokemustietoa. Tällä areenalla suunnitellaan myös yhteisiä hankkeita ja hankerahoitusta.

Maakuntatasolla toimii myös Lapin sosiaali- ja terveysturvayhdistys, joka toimii yhdessä kuntien järjestöyhdyshenkilöiden (hyteyhdyshenkilöt) kanssa. Näiden yhdyshenkilöiden nimike on useissa kunnissa hyvinvointikoordinaattori. Haastateltavat kertoivat, ettei tämän

järjestön toiminta ole juurikaan näkynyt perusjärjestöissä. Järjestön toiminta-alue ja asioiden kirjo on suuri, kertoi yhdistyksen työntekijä. Jatkossa voisi olettaa, että erityisesti hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä yhteistyössä kuntien ja Hyvinvointialueen kanssa tällä järjestöllä voisi olla Muistiyhdistykselle paljon annettavaa.

Lapin Muistiyhdistyksen operatiivisen työn kannalta tärkein verkosto on Muistiyhdistyksen vetämä muistiyhdyshenkilöverkosto. Verkostossa ovat mukana kaikki hyvinvointialueen muistityöntekijät. Verkosto on perustettu hyvinvointialueen perustamisen jälkeen ja nuorena verkostona se hakee vielä muotoaan. Verkoston tarkoitus on välittää asiantuntijoiden tietoa ja kokemuksia ajankohtaisista asioista Hyvinvointialueella ja vastaavasti Muistiyhdistyksessä. Muistihoitajien kautta kuullaan myös kunnissa tapahtuvasta muistityöstä. Muistiyhdistyksen asiantuntijat kertovat omasta toiminnasta ja erityisesti maakuntaan jalkautuneesta Muisti- ja Omaiskahvilatoiminnasta. Tämän verkoston kokoontumisia on haitannut, ettei Hyvinvointialueen muistihoitajille aina ole löytynyt aikaa ja lupaa osallistua tapaamisiin. Muistihoitajien työajan käytöstä verkoston tapaamisiin on sovittu Muistiyhdistyksen ja Hyvinvointialueen kumppanuusneuvotteluissa, mutta asiaa ei vielä ole saatu täysin toimimaan.

Toinen Muistiyhdistykselle tärkeä toiminnallinen verkosto on Rovaniemellä toimiva ikäihmisten elämänkaariverkosto, joka sekin on vielä tuore. Verkosto on toiminut kaksi vuotta ja hakee vielä muotoaan. Tässä verkostossa on mukana ikääntyvien kanssa toimivia potilasjärjestöjä, eläkeläisjärjestöjä, seurakunta. Elämänkaariverkosto on jo löytänyt yksimielisyyden monissa asioissa, ja niitä on lähdetty viemään eteenpäin. Tässä vaiheessa ei vielä voida puhua strategisen tason toiminnasta, mutta käytännön yhteistyöstä on käyty hyviä keskusteluja.

Muistiyhdistykselle läheisin järjestökumppani on Napapiirin omaishoitajat. Haastatteluissa järjestöjen keskinäistä suhdetta määriteltiin niin, että omaishoitajat ja läheiset olisivat lähinnä Omaishoitajayhdistyksen vastuulla ja Muistiyhdistyksessä tehtäisiin työtä muistisairauteen sairastuneen eteen. Kun Muistiyhdistyksen tehtäviin kuitenkin kuuluu sekä muistisairaiden että heidän läheisten tukemisensa, raja järjestöjen välillä ei ole ihan selkeä. Päällekkäisten mielikuvien välttämiseksi Omaishoitajayhdistys haluaa välttää aivoterveys-sanan käyttöä siitä huolimatta, että elintavat kuuluvat myös heidän sisältöihinsä. Toinen raja koski ryhmien muodostamista. Omaishoitajayhdistys ei tee omia ryhmiä muistisairaille.

Alueellisten Muisti- ja Omaiskahviloiden järjestämiseen ovat osallistuneet myös muut järjestöt. Tästä on hyvänä esimerkkinä Posio, missä Eläkeliitto, SPR, Sydänyhdistys ja Koillismaan omaishoitajat ovat järjestäneet yhdessä kahviloita niin, että jokaisella kerralla kahvilassa on aivotreenit ja lisäksi jokaiselle järjestölle annetaan tilaisuus oman asian esiin tuomiseen. Muisti- ja Omaiskahvilan vetäjän kokemus olikin, että Lapin maantieteellisellä alueella työ ei onnistu yksin tekemällä.

Potilasjärjestöjen jakautuminen useiden eri sairauksien ympärille viipaloi järjestöyhteistyön pieniin alueisiin. Jokaisella järjestöllä on oma tärkeä tehtävä jäsentensä etujen valvojana. Kaikille yhteinen teema voisi kuitenkin olla ihmisen hyvinvointi ja mahdollisuus elää itsensä näköistä elämää sairaudestaan tai ongelmastaan huolimatta. Näin asiaa pohti eräs järjestötoimija.

Haastatteluissa tuli Hyvinvointialueelta toivomus, että muistiyhdistyksen työntekijät verkostoituisivat omilla alueillaan ja olisivat näin yhdistämässä eri tahoilla toimivat muistityöntekijät ja tukemassa näin muistityön ammattilaisten keskustelua.

Edellisten lisäksi muistiyhdistyksen työntekijät ovat satunnaisesti ja henkilökontaktien kautta yhteistyössä useiden potilas- ja eläkeläisjärjestöjen kanssa. Näissä kontakteissa Muistiyhdistykseltä odotetaan luentoja muistisairaahan kohtaamisesta ja aivoterveystiedosta. Toivomuksena oli jo aiemmin mainittu ajatus, että luentopyynnön voisi tehdä nettisivujen kautta. Toinen toivomus koski muistitiedon välittämistä järjestöpäivässä, jonka Muistiyhdistys voisi järjestää yksin tai yhteistyössä toisen järjestön kanssa.

Yhteistyön tarve ja hyöty?

Järjestöt tarvitsevat vapaaehtoisia. Haastatteluissa tuli useammalta taholta esiin huoli nykyisten vapaaehtoisten ikääntymisestä ja uusien vapaaehtoisten saamisen vaikeudesta. Tämä herätti myös pohdinnan, onko välttämätöntä, että jokaisella järjestöllä ja yhdistyksellä on omaa vapaaehtoistyötä vai voisiko toimintoja jotenkin yhdistää. Tämän kysymyksen esittäjä mietti kuitenkin jo itsekkin, että muistiongelmaisille tarvitaan omaa ammatillisesti ohjattua vapaaehtoistyötä. Tästä huolimatta hän esitti, että vapaaehtoistyön kehittäminen, vapaaehtoisten saaminen ja vapaaehtoisuuden kiinnostavuus ovat joka tapauksessa asioita, joita pitäisi pohtia yhdessä.

Muistiyhdistyksellä menee tänään hyvin ja kohderyhmä ei ole loppumassa, näin totesi muistiyhdistyksen aktiivi. Ryhmiin on tulossa osallistujia niin paljon, että rajoituksiakin on jouduttu tekemään.

Toinen hyvä merkki, on se, että yhteistyöpyyntöjä tulee usein. Ne osoittavat Muistiyhdistyksen olevan haluttu kumppani, mikä on johtanut siihen, että yhdistyksessä on jouduttu jo miettimään yhteistyön tarpeita ja hyötyjä muistiyhdistyksen kohderyhmän, työntekijöiden työajan ja vapaaehtoisten saatavuuden näkökulmista.

Yhteistyö ja kumppanuuspyyntöjen on oletettu perustuvan muistiyhdistyksen laajaan kontaktipintaan, mikä hyödyttää yhteistyön pyytäjiä siinä, että he välttyvät osallistujien hankkimiselta. Yhteistyö on tullut ongelmaksi, jos yhteistyön pyytäjä ei ole ottanut hankkeessaan riittävästi huomioon muistiongelmaisten erityispiirteitä. Muistityön ammattilainen kertoo joskus miettineensä, saammeko me tästä yhteistyöstä jotakin vai käytetäänkö meitä hyväksi. Hän toivoi, että hankkeiden valmistelussa muistiyhdistys otettaisiin mukaan jo alkumetreilla.

Järjestöyhteistyön johtaminen

Järjestötyön johtaminen ja erityisesti järjestöjen yhteistyön johtaminen tuli esiin useiden järjestöissä toimivien haastateltavien kanssa. Järjestöjen välisen yhteistyön johtamisen tarve liitettiin uhkaan järjestöjen määrärahojen pienenemisestä. Haastateltavien kommentit olivat suoria. Jo edellä mainittu omissa poteroissa pyöriminen nähtiin tuloksettomana. Sen ei nähdä johtavan minkäänlaisiin uusiin ja yhteisiin ratkaisuihin. Odotetaanko yhteistyön johtamiseen apuja ulkopuolelta vai löytyykö omasta joukosta yhteistyön johtajuutta, kysyi joku. Joku toinen taas pohti, että yhteistyön ohjaamisen ja johtamisen ottaminen omiin käsiin alkaa olla pikkuhiljaa välttämätöntä, siitä huolimatta, että osa järjestöistä haluaa pitää itsenäisestä toiminnasta kiinni viimeiseen asti.

10. PÄÄViesti - Muistiyhdistys elettyinä ja koettuna

Haastattelujen kahdeksas kysymys oli pääviesti. Mikä on muistiyhdistyksen pääviesti ihmisille? Mikä saa ihmiset kääntymään muistiyhdistyksen puoleen? Tässä luvussa kerrotaan, miten haastateltavat ovat kokeneet muistiyhdistyksen toiminnan. Seuraavissa vastauksissa olen yhdistellyt samantapaisia vastauksia. Uskon niiden tuovan esiin sen, mistä haastateltavat tapaamisissa niin sydämestään puhuivat.

Mikä on Muistiyhdistyksen pääviesti:

- Pääasia on, että löydät Muistiyhdistyksen, kun sinulla on tarve.
- Joo, juuri se, että ei sen henkilön tarvitse olla yksin.
- Se, että Muistiyhdistyksessä on juuri se tuki oman sairauden kanssa.
- Tieto muistisairauksista, vertaistuki ja kohtaaminen, joista vertaistuki on tärkein.
- Muistiyhdistyksestä saa vertaistuen ja muistisairaille mielekästä toimintaa.
- Valtava tietomäärä muistisairauksista ja muistisairaiden tukemisesta.
- Tietämys ja kokemus.
- Olemme rakentamassa muistiystävällistä yhteiskuntaa.
- Tuomme esiin muistisairaiden ja heidän läheistensä äänen tässä yhteiskunnassa.
- Puolustamme muistisairaiden oikeuksia.
- Me tiedämme, kuinka paljon muistisairaiden hoidosta on viety.
- Muistia voi aina hoitaa ja muistia kannattaa hoitaa.
- Muisti kuuluu kaikille.
- Olemme täällä teitä varten ja teidän tukenanne.
- Hyvää elämää kaikissa vaiheissa, myös silloin kun muistisairaus on jo läsnä.
- Olipa muistisairautta tai ei, niin me kohtaamme kunnioittavasti.
- Elämä voi olla rikasta, vaikka sinulla on muistisairaus.
- Pääviesti on pitää aivoterveystä huolta.
- Tänne on niin mukava ja helppo tulla, kun täällä ollaan samankaltaisten kanssa.
- Muistiasioista puhuminen on normaalia. Ei tarvitse hävetä.
- Hyvä yhteinen henki ja saa ajatella aivoterveysasioita eri tavalla.
- Muistisairauden kanssa opetellaan elämään.
- Tämä tulee olemaan minun jokapäiväistä elämääni.
- Sinun ei tarvitse linnoittautua kotiin.
- Täällä opitaan puhumaan.
- Muistiyhdistys on paikka, jonne voi mennä ja jossa on asiantuntijoita.

Miten Muistiyhdistys koetaan?

- Tämä on kuin koti.
- Täällä ovat minun ystäväni, minun porukkani.
- Tänne kannattaa lähteä mukaan, ettei joudu palvelukotiin.
- Tämä on oma kerho, jossa on hyvä henki eikä tarvitse ujostella.

Eräs haasteltava kuvasi Muistiyhdistyksen asiantuntijuuden erilaiseksi kuin se asiantuntijuus, johon hän törmää kunnassa ja Hyvinvointialueen toimipisteissä. Täällä ei tarvitse ujostella ja pelätä sitä, jos sanoo jotain ja se olisikin tyhmästi sanottu. Silloin, kun muistisairaat ovat yhdessä, niin täällä on turvallista. Muisti- ja Omaiskahvilan konsepti saa kiitosta.

Muistisairas, jonka sairaus oli edennyt jo aika pitkälle, kehui muistikahvilaa ja sanoi jo edellisenä iltana kyselevänsä, joko se kerho taas on.

Muisti- ja Omaiskahviloiden toiminta jakaantuu kahteen ryhmään. Yhteisen osuuden jälkeen osa osallistujista jää muistialan ammattilaisen kanssa tekemään aivotreenejä ja omaishoitajat menevät vertaistukiryhmään. Tätä toimintatapaa on pidetty äärimmäisen hyvänä. Rovaniemellä on erillinen aivotreeniryhmä, jonka lisäksi erilaisia aivotreenitehtäviä tehdään muissakin ryhmissä.

Miten aivotreenit koetaan?

- Kahviloissa iloitaan toiminnasta ja siitä, että siellä tavataan tuttuja.
- Se on paikka, jossa olen saanut tietoa ja olen saanut puhua.
- Meille aivotreenitehtävistä on tullut harrastus, josta puhumme myös ystävien kanssa.
- Luemme muistitehtäviä. Niitähän löytyy netistä.
- Olemme oppineet käyttämään verkossa olevia muistitehtäviä.
- Muistopuisto on meille tuttu.
- Lapsenlapset tekevät muistitehtäviä muistisairaana kanssa.
- Sanahaut ovat tärkeitä.
- Aivojen rassaaminen on innostavaa ja meille uusi harrastus.
- Sormijumpassa pitää käsityöihmisenkin panna aivokoppa töihin.
- Vien harjoituksia kotiin Muistikahvilasta.
- Vertaisporukassa meidän ei tarvitse kaunistella, kuinka raskaana me koemme tehtävän.
- Se on niin kova tehtävä, että sitä en toivo kenellekään.
- Tuntuu, että kaikesta tästä, omaishoitajat saavat turvaa.
- Kun me tulemme omaisena tänne, meillä on oma alaryhmä.

Muistiyhdistyksen vahvuuksina korostuivat turvallisuus ja luotettavuus. Asiantuntijat näkivät muistiyhdistyksen toiminnot muistisairaiden kuntoutuksena. Sen elementtejä ovat vertaistuki, vertaisyhteisö, asiantuntemus, sosiaalisuus ja toimintakyvyn ylläpitäminen. Muistiyhdistystä pidettiin turvallisena paikkana, jossa on asiantuntijoita paikalla. Joku korosti muistiyhdistystä privaattina paikkana, josta eivät asiat tule julki ulkopuolisille. Eräs läheinen ajatteli, että ellei muistiyhdistystä olisi, ei olisi mitään, kun yhteiskunta ei sairauden alkuvaiheessa vielä anna palveluita.

Avun hakemisen vaikeus. Avun hakeminen ei kaikesta edellä esitetystä hyvästä huolimatta ole itsestään selvää. Ihmisten kääntyminen muistiyhdistyksen puoleen ei tapahdu minkään ohjeen tai säännön perusteella. Haastateltavat kuvasivat Ihmisen perusluonteeseen kuuluvan, että ihminen tarttuu asioihin vasta sitten, kun asiaan tulee jokin kokemuksellinen yhteys. Ihminen ohittaa informaation. Ihminen tarvitsee perustavaa laatua olevan syyn lähestyäkseen Muistiyhdistystä. Tiedon ja avun tarve herää vasta silloin, kun jotakin tapahtuu tai jotakin vierasta tulee näkyväksi. Joku vastaaja arveli, ettei hän ilman syytä koskaan lähtisi Muistiyhdistykseen. Jollekin ei syykään riittäisi. Eräs vastaaja arveli, että vaikka hänellä jo olisi oireitakin, tuskin hän kovin nopeasti lähtisi sittenkään.

Kun tarve saada apua herää, saattaa kynnys Muistiyhdistykseen olla edelleenkin korkea. Usko omin avuin selviämiseen siirtää avun hakemista. Yksi tämän kynnyksen ylittänyt omaishoitaja antoi neuvoksi, että muistiongelmiin ilmestyessä tilanne pitää vain hyväksyä ja suostua apuun. Hän kehotti myös varautumaan, että tämän jälkeenkin tarvitaan vielä omatoimisuutta.

Leimautumisen pelko elää. Ammattilaiset kiittivät Muistiyhdistystä siitä, että se on tehnyt kovasti työtä ja alentanut porrasta avun hakemiseen. Tästä huolimatta leimautumisen pelko ja häpeä ovat edelleen esteenä. Läheiset muistelivat, kuinka he pää alaspäin kävelivät edes takaisin Muistiyhdistyksen oven ohi uskaltamatta mennä sisään. Joku kertoi tilanteen olevan hirveä. Hän sulkeutui omaan ympyräänsä ja vältti kaikki kontaktit. Joku toinen muisti miettineensä, onko koko elämä nyt tällaista.

Kaikki eivät tarvitse apua. Ammattilainen muistutti, etteivät kaikki sairast ja heidän läheisensä tarvitse ulkopuolista apua ja tukea. Heidän kohdallaan hyvä verkosto, ystävät, sisaret ja perhe riittää tueksi. Apua ei kokenut tarvitsevänsä myöskään omaishoitaja, joka kertoi halunneensa itse kontrolloida tilannetta mahdollisimman pitkään. Avusta kieltäytymisestä puhuivat muutamat järjestöaktiivit. He näkivät palvelujen käytön kulttuurikysymyksenä ja kysyivät, miten ”tavallinen duunari” tai yleensä 40-50-luvulla syntynyt ihminen kokee keskusteluavun ja yleensä järjestöjen tuottaman avun. Tiedon puute tai tiedon yksipuolisuus oli ollut jollekin haastateltavalle syy siirtää avun hakemista. Hän kertoi päässään soivasta kehotuksesta ”pitäisi mennä, pitäisi mennä”. Hän kaipasi tietoa, mutta hän ei halunnut tulla määritellyksi muistiongelmaisena.

Muistiyhdistys on järjestö, ja järjestöt ovat monelle perheille vieras ajatus palvelujen tarjoajina. Nuori omaishoitaja kertoi heidän perheensä käyttäneen aina ensin julkiset palvelut ja sitten yksityiset. Emme ole koskaan käyttäneet minkään järjestön palveluita.

Pienikin tutustuminen Muistiyhdistykseen, olisi jo jotakin. Edellä todettiin, että Muistiyhdistystä tarvitaan, kun tiedon tarve ja hätä on suurimmillaan. Varhaisen asioihin puuttumisen teema on kulkenut mukana kaikissa tämän selvityksen haastatteluissa. Toisena vahvana juonteena, olipa vastaaja omaishoitaja, ammattilainen tai muistiasiaa tuntematonkin, on ollut viesti, ettei muistiongelmiin kanssa saa jäädä yksin. Parasta

varhaisessa avussa koetaan olevan sen, että silloin opitaan puhumaan sairaudesta ja ymmärtämään sairautta, mistä on hyötyä sitten sairauden myöhemmissä vaiheissa.

Varhaisuudella tarkoitettiin asioiden ennakointia, turvallisuutta ja ennaltaehkäisyä. Joku haastateltava kysyi suoraan, miksei muistiasioita oteta esiin jo aiemmin, koko hoitopolun ajan. Eikö aina voitaisi katsoa elämän taitekohtia ja miettiä, mitä apua Muistiyhdistys voisi tarjota. Avun ja tuen viipyminen nähtiin riskinä. Mitä voidaan enää tehdä, kun tauti etenee ja minne silloin ohjataan.

11. OUTO EHDOTUS – JOS OLISIN MUISTIYHDISTYKSEN POMO

Haastattelun viimeiset sanat olivat pomo ja outo ehdotus. Niiden tarkoituksena oli ohjata vastaaja katsomaan muistiyhdistystä uusin silmin, tuomaan esiin erilaisia ja outojakin asioita. Vastausten odotetaan tuovan uusia näkökulmia Muistiyhdistyksen tulevaisuuden suunnitelmiin.

Kysymys sai lähes kaikki vastaajat hymyilemään ja mietteleäiksi. Monet vastaajat ihmettelivät, kuinka jumissa ihmisen ajatukset voivatkaan olla vuosia jatkuneiden säästöpainneiden alla. Ennen ehdotuksia useat vastaajat halusivat kertoa olevansa tyytyväisiä muistiyhdistyksen toimintaan ja kuvasivat yhdistystä eteenpäin menevänä. Eräs vastaaja pohti, jos olisi Muistiyhdistyksen pomo, pitäisin kiinni niistä toimivista toimintamalleista, joita teillä on paljon. Sitten loisin ehkä painetta paikalliselle hyvinvointialueelle, että siellä ymmärrettäisiin paremmin teidän merkitys ja teidän tekemä työ. Seuraaviin outoihin ehdotuksiin on yhdistetty myös vastauksia, joita saatiin sanoihin huoli ja idea.

Oudot ehdotukset on ryhmitelty seitsemään aihealueeseen:

- Muistiyhdistyksen omaleimaisuus
- Ikäihmisten luovuus näkyville
- Onko Muistiyhdistys yhteisö vai sote-työn jatke
- Rohkeasti esille
- Muistityön asiantuntijuuden kehittäminen
- Tietoisku ja tavalliselle kansalle
- Uutta ajattelua muistityöhön (16 eri taholle suunnattua ehdotusta).

Muistiyhdistyksen omaleimaisuus. Muistityön asiantuntija muistutti omassa ehdotuksessaan, että Pohjois-Suomi tahtoo usein jäädä sivuun ja muun maan ulkopuolelle. Lapin erityispiirteitä ei ymmärretä. Haastateltavat pitivät itsestään selvänä, että valtakunnallisessa järjestössä tiettyjen asioiden pitää olla yhtenäisiä, mutta Lappi on erilainen kuin Uusimaa. Tätä näkemystä vahvistettiin toteamalla, ettei työtä tehdä STEA-lle eikä Hyvinvointialueelle, vaan Lapin ihmisille. Valtakunnan tasolta tulevassa ehdotuksessa todettiin Pohjois-Suomessa olevan paljon ideoita. Niihin pitäisi luottaa.

Ikäihmisten luovuus näkyville. Ikäihmisten ja muistisairaiden roolia yhteiskunnassa pitäisi miettiä uudestaan, arvioi yksi kunta-alan toimija. Hän ehdotti toimintoja, jotka tuovat ikäihmiset näkyviin luovina toimijoina. Elämä ja luovuus eivät lopu siihen, kun työelämä loppuu. Jäljellä voi olla monenlaista annettavaa yhteisölle. Muistiyhdistykselle ehdotettiin tämän näkökulman ottamista omaan toimintaansa ja tuovan asiaa julkisuuteen. Tähän teemaan tuli useita ehdotuksia kuten näytelmäryhmä, sirkusryhmä, taidemusiikki. Muistikuoro on esimerkki tällaisesta työotteesta. Systemaattinen tiedon, toiminnallisuuden ja innovatiivisuuden yhdistäminen kaikessa toiminnassa oli yksi outo ehdotus. Osa luovaa

toimintaa voisi olla vapaaehtoisen ehdotus vapaaehtoisten oman toiminnan ideoinnista ja vapaaehtoisten tekemästä muistisairaiden ja heidän perheidensä toiveiden kartoittamisesta.

Onko muistiyhdistys yhteisö vai sote-työn jatke? Yhdessä ehdotuksessa Muistiyhdistystä kannustettiin miettimään toiminnan perimmäistä luonnetta. Ehdottajan mukaan oleellista ei ole tieto, järjestötoiminnassa toisen kohtaaminen on tärkeintä. Ehdotukseen kuului kysymys: onko Muistiyhdistys terveydenhuollon ja sosiaalityön jatke, tullaanko sinne vähän samalla ajattelutavalla vai onko Muistiyhdistys oikeasti yhteisö. Toinen samansuuntainen ehdotus sisälsi kysymyksen, tarjoaako Muistiyhdistys yhteisöllistä luovaa toimintaa, esimerkiksi perheitä yhteen kokoavaa toimintaa, vai onko toiminta yksilöllistä?

Muistiyhdistyksen omasta piiristä nousi ehdotus radikaalisti uudenlaisesta varainkeruusta. Ehdotus koski sellaisen ryhmän kokoamista, joka olisi hyvä keräämään rahaa, erottaisi hanketoiminnan ja yhdistyksen oman toiminnan luovaksi ja hankerahoittajan vaatimuksista vapaaksi.

Rohkeasti esille. Kymmenissä oudoissa ehdotuksissa muistiyhdistystä kehoitettiin tuomaan rohkeasti esiin muistisairaiden asioita teemalla ”Räväkästi, ei aggressiivisesti”. Muistityön ammattilaiset ja vapaaehtoiset kuvasivat itseään ihmisinä, jotka antavat äänen muistisairaille ja heidän läheisilleen ja puolustavat heidän oikeuksiaan.

Outoja ehdotuksia tehtiin myös Muistiliitolle ja Eduskunnan Muistikerholle. Muistiliitto on aivan liian kiltti ja eduskunnan muistikerho aivan mitätön, totesi eräs ammattilainen. Yksi haastateltava kannusti yhdistyksen toimijoita lähtemään ministeriöön saakka puhumaan asiasta ja tuomaan esille Muistiyhdistyksen toimintaa, sen tärkeyttä ja sen tulevia mahdollisuuksia. Ministereitä tulisi pyytää tutustumaan asioihin, ennen kuin he leikkaavat yhdistysten rahoitusta. Ehdotus sisälsi epäröinnin, jossa arveltiin, että syöttävää kättä eli Steaa kannattaa kohdella nöyremmin, mutta keskusliittoja voi painostaa. Niiden rooli on tehdä työtä eduskunnan suuntaan.

Paikallisella tasolla ehdotettiin, että yhdistykset ottavat näkyvän roolin kuntayhteistyössä. Paikalliselle tasolle ehdotettiin erilaisia ja vahvoja keinoja, kuten mielenosoitus yhtenä päivänä kuukaudessa ja julkisia kävelytempauksia niin usein, että ihmiset oikeasti heräävät muistisairaiden asiaan.

Julkisuutta ja yhteisiä kohtaamisia odottivat myös muistityön ammattilaiset. Ehdotuksena oli muistiväen oma kesätapahtuma. Se voisi olla yleisötapahtuma, kesäkirmaus, toritapahtuma, jossa muistityön ammattilaiset tulisivat näkyväksi yhdessä vapaaehtoisten, muistisairaiden ja heidän läheistensä sekä kaikkien muistiasioiden piirissä toimivien kanssa.

Yksi outo ehdotus osoitettiin vanhusneuvostoille. Vanhusneuvoston odotetaan tekevän kannanotto, jossa listataan kaikki ikäihmisten asumiseen vaikuttavat asiat, jotka rakennus- ja korjaushankkeissa tulee huomioida. Ehdotus esitettiin järjestöille valmisteltavaksi ja vietäväksi vanhusneuvostoille, jotka vievät sen päätöksentekoon. Ehdottaja lisäsi vielä

toivomuksen, että kunnan tilajaostoon otettaisiin yksi edustaja vammais/vanhusneuvostoista.

Kokonaisuutena Muistiyhdistyksen yhteiskunnallinen vaikuttaminen todettiin asiaksi, missä sillä olisi mahdollisuus skarpata siitäkin huolimatta, että se on haasteellista ja vaikeaa. Yhdistyksen toivottiin muistavan, että muistiyhdistyksen kohderyhmä ei itse kykene viemään asioita eteenpäin.

Muistityön asiantuntijuuden kehittäminen. Muistityön ammattilainen teki ehdotuksen asiantuntijuuden yhteisestä ylläpitämisestä ja kehittämisestä, jotta ammattilaisten ajattelu ja tietoisuus muistisairauksien nykytilasta ja tulevaisuudesta varmistettaisiin. Tarvitaan tilaisuus, jossa ammattilaiset saavat vaihtaa ajatuksiaan, vahvistaa asiantuntemustaan, suuntautua tulevaisuuteen ja tutustua toisiinsa. Tällaisen tilaisuuden voisi järjestää jokin yhdistys, useampi yhdistys ja julkinen yhdessä.

Muistiyhdistyksen piiristä tuli ehdotus vertaisoppimisesta. Kun omia juttuja pyöritetään omalla kylällä ja omissa piireissä, niin välillä olisi ihan hyvä lähteä ekskursiolle. Verrokkiryhmää voisi lähteä tapaamaan Teamsin kautta tai fyysisesti. Ehdottaja painotti, että paljon löytyy kaikkea, kun vaan tietää ja uskaltaa. Hän peräsi hiljaisen tiedon näkyväksi tekemistä.

Muistiyhdistykselle ehdotettiin asiantuntijuuden varmistamista niin, että käytössä on paras ja ajantasaisin tieto muistiasioista, mutta myös toimintaympäristöstä, jonka perusteella osataan tarttua oikeisiin asioihin rahoitusta haettaessa ja tunnistaa paikallisesti merkittävät ilmiöt ja yhteistyötarpeet.

Ehdotuksia tuli myös palvelukotien ja terveyskeskusten henkilöstökoulutukseen. Tämä ehdotus tuli Muisti- ja Omaiskahvilasta. Koulutuksen aiheeksi ehdotettiin medikalisoituneen koulutuksen rinnalle koulutusta muistisairaana ihmisen kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta. Itsekin vielä opiskeluvaiheessa oleva haastateltava ehdotti sosionomiksi valmistuville ammattilaisille tietoa muistisairauksista ja lisäksi ymmärrystä yhdistysten merkityksestä.

Tietoiskut tavalliselle kansalle. Monet ehdotukset koskivat jatkuvaa tiedottamista jo siksi, että ihmiset tulisivat ylipäättään tietoiseksi tällaisenkin yhdistyksen olemassaolosta. Tiedottamista ehdotettiin myös vanhuspalveluihin ja mielenterveyshyönteeseen puolelta niin, että viranhaltijat oikeasti tietäisivät, että meillä on tällainen yhdistys, joka tarjoaa toimintaa myös työikäisenä muistisairauteen sairastuneille. Tiedottamisen kohderyhmiksi ehdotettiin kaikkien järjestöjen ja seurakuntien tilaisuuksia. Joku ehdotti, että muistiasioista tiedottamiseen pitäisi antaa kasvot, olipa se julkisuuden henkilö tai joku muu. Kasvojen arveltiin herättävän ihmisiä.

Edellä olevan lisäksi useammassakin ehdotuksissa puhuttiin kansalaisille suunnatusta tiedotuksesta, jotta he huomaisivat muistisairaana, hoksaisivat, että jotakin pitäisi tehdä silloin, kun he kohtaavat ihmisen, jonka olemus herättää huolta. Kokeneet vapaaehtoiset

kertoivat vanhoista ajoista, jolloin he yrittivät saada tietoa kauppoille, apteekille, taksinkuljettajille. Silloin ihmisiä ei saatu tulemaan tilaisuuteen, olisiko nyt aika, he kysyivät.

Uutta ajattelua muistityöhön. Muistiyhdistykselle ja sen rinnalla myös muille muistityön piirissä toimiville tehtiin paljon ehdotuksia. Seuraavassa esitellään 16 ehdotusta luettelonomaisesti, paneutumatta tässä niihin tarkemmin.

Jalkautuminen pienille kylille oli asuinalueen koosta riippumatta monen haastateltavan ehdotus. Ehdotuksissa vedottiin kylien erilaisuuteen ja painotettiin säännöllisyyttä, ei yksittäisiä tempauksia. Ehdotusten taustalla oli huoli toiminnan keskittymisestä keskustoihin. Nämä ehdotukset tuovat esiin myös tarpeen tutustua erilaisiin kylätoimijoihin, joita kunnat ovat palkanneet.

Muistiyhdistyksen toimintoja ehdotettiin vietäväksi vaihteleviin, erilaisiin tiloihin, joissa voidaan kohdata erilaisia ihmisiä. Paikkoja voisivat olla baarit, kahvilat, kauppakeskukset.

Yksi outo ehdotus oli ehdotus järjestöjen ja Hyvinvointialueen yhteinen kehittämishanke muistisairaiden perhetapaamismallin selvittämiseksi. Tämä oli esillä jo aiemminkin tässä raportissa.

Nopea apu. Tuore omaishoitaja kysyi muistiyhdistyksen mahdollisuutta järjestää nopeaa käytännön apua arjen äkillisiin ja raskaisiin ongelmatilanteisiin. Hän arvioi, että pienikin apu voisi laukaista tilanteen.

Musiikki sisältyi monin eri tavoin ehdotuksiin. Yhdessä ehdotuksessa musiikin vaikutusta muistisairaisiin kuvattiin maagisena. Siksi musiikkia ehdotettiin kaikkiin muistisairaiden tilaisuuksiin.

Muistisairaiden liikkuminen huoletti monia. Muistisairaiden liikuntamahdollisuuksien järjestämistä pidettiin tarpeellisena. Pulmaksi koettiin, että kunnat järjestävät vain sellaista toimintaa, jonne kaikilla olisi tasapuoliset mahdollisuudet osallistua. Muistisairaille ei järjestettäisi omia liikuntaryhmiä.

Ylisukupolvinen toiminta. Muistiyhdistyksen vapaaehtoisten piiristä tuli ehdotus ylisukupolvisuuden edistämisestä viemällä perhekotiajatusta eteenpäin. Ehdotuksessa kysyttiin, miten muistiyhdistyksen toimintaa voitaisiin viedä tähän suuntaan ja miten eri tahojen kanssa voitaisiin yhdessä löytää laitoshoidon ja kodissa asumisen välille monipalvelupaketti.

Läheisten ilta. Ehdottaja pohti keinoja saada muistisairaahan läheiset (koko perhe) kiinnostumaan omista muistisairaista ja olemaan yhteydessä Muistiyhdistykseen. Ehdotuksena oli läheisten ilta. Ajatuksena oli, että myös läheiset, joiden muistisairas vanhempi elää toisella paikkakunnalla, voisivat olla kuulemassa ja keskustelemassa muistiasioista.

Psyykkinen tuki. Ehdotus koski muistisairaille ja heidän läheisilleen järjestettävää psyykkistä tukea (psykologi, psykiatri, psykiatrian sairaanhoitaja) niin, että tuki olisi luonnollinen asia. Ehdottaja kysyi, miksi on niin vaikea ajatella, että muistisairaalla ja hänen läheisellään voisi olla tarve puhua psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa ilman todettua mielenterveysongelmaakin. Hänen mukaan muistisairauden aiheuttama kriisi voi sinänsä herättää tällaisen tuen tarpeen.

Omaishoitajien valmennus. Yhteistyö omaishoitajien valmennuksen järjestämisessä oli mukana kahdessa ehdotuksessa. Yksi ehdotus koski Hyvinvointialueen omaishoidon asiantuntijan vierailuja Muisti- ja Omaiskahviloissa.

Muistiyhdistykselle ehdotettiin muistin treenamisen ja ulkoa opettelun perinteen viemistä kouluun. Toisessa ehdotuksessa ehdotettiin muistisairaamiehen kohtaamista oppiaineeksi, valinnaiskurssiksi tai sisällöksi esimerkiksi terveystietoon.

Yhteisöllisyyden lisäämisestä ja kohtaamismahdollisuuksien luomisesta tuli useita konkreettisia ehdotuksia kuten: tule laulamaan torille, vapaaehtoisilta, elokuvailta, kohdennettu tapaaminen eläkeikää lähestyville 65-vuotiaille, miesten saunailta.

Ehdotus perinneruokapäivän järjestämisestä tuli Ivalon Muisti- ja Omaiskahvilasta. Tämä ehdotus veisi eteenpäin jo aiemmin esille tullutta ehdotusta ikäihmisten osallisuudesta ja näkymisestä yhteiskunnassa. Tässä ehdotuksessa ikäihmiset olisivat mukana perinneruokien tietäjinä, tuntijoina ja tekijöinä.

Tutkimusyhteistyö. Tutkimusyhteistyön ehdotus koski liikuntaan liittyvän tutkimus- ja kehittämishankkeen ideointia.

Kuntayhteistyö. Kuntien puolelta uusiksi ja nopeimmin toteutettaviksi yhteistoimintamuodoiksi Muistiyhdistyksen kanssa ehdotettiin tapahtumakalentereiden ja sosiaalisten kanavien yhteiskäyttöä ja hyte-viestintää.

Järjestöyhteistyö. Yksi ehdotus koski järjestöjen yhteistä työntekijää, jonka työtä pystyttäisiin jakamaan. Yhteisiä tiloja koskevassa ehdotuksessa kysyttiin, miksi Muistiyhdistys ei voisi olla Rovaniemellä osa kansalaistalon kokonaisuutta, meillä on ovi välissämme, miten me saisimme osen vaikka päiväksi auki, pidetään esimerkiksi syyskauden avajaiset. Näin pohdiskeli järjestöaktiivi.

Vihje hyvinvointialueelle. Ehdottaja kysyy, voisiko lääkäri tai hoitaja ehdottaa tietyn ikäiselle ihmiselle, että tehdäänpä tässä nyt samalla muistitesti. Ehdottaja jatkaa, voidaanko edes ajatella, että ihmiset haluaisivat oppia pyytämään itse testiä silloin, kun alkaa tulla se tunne. Hän ajattelee, että näin voitaisiin helpottaa varhaiseen apuun hakeutumista ja Muistiyhdistyksen toimintoihin tulemistä.

Uusi teknologia. Ehdotuksissa ei ollut yhtään suoraa ehdotusta digipalveluihin. Yksi haastateltava ehdotti, että Muistiyhdistys yrittäisi kuitenkin pysyä teknologian hyödyntämisessä mukana ja kehittää omaa toimintaansa siihen suuntaan. Samalla hän

kuitenkin totesi muistiyhdistyksen asiakasryhmään kuuluvan paljon ihmisiä, joille teknologia on ihan myrkkyä. Kokenut ikäihmisten palveluiden ammattilainen toivoi, että Muistiyhdistys miettisi, miten ikääntyvien ihmisten digitaalisten palvelujen käyttöön liittyviä ongelmia voitaisiin lähestyä niin, että läheiset otetaan mukaan. Hänellä oli ehdotus out of box ajattelun mukaisesta ryhmästä ”lapsenlapsi, digi ja isovanhempi”.