

Elämä edellä

Parisuhde ja muistisairaus

Ennen muistisairauden tuloa perheeseemme uskoimme ymmärtävämmä, mitä sairaus merkitsee sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Nyt tiedämme paljon enemmän. Sairaus on yhteinen haaste. Siitä muodostuu hyvin pian kiinteä osa yhteistä elämäämme ja näin jatkuu loppuun asti.

Maassamme on noin 200 000 muistisairasta, joten sairaus koskettaa perheiden arjessa noin puolta miljoonaa suomalaista. Monet jäävät yksin ja ilman tukea.

Sairauden toteaminen nostaa aluksi pintaan monenlaisia tunteita, myös kielteisiä. Ne on uskallettava kokea. Vähitellen selviää, että sairaus tuo elämään paljon muutoksia ja uusien asioiden omaksumista. Perheissä kysytään, onko elämä merkityksellistä sairaudesta huolimatta ja voimako olla entiseen tapaan puolisoita. Jokaisella pariskunnalla on omat tarpeensa, toiveensa ja haasteensa, ja siksi on oleellista, että palvelut suunnitellaan ja toteutetaan jokaisen pariskunnan tarpeista lähtien.

Meillä on ollut mahdollisuus osallistua Oulun Seudun Muistiyhdistyksen järjestämiin pariskuntien tapaamisiin, jotka olemme kokeneet voimaannuttavina. Meille on ollut tärkeää, että meidät on kohdattu yhdessä leimaamatta sairastuneeksi ja hoitajaksi. Olemme saaneet oikeaan aikaan oikeaa tietoa, oppineet löytämään myönteisyyttä ja toivoa sekä tutustuneet muihin samassa elämäntilanteessa oleviin. Ilman tällaista toimintaa olisimme olleet pulassa. Olemme etuoikeutettuja, sillä kaikkialla Suomessa ei ole tarjolla vastaavaa toimintaa.

Meitä huolestuttaa kuitenkin tuen epävarmuus ja määräaikaisuus. Työntekijät saattavat vaihtua. Tuttu henkilökunta sekä terveydenhuollossa että yhdistyksissä on meille tärkeä, sillä se antaa meille turvallisuuden ja pysyvyyden tunteen. Muistiyhdistysten tekemä elämänlaatua lisäävä ja toimintakykyä tukeva yhteistyö kuntien kanssa säästää vuosittain merkittävästi yhteiskunnan varoja. Hyvinvoiva parisuhde lisää molempien puolisoitten jaksamista ja mahdollisuutta asua yhdessä omassa kodissaan. Puolison panos muistisairaahan huolehtijana on merkittävä, minkä vuoksi omaisen hyvinvoinnista on huolehdittava.

Muistiperheenä tarvitsemme tukea ja rinnalla kulkijoita koko sairauden matkalla. Kaipaamme asiantuntevaa ja meitä kunnioittavaa kohtaamista ja sitä, että meidät kohdataan yhdessä. Toivomme, että te päättäjät huolehditte, että muistisairaiden ja heidän omaistensa julkisiin palveluihin ja muistiyhdistysten toimintaan osoitetaan riittävät, pysyvät resurssit. Toivomme myös, että eduskunta ja muut instituutiot käyttävät meitä muistisairaita ja läheisiä kokemusasiantuntijoina suunniteltaessa meitä koskevia palveluita ja lainsäädäntöä.

Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kokemusasiantuntijoiden puolesta

Eva-Liisa Nikula

Eva-Liisa Nikula ja Jukka Nikula

Jukka Nikula

Mirjami Sirén-Pikkuaho

Mirjami Sirén-Pikkuaho ja Paavo Pikkuaho

Paavo Pikkuaho

Katri Juntunen

Katri Juntunen ja Raimo Juntunen

Raimo Juntunen

Muistin äärellä - sydämen äänellä



30