



## Tarinoita muistisairauksista – joulukalenteri tiedeviestintäformaattina

### Hankkeen tausta

Ihmisten eläessä yhä pidempään muistisairauksia sairastavien määrä kasvaa voimakkaasti. Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä 200 000 muistisairasta ja muistisairauteen sairastuu noin 14 500 henkilöä vuodessa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021). Etenevät muistisairaudet ovat merkittävä kansanterveydellinen haaste, ja ne kuormittavat sairastuneiden lisäksi heidän läheisiään.

Muistipoliklinikalla työskentelevinä geriatreina olemme nähneet sairastuneiden ja heidän läheistensä moninaiset kokemukset ja tavat suhtautua sairauteen sekä diagnoosin asettamisen hetkellä että myöhemmin seurannassa oireiden edetessä. Lääkereseptin ja lääkkeettömän ohjauksen lisäksi on monesti tullut mieleen, että potilaat ja läheiset saattaisivat hyötyä myös kulttuurireseptistä.

Kulttuurin ja terveyden suhdetta tutkitaan kerronnallisessa lääketieteessä (*narrative medicine*) sekä *medical humanities* ja *health humanities* -aloilla. Tulokset ovat osoittaneet, että narratiivisen lääketieteen käytöllä voi olla myönteisiä vaikutuksia opiskelijoiden itsereflektiiviseen ajatteluun, potilaan ja terveydenhuollon tarjoajan väliseen kommunikaatioon ja empatiaan (Kaptein ym. 2018; Liao & Wang 2020).

Taiteilla ja tarinoilla on pitkät perinteet sairauden sanallistamisessa. WHO:n julkaiseman kulttuurin ja hyvinvoinnin yhteyksien tutkimusta kartoittavan raportin mukaan taide voi tukea muistisairaita ja omaishoitajia (Fancourt

& Finn 2019). Kertomukset ovat kautta aikojen auttaneet ihmisiä ymmärtämään toisten kokemuksia. Taide voi auttaa meitä asettamaan toisen ihmisen asemaan ja lisätä ymmärrystä siitä, mitä sairaudet meille merkitsevät (Aholainen ym. 2021).

Kirjassaan *Hyvä kosketus* Merete Mazzarella kertoo runoilija Pia Tafdrupin kirjoittaneen osuvasti: ”Tiede etsii selitystä ja vastausta arvoitukseen, taide taas yrittää kestää sen tosiasian, ettei mitään lopullista vastausta anneta” (Mazzarella 2005). Raskaidenkin kokemusten jakaminen voi rakentaa hyvinvointia ja toivoa. Tarinat voivat myös auttaa sekä läheisiä että ammattilaisia pohtimaan omaa rooliaan ja löytämään uusia luovia ratkaisuja (Gubner ym. 2020).

Valtaosa muistisairauteen sairastuneista on iäkkäitä, mutta myös työikäisillä todetaan eteneviä muistisairauksia. Arvioiden mukaan lapsista joka kolmas tuntee jonkun, joka sairastaa muistisairautta. Muistisairauksista onkin kirjoitettu myös lastenkirjoja. Niissä korostetaan usein muistisairautta sairastavan ainutlaatuisen historian ja persoonallisuuden esille tuomisen tärkeyttä ja tarjotaan tapaa, joka auttaa lapsia jatkamaan mielekkäitä suhteita sukulaisiinsa (Caldwell ym. 2021).

Muistisairauksiin on liittynyt perinteisesti kielteinen leima, ja negatiiviset asenteet ovat heikentäneet muistisairaiden hyvinvointia (Kansallinen muistiohjelma 2012). Vaikka tieto ja ymmärrys muistisairauksista ja niiden hoitomahdollisuuksista on lisääntynyt merkittävä-

ti, asenteet ja yhteiskunnan muistiystävällisyys eivät ole muuttuneet yhtä nopeasti. Voisivatko tarinat ja taide auttaa avaamaan muistisairauksen aiheuttamia muutoksia ja tuntemuksia sekä sairastuneille, heidän läheisilleen että sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille? Ja voisiko tarinat tuoda esille täysin uudella tavalla, joulukalenterin muodossa?

## Toteutus

Edellä olevien ajatusten ja kokemusten pohjalta syntyi *Tarinoita muistisairauksista* -joulukalenteri. Projekti toteutettiin yhteistyössä Helsingin yliopiston neurotieteiden osaston ja Helsingin kaupungin geriatrian poliklinikan kanssa. Projektin tavoitteena oli laajentaa ymmärrystä muistisairauksista nostamalla tieteellisen kirjallisuuden rinnalle toisenlaista tapaa sanoittaa kokemuksia muistisairaudesta. Joulukalenterissa oli 24 vinkkiä kirjoista, elokuvista ja dokumenteista, joissa sukkellettiin muistin ja muistisairauksien maailmaan. Kalenterin luokkuja avattiin 1.–24.12.2021 Helsingin yliopiston blogipohjalla, jossa tekstit ovat edelleen luettavissa (Roitto & Von Nandelstadh 2021).

Vinkit pyrittiin valitsemaan niin, että ne kattaisivat mahdollisimman monipuolisesti sekä laajaa aihepiiriä että erilaisia formaatteja, jotta jokainen löytäisi ne teokset, jotka kokee omakseen. Vinkeiksi valittiin fiktiivisiä kirjoja, elämäkertoja, elokuvia, dokumentteja, sarjakuvia, lastenkirjoja, dekkareita ja lyhyitä dokumenttivideoita. Teoksia haettiin kirjastojen tietokannoista ja Google-haulla. Tavoitteena oli, että enemmistö teoksista olisi helposti ja ilmaiseksi saatavilla kirjastosta tai internetistä. Tarinoita löytyi sairastuneen omasta, puolison, lasten, ystävien ja naapurien näkökulmista. Projektin työstäminen avasi silmiä sille, kuinka paljon tarinoita ja teoksia aiheesta on olemassa. Kaikki löydetty teokset eivät mahtuneet mu-

kaan. Teokset valikoituivat listalle työryhmän tekemän hakuyhteenvedon perusteella.

Joulukalenterin formaatiksi valittiin Helsingin yliopiston blogipohja WordPress. Aluksi mietittiin myös erilaisten sosiaalisen median kanavien käyttöä, mutta kohderyhmän laajuuden takia haluttiin taata mahdollisimman helppo pääsy joulukalenteriin luomalla yksi pysyvä internetosoite, joka ei vaatinut minkään sovelluksen, kuten Facebookin tai Twitterin, käytön osaamista. Sosiaalista media päätettiin kuitenkin hyödyntää linkin jakamisessa.

Joulukalenterin tekstit oli alun perin tarkoitus julkaista vain suomen kielellä, mutta saadun palautteen ja kansainvälisten kommenttien perusteella luokkutekstit käännettiin joulukuun aikana myös ruotsiksi ja englanniksi.

## Tiedonvälitys

Joulukalenterin suunnitteluvaiheessa tiedonvälitys todettiin yhtä tärkeäksi kuin varsinaiset vinkit. Nyky-yhteiskunnan tietotulvassa uudelle blogisivulle ei kukaan eksyisi vahingossa, ellei tietoa saataisi levitettyä mahdollisimman monille kiinnostuneille. Oli myös selvää, että tiedonvälityksessä tarvittaisiin laajempia verkostoja. Ensimmäiset viestit tulevasta joulukalenterista lähetettiin laajalla jakelulla marraskuussa 2021. Yhteyttä otettiin kustantamoihin, kirjailijoihin, valtakunnallisiin ja alueellisiin muistiyhdistyksiin sekä kolmannen sektorin toimijoihin. Viestiä jaettiin lisäksi kaikkien yliopistojen geriatrian professoreille, muisti-poliklinikoille, psykogeriatrician poliklinikoille ja ikäihmisten palveluihin. Sivustolle luotiin oma QR-koodi (kuvio 1), joka lähetettiin tiedotteen mukana. Joulukuun aikana linkki päivittäiseen luokkutekstiin jaettiin lyhyellä alustustekstillä sekä Twitterissä, Facebookissa että Instagramissa.



Kuvio 1. Joulukalenterisivuston QR-koodi.

## Vastaanotto

Joulukalenteri otettiin innolla vastaan. Heti ensimmäisenä päivänä kalenterin sivulla vierailtiin yli tuhat kertaa. Keskimäärin vierailuja oli joulukuussa päivittäin 300–400. Viikonloppuisin ja pyhäpäivinä vierailuja oli vähemmän. Tammikuun alkuun mennessä joulukalenterin sivuilla on vierailtu yli 8 300 kertaa. Valtaosa vierailijoista on ollut Suomesta (8 026), mutta kävijöitä on ollut muualtakin, eniten Yhdysvalloista (129), Virosta (88), Ruotsista (40) ja Alankomaista (36) (kuvio 2).



Kuvio 2. Tarinoita muistisairauksista -sivustolla vierailut maittäin 7.1.2022 mennessä.

Blogisivulle jätetyissä, vain ylläpitäjille näkyvissä, kommentteissa lukijat ovat kiitelleet toteutusta ja jakaneet omia kokemuksiaan. Erityisesti kiitosta on saanut vertaistuki ja uudet näkökulmat. Alla olevien kommenttien julkaisemiseen on saatu kommentoijilta lupa.

*Tuttu kirja, nyt huomaan miten paljon olenkaan käynyt läpi sairaudenkirjoa. Itsekin sain tutustua isäni nuoruuteen hänen elävästi käyden niitä läpi lapsuuteen asti. Kirjan ajokorttiasiakin on niin tuttu. Minusta muistisairas on erittäin tunneherkkä ja vaistoaa ”vedätyksen”. Kompensoikohan herkkyyden menetettyä muistia? Töissä käyvän omaisen on välillä ihan mahdotonta päästä auttamaan sairastunutta mm. välimatkan vuoksi ja avuntarvehan ei kysy vuorokauden, viikonpäivien aikojaa. Huonolla omallatunnolla moni omainen joutuu lähtemään sairastuneen luota, sekin on inhimillistä ja on helpottavaa tietää, ettei ole yksin ”huono omainen”. Kirja on todella hyvä!* (Luukku 9: Muista minut – vanhempieni Alzheimer)

*Lapsen näkökulmaa harvoin tuodaan esille. Tietääkseni. Itse mietin asiaa kovasti, kun omat lapseni kohtasivat Alzheimerin tautia sairastavan mumminsa ensin ihmetellen, sitten turhautuen ja lopuksi ehkä ymmärtäen tilanteen. Ja miten käsitellä heidän suruaan.* (Luukku 20: My name is Lisa -lyhytelokuva)

Anders Hansenin kirja *Aivovoimaa – Näin vahvistat aivojasi liikunnalla* herätti lukijoissa ajatuksia oman aivoterveysten huolehtimisen tärkeydestä.

*No nyt osui, kovempi sykkeinen liikunta jäänyt vähiin. Onneksi koira vie säännöllisesti 2 kertaa päivässä lenkille. En ollut ajatellut, että aivoissa veren pitää kiertää kunnolla, no tietenkin. Kiitos herätyksestä!* (Luukku 13: Aivovoimaa)

Kommentteja on tullut myös sosiaalisen median kautta esimerkiksi Facebookissa ja Twitterissä.

*Kaikki vinkit ovat olleet hyviä. On niin omaisen kuin muistisairaus diagnoosin saaneen itsensä näkökulmasta mitä se diagnoosi on tuonut omaan elämään. Musiikinvoimasta ja merkityksestä. Uusia näkökulmia, tuo Päivä rannalla -kuvakirja on ehdottomasti lainattava. Ja vaikka itsellä tietoa, jälleen ajankohtainen omassa perheessä läheisen saadessa diagnoosin.* (Facebook)

## Jatkosuunnitelmat

Tätä kirjoitettaessa tammikuussa 2022 kaikki vinkit on julkaistu, mutta joulukalenterin käyttömahdollisuudet eivät ole päättyneet. Blogitekstit löytyvät pysyvästi samasta osoitteesta, ja niitä on mahdollista käyttää hyväksi esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten perusopetuksessa tai jatkokoulutuksessa. Erilainen lähestymistapa voi laajentaa kokeneidenkin ammattilaisten näkökulmaa muistisairauksista.

Linkkiä sivustolle voi edelleen jakaa esimerkiksi muistipoliklinikoilla uusille diagnoosin saaneille. Vinkkeihin tutustuminen voi tarjota vertaistukea sairastuneille ja heidän läheisilleen, etenkin korona-aikana, kun monien vertaistukiryhmien tapaamiset ovat tauolla. Myös kirjastot ja lukupiirit voivat hyödyntää listaa etsiesään muistisairauksista kertovia teoksia.

Kalenterin teksteistä julkaistaan sekä ruotsinkieliset että englanninkieliset versiot helmikuun 2022 aikana, ja niiden avulla ideaa on mahdollista levittää muihin Pohjoismaihin sekä englanninkielisiin maihin. Kahdestakymmenestä neljästä teoksesta kuutta suomalaista teosta ei tällä hetkellä löydy käännettynä ruotsiksi tai englanniksi. Alkuperäisille teoksille löytynee kuitenkin vaihtoehtoja, jotka vastaavat aiheeltaan alkuperäistä teemaa tai formaattia.

Yksikään muistisairaus ei ole samanlainen. Palautteen perusteella Tarinoita muistisairauksista -joulukalenteri on joka tapauksessa tarjonnut vertaistukea, uusia näkökulmia ja tietoa muistisairauksista laajasti eri kohderyhmille. Se on nostanut esiin myös tärkeän tieteen ja taiteen vuoropuhelun. Vastaavaa formaattia on jatkossa mahdollista soveltaa eri teemoihin. Mieleen tulee esimerkiksi: *Tarinoita ikääntymisestä – joulukalenteri kaikille ikääntymisestä ja vanhuudesta kiinnostuneille*. Kukahan ottaisi asian hoitaakseen joulukuussa 2022?

**Hanna-Maria Roitto**, osastonylilääkäri, LT  
Hus, sisätaudit ja kuntoutus, geriatrian linja  
Helsingin yliopisto, neurotieteiden osasto  
Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos

**Anna Von Nandelstadh**, osastonlääkäri, LL  
Helsingin kaupunki, geriatrian poliklinikka

## Kirjallisuus

- Aholainen M, Jännti S, Tammela A, Tanskanen J. Miten taide vaikuttaa? Kulttuurisia näkökulmia hyvinvointiin ja terveyteen. *Lääkärilehti* 2021;76(9):564–8.
- Fancourt D, Finn S. What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review. Health Evidence Network synthesis report 67. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2019.
- Caldwell E, Falcus S, Sako K. Depicting dementia: representations of cognitive health and illness in ten picturebooks for children. *Child Lit Educ* 2021;52:106–31. <https://doi.org/10.1007/s10583-020-09405-w>
- Gubner J, Smith A, Allison T. Transforming undergraduate student perceptions of dementia through music and filmmaking. *J Am Geriatr Soc* 2020;68(5):1083–9. <https://doi.org/10.1111/jgs.16418>
- Kansallinen muistiohjelma 2012–2020: tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2012. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>
- Kaptein A, Hughes B, Murray M, Smyth J. Start making sense: art informing health psychology. *Health Psychol Open* 2018;5(1). <https://doi.org/10.1177/2055102918760042>
- Liao H, Wang Y. Storytelling in medical education: narrative medicine as a resource for interdisciplinary collaboration. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17(4):e1135. <https://doi.org/10.3390/ijerph17041135>
- Mazzarella M. Hyvä kosketus: ihmisen kehosta, terveydestä, hoitamisesta ja kirjallisuudesta. Helsinki: Tammi, 2005.
- Roitto HM, Von Nandelstadh A. Tarinoita muistisairauksista – joulukalenteri kaikille muistista ja muistisairauksista kiinnostuneille. Internet: <https://blogs.helsinki.fi/hroitto/> (viitattu 7.1.2022).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Muistisairauksien yleisyys. 2021. Internet: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> (viitattu 7.1.2022).