

VUOSI MUISTISAIRAIDEN TULKKINA

Kun isä oli kuollut, **Hanna Jensen** julkaisi kirjan siitä, millaista oli olla Alzheimer-potilaan tytär. Sitten Jensenille alkoi tulvia tarinoita muilta muistisairausten kokeneilta. Mitä hän niistä on oppinut?

Isäni kuoli tammikuun 23. päivän aamuna vuonna 2012. Viiden aikaan aamuyöstä sairaanhoitaja näki hänet viimeisen kerran elossa, seuraavalla kerralla isä oli lakannut hengittä-mästä. Virallinen kuolinsyy oli sekundaarinen epilepsia, epävirallinen Alzheimerin tauti.

Sain puhelinsoiton puoli yhdeksän maissa. Tuntia aikaisemmin olin kirjoittanut olohuoneen sohvalla viimeisen lauseen isäni muistisairautta käsittelevän kirjani käsikirjoitukseen. Sitten puhelin soi.

Vuotta myöhemmin kirjani *940 päivää isäni muistina* ilmestyi. Ihmiset alkoivat ottaa yhteyttä. He lähettivät kymmeniä kirjeitä, sähköposteja ja kortteja ja koputtivat varovasti olkapäähän ruuhkabussissa. Yleensä he pyysivät ensin anteeksi. Sitten he kertoivat tarinansa. Kävi selväksi, että muistisairaus on kansantauti. Kansa alkoi opettaa minua.

1 JUOMINEN ON SALATTU HUOLI
Kuusi-seitsemänkymppiset naiset kuiskivat korvaani muistisairausseminaarissa: Kiitos kun kirjoitit isäsi liiallisesta punaviinin juomisesta. ”Meilläkin mies tissuttelee.”

Ongelman uskalsi tunnustaa vain minulle.

Muistisairaiden alkoholiongelmista ei ole juuri puhuttu. Puhuin siitä itse. Kerroin 800 ihmiselle seminaarissa, että isän ravitsemusympyrässä dominoivat pikkukorvapuustit – joita hän kutsui nugeteiksi – ja eteläafrikkalainen punaviini. Isä vakuutti neurologilleen, että väkeviin hän ei koskenut. Hän laimensi Suomi-viinan vedellä tai oluella. Sitten se ei ollut enää väkevää.

Isän senioritalossa ei voitu jaella iltapunaviinejä, vaikka se olisi minusta ollut järkevin ratkaisu.

2 SUHDE MUUTTUU JA EI MUUTU
Muistiseminaarin lavalle kiipesi mies, joka talutti vierellään kumarassa kulkevaa muistisairasta vaimoaan. Mies oli hoitanut vai-

moaan vuosikymmenen. Miehellä on vielä elämäniloa. Hän piti vaimonsa hoitamisesta blogia. Hän tanssi lavalla vaimonsa vieressä ja soitti tämän lempimusiikkia. Vaimo ei tanssinut. Me yleisössä katselimme hiljaisina.

Sitten lavalle nousi seitsemänkymppinen nainen. Hänen viestinsä ei ollut yhtä toiveikas. Hän oli menettänyt rakkautensa, miehensä taudille. Hän ei kaunistellut. ”On järkyttävää, kun rakkaussuhde muuttuu hoitosuhteeksi”, hän sanoi.

Kirjamesuilla nainen kertoi, että hänen anoppinsa oli viimein sijoittanut Alzheimerin tautia sairastavan miehensä ryhmäkotiin. 40 vuoden yhteiselo oli ohi. Anoppi ei kuitenkaan käynyt katso-massa miestänsä. Hän oli aloittanut uuden elämän. Hän oli päässyt eroon alistavasta miehestä.

Tyypillistä muistisairaiden ihmisten omaisille on, että samaan aikaan kun näkee edessään sairastuneen ihmisen, näkee hänet sellaisena kuin hän oli ennen. Helppoimmalla pääsee, jos hyväksyy myös sen, millainen läheinen on sairaana.

ELÄMÄ EI OLE VUODEOSASTOLLA

3 Luin Suomen Kuvalehdestä reportaasia Hogeweykin muistisairaiden kylästä Hollannissa. Tarina tuntui fiktiolta, vaikka ei ollut. Mutta oliko hyvä, että muistisairaatt eristettiin muista ihmisistä omaan kyläänsä? Kävi ilmi, että Hogeweyk ei ollut eristyksissä, vaan se oli rakennettu keskelle asuinalueita. Kylään oli jono.

Suomessa tavoitteeksi voisi ottaa, etteivät muistisairaatt ihmiset enää asu terveyskeskusten vuodeosastoilla.

Isä ”karkasi” vuodeosastolta kerran. Terveyskeskuksessa soitettiin melkein poliisille, kunnes joku keksi soittaa isälle. Karkuri vastasi puhelimeen lojhalaisesta torikahvilasta, huulet munkista sokerisina. Hän oli halunnut vaihtelua.

KYSE ON HERMOSOLUISTA

4 Muistisairaus on aivojen sairaus. Viestit eivät kulje enää aivojen hermosoluissa kuten ennen. Sen kun tajuaa, omaisen elämä helpottuu. Ei tarvitse enää ihmetellä, miksi muistisairas ihminen toistaa asioita tai näkee harhoja. Ei kannata tivata, miksi toinen ei muista. Ei tarvitse kysyä, miksi. Muistisairas ei pysty siihen kysymykseen vastaamaan.

VALHEITA EI TARVITA

5 Yksi nainen kysyi, miten hänen pitäisi reagoida isänsä mielikuvitusolentoihin. Oikea vastaus kuuluu: Kysy niistä lisää, mutta älä mene mukaan tarinaan. Älä valehtele muistisairaalle ihmisille.

LIEVITYS SALLITTU

6 Geriatri **Harriet Finne-Soveri** sanoi luennolla, että vaikka muistisairaahan ihmisen on syytä välttää turhia lääkkeitä, ei tarvitse ajatella, ettei koskaan söisi lääkkeitä.

Muistisairaudesta ei voi parantua. Mutta ensioireita ja aggressiivisuutta voi lievittää lääkkeillä.

Alzheimerin taudin oireet ovat yksilölliset mutta samanlaiset. Tästä se alkaa, näin se etenee, tähän se johtaa. Tasapainohäiriöitä, väsymystä, erakoitumista, saamattomuutta. Tuntuu hurjalta ajatella, että sairaus alkaa aivoissa jopa parikymmentä vuotta ennen näkyviä oireita. Kun sitten ensimmäiset oireet havaitaan, hermosoluja on tuhoutunut jo yli 70 prosenttia.

DIAGNOOSI TULEE, KUN TULEE

7 Minä ja veljeni kuuluimme siihen vähemmistöön, joka ei ymmärtänyt isällään olevan muistisairaus. Hän sai diagnoosinsa myöhään. Mutta onko se hyvä vai huono asia? Ehkä hän saikin elää terveenä **Seppona** monta vuotta sen sijaan, että olisimme alkaneet kohdella häntä muistisairaana?

TERVEEN ON JOUSTETTAVA

8 Europarlamentaarikko **Sirpa Pietikäinen**, jonka äiti sairastaa muistisairautta, on kysynyt, miksi muistisairaahan pitäisi olla ”niin pirun täydellinen”.

Muistisairaus on kaikkea muuta kuin jakkupuku. Se on lököttäviä flanellihousuja, tuijottavaa katsetta, puhumattomuutta, härskejä vitsejä, suihkun korvaamista vartalovoiteella ja etusormella tökkimistä. Se, mikä elämässä on ollut tärkeää, muuttuu. Isälleni peseminen ei enää ollut tärkeää. Talouspaperineliöiden kuivattaminen pyykkilinielillä oli.

Muistisairaita on turha yrittää väkisin palauttaa tähän päivään, sillä heillä ei välttämättä enää ole tarvetta siihen. Eikä se edes onnistu.



Hanna, isä ja isovelji Ibizalla vuonna 1974.

LAPSI SAA VALITA

9 Lokakuussa 2013 **Jari Sarasvuon** keskusteluohjelmassa kysyttiin, pitäisikö lain velvoittaa lapset hoitamaan vanhempansa. 80 prosenttia vastaajista vastusti ajatusta.

Millaista olisi hoitaa vanhempaa, joka on käyttänyt hyväksi tai joka on ollut huono äiti tai isä? Ystävänä kertoi sen minulle. ”Äidin hoitaminen olisi ollut helvettä, sillä vihasin häntä enemmän kuin rakastin. Mutta isä, isä saa tulla mulle asumaan koska vain.”

SE VOI OLLA HYVÄKIN LOPPU

10 Koulukaveri kirjoitti viestin Facebookissa. En ollut puhunut hänen kanssaan 30 vuoteen. Hän lausui näin:

”Lähes jokainen valitsisi mieluummin nopean tavan kuolla kuin muistisairauden, joka johtaa hitaasti kuolemaan. Mutta eihän dementia niin huono vaihtoehto ole. Ei dementia potilas ajattele olevansa toisten passattavana vaan hän unohtaa sujuvasti muutamassa minuutissa, että sairaanhoitaja vaihtoi hänelle juuri vaipat. Dementia potilas elää mitä vahvimmin tässä hetkessä, ilman aikuisuuden ja iän tuomia estoja.”

Opiskelukaverin mielestä muistisairaasta näkee usein ihmisen aidoimmillaan, on se sitten suutumista tai pyyteetöntä, yllättävää halaamista.

Hän lopetti kirjeen lauseella, jonka olisin halunnut kuulla isän vielä eläessä: ”Voisin sanoa, ettei muistisairautta potevan ihmisen elämä niin pahaa olekaan, vaan hänen loppuajankansa tarkoitus on elämän ihmeiden uudelleen löytäminen.”

SURUA EI VOI VÄLTÄÄ

11 Opiskelukaveri kirjoitti, ettei voi lukea kirjaani. Hänen muistonsa kahden vuoden takaa olivat vielä liian kivuliaat. Hänestä tuntui, että vaipoissa kulkevan isän katseesta oli näkynyt, että tämä ymmärsi oman tilansa. Muisto katseesta ei jättänyt rauhaan.

ANNA HYVIÄ MUISTOJA

12 Kun omainen kuolee, paras tapa lohduttaa surevaa on lähettää hänelle pieni tarina kuolleesta. Kun isä kuoli, hänen ystävänsä kirjoitti näin:

”Olen yli 20 vuotta käynyt ahkerasti Lohjan Jumppa-Jussien harjoituksissa, ja siellä Seppokin alkoi käydä melko säännöllisesti. Hän ei käyttänyt Jussien jumppapaitaa, vaan hänen paitansa selkämyksessä luki: Suomalainen voittaa aina. Sitten harjoituksissa otettiin ohjelmaan keppi-jumppa. Jokaisen piti tuoda oma keppi. Muut hakivat rautakaupasta sorvatun harjanvarren, mutta eihän Seppo. Hän haki metsästä sopivan paksuisen kepin, aika väärän väänkyrän, jonka hän kuori huolellisesti, eikä se ollut muiden kepejä huonompi. Itse hän perusteli asiaa sillä, etteihän metsänhoitajan sopinut käyttää sorvattua vaan aitoa luonnontuotetta.”

Liikutuvin viestistä valtavasti. Vätkyräkeppi kertoi isästä kaiken sen, minkä halusin muistaa.

HE OVAT MEITÄ

13 Voi, kunpa muistisairaiden omaiset suhtautuisivat sairauteen niin, että muistisairaus synnyttää uudenlaisen elämän.

Muistisairautta ei ole syytä piilotella. Ei ole myöskään syytä ryhtyä kokopäiväpotilaaksi.

Tabu on purettava. Ihmisten on saatava tietää sairaudesta enemmän, sillä muistisairaatt ovat joka paikassa. He ovat kirjastoissa, laboratorioissa, kaupoissa, pankeissa, julkisissa kulkuvälineissä. Heitä on nykyin Suomessa noin 130 000. ■