

Petter on hoitanut Alzheimerin tautia sairastavaa vaimoaan 20 vuotta: ”Eeva ei ole puhunut kymmeneen vuoteen”

Riitta Lehtimäki

31.3.2019 klo 9:01



Eeva ja Petter Pulkkinen yrittävät elää mahdollisimman täysipainoista elämää. Kuvat: Sami Kuusivirta

Eeva Pulkkinen sairastui muistisairauteen vähän yli 50-vuotiaana. Sen jälkeen Pulkkisten elämä on ollut kuin koskenlaskua, syöksymistä pyörivällä tukilla kiveltä ja tyrskyltä toiselle. Petter Pulkkinen on pysynyt vaimonsa vierellä.

Kun **Eeva** ja **Petter Pulkkinen** lähtevät Espoon-kodistaan Muistiliiton 30-vuotisjuhlaaalaan Helsingin Savoy-teatteriin, Petter laittaa kauniin huivin Eevan kaulaan ja pukee hänet lämpimästi. Sitten hän sonnustautuu itsekin rennosti tyylikkääseen huiviin. Pian he istuvat jo invataksissa.

Aviomies Petter, 74, toimii Eevan, 71, tulkkina ja hoitajana.

– Retki alkaa edellisenä päivänä, kun valmistaudumme. Lepäämme, syömme hyvin ja teemme tarvittavat hoitotoimet. Kerron Eevalle useaan kertaan, mihin olemme menossa, keitä tuttuja siellä on ja mitä muuta mukavaa on odotettavissa, Petter Pulkkinen sanoo.

Pulkkiset elävät niin normaalisti kuin voivat, vaikka Eeva on ollut muistisairauden vaikeimmassa vaiheessa vuodesta 2007 lähtien.

Kymmeneen vuoteen hän ei ole pystynyt suullisesti kertomaan toiveitaan tai tarpeitaan ja on riippuvainen avusta. Hän ei pysty kääntämään päätään ja on suurimman osan aikaa silmät kiinni, vaikka olisi hereillä.

”Elämme jatkoajalla.”



Muistiliiton juhлагаala oli tärkeä tilaisuus pitkään toiminnassa mukana olleille Pulkkisille.

Muistisairaus iskee

Eeva työskenteli sairaalan kirurgisen poliklinikan erikoissairaanhoitajana. 2000-luvun alussa häntä alkoi huolestuttaa tietojärjestelmien käyttö. Myös rauhallinen ajotyyli alkoi muuttua huolettommaksi.

– Vuonna 2004 hän ei eräänä iltana enää osannut ajaa tuttavilta kotiin, Petter kertoo.

Vasta 56-vuotias Eeva sai tietää sairastavansa Alzheimerin tautia. Se eteni nopeasti.

– Muistisairaus on yleensä sitä ärhäkämpä, mitä nuorempa sen saa, Petter kertoo.

Valtionhallinnossa työnsä tehnyt Petter ryhtyi heti omaishoitajaksi.

Kun muistisairaus on viimeisessä vaiheessa ja muistitestin tulos alle 12 pistettä, elämää on yleensä edessä pari vuotta, joskus harvoin jopa viisi vuotta.

Eeva on sinnitellyt tuota vaikeinta vaihetta jo yli kymmenen vuotta.

– Elämme jatkoajalla. Päiviemme määrä annetaan ylhäältä, mutta niiden laatuun voimme itse vaikuttaa, Petter sanoo.

Hän on tehnyt ja kouluttanut yhteiskunnallisten laskentamallien rakentamista ja paneutunut arvoihin. Niinpä hän alkoi kirjoittaa elämänmallia muistisairaille. Se syntyi pariskunnan Espanjan-matkalla vuonna 2009.

– Olin hädissäni. Mietin, että jos minulle kävisi jotakin, olisimme molemmat pulassa. Kukaan ei tietäisi Eevan toiveita ja pystyisi hoitamaan häntä parhaalla mahdollisella tavalla.

Petter kirjoitti yhden viikon öinä mallin ensimmäisen version. Nykyisin se on kirjattuna nettisivulle, jota hän täydentää jatkuvasti. Hän on ollut koko Eevan sairauden ajan kiinteässä yhteistyössä lääkäreiden, asiantuntijoiden, omaishoitajien ja muistisairaiden kanssa.

– Eeva on ollut kaikkein paras Alzheimerin käytännön opettaja.



Muistisairas tarvitsee lämpöä.



"Otin oppia sotaveteraaneilta, kun jäin kotiin Eevan hoitajaksi: kaveria ei jätetä", sanoo Petter.

Turvallisuus, vapaus, hallinta

Vapaus ja elämästä kiinni pitäminen. Muistisaira on pitää saada tuntea vapautta mahdollisimman paljon, vain herra Alzheimerin on pakko antaa rajoittaa sitä.

Petter sanoo, että muistisairaalle on tärkeää tuntea olonsa turvalliseksi. Lisäksi elämässä pitää säilyä vapaus ja asioiden täytyy olla hallinnassa. Muuten muistisairas voi huonosti, pelkää ja hätääntyy.

– Suomessa turvallisuus toteutuu kohtuullisesti, mutta vapautta ei ajatella riittävästi sairaan toiveiden pohjalta, Petter sanoo.

– Minun ajatukseni on, että sairastunut ja hänen omaisensa voivat nauttia elämästä kaikin mahdollisin keinoin. Me esimerkiksi teimme Eevan aloitteesta huikean kuukauden matkan Thaimaahan syksyllä 2008.

"Muistisairas nauttii hyvästä ruuasta ja uusista elämyksistä."

Kun sairaus on vienyt itsenäisen toimintakyvyn, sairastunut tarvitsee avukseen luotettavan henkilön, joka pitää vapautta yllä.

Omannäköistä elämää pitäisi pystyä jatkamaan mahdollisimman pitkään.

– Muistisairas nauttii hyvästä ruuasta, uusista elämyksistä ja vaikkapa kulttuurista.

Eeva jutteli matkoilla enemmän kuin tavallisessa arjessa ja laski jopa leikkiä. Hän tarttui helposti laulujen sanoihin.

– Hän myös vihelsi välillä, mikä on herra Alzheimerin pihdeissä olevalle todella vaikea asia.

Muistisaira on kanssa matkustaessa voi sattua kaikenlaista.

Kerran Eeva hävisi Vatikaanin tungoksessa Petterin keskittyttyä hetkeksi videokuvaamiseen. Vasta Vatikaanin turvamiehille ilmoittamisen ja pitkän etsimisen jälkeen Petter löysi Eevan.

Eeva itse suhtautui katoamiseensa rauhallisesti ja oli selvästi vakuuttunut, että Petter löytää hänet varmasti mistä tahansa.



Eeva ja Petter ovat olleet naimisissa lähes 45 vuotta.



Petter näkee paljon vaivaa valmistaakseen terveellisiä, hyvänmakuisia ruokia.



"Juttelen kaiken Eevalle, hän ymmärtää taatusti. Tunnistan, onko hänellä hyvä olo", Petter sanoo.

Aina on syytä juhlaan

Liikunta. Vuoteen 2012 kävimme kävelyllä pari kolme kertaa päivässä. Reippailimme 1-3 kilometriä päivän mittaan, pakkasella vähemmän.

Nyt Pulkiset ulkoilevat usein kotipihallaan. Petter hoitaa kesäisin puutarhassa viiniköynnöksiä, kuukausimansikoita ja yrttejä.

– Työnnän Eevan pyörätuolissa sinne, missä puuhailen.

Eeva käyttää hoivapyörätuolia. Se eroaa tavallisesta pyörätuolista siten, että se on pehmustettu ja siinä on niskatuki.

Tuolissa voi oleskella pitkiäkin aikoja, koska sen saa säädettyä lähes makuuasentoon.

– Muistisairaus pakottaa elämään nykyhetkessä. En tiedä parempaa lääkettä kuin se, että liikumme Eevan kanssa yhdessä, Petter sanoo.

”Me Eevan kanssa voimme välittää kokemuksia alueelta, jonne sanat eivät yllä.”

Viime syksynä Pulkkiset olivat aktiivisia.

He matkasivat junalla Tampereelle rauhanturvaajien veljestilaisuuteen. He osallistuivat myös Muistiliiton konferenssiin, Helsingin rauhanturvaajien tilaisuuksiin, terveystilaisuuksiin sekä omaishoitaja- ja muistiyhdistysten tilaisuuksiin.

Reissuilla tapaa ihmisiä ja saa uusia näkökulmia. Petter ja Eeva ovat olleet usein myös yhdessä puhumassa muistisairaudesta. Estradille he ovat menneet yhdessä, Eeva pyörätuolissa. Petter on esitellyt heidät kuulijoille: ”Eeva on puhuja ja minä olen tulkki.”

– Me Eevan kanssa voimme välittää kokemuksia alueelta, jonne sanat eivät yllä.

Petter sanoo, että hän haluaa kiittää kaikkia häntä ja Eevaa auttaneita ihmisiä.

– Ilman heitä meillä ei olisi ollut mitään mahdollisuutta selvittää ja vieläpä elää rikasta elämää juhlien ja tapaamisten merkeissä.

Sauna ja kampaus uusiksi

Sauna, hygieniä ja kauneushoito. Saunoimme aiemmin jopa 6–7 kertaa viikossa. Käymme Eevan kanssa säännöllisesti kampaajalla. Se on itsetunnon kannalta tärkeää ja piristää.

Nyt Eeva on nalle kainalossaan päiväunilla sairaalasängyssä olohuoneessa, joka on myös makuuhuone.

Pulkkisten 60-luvulla rakennettu talo jouduttiin saneeraamaan pari vuotta sitten vesivahingon takia.

Nyt koti on järjestetty muistisairauden ehdoilla. Petterin on helppo tehdä hoitotoimet, ja pyörätuolin kanssa pääsee hyvin liikkumaan.

Osa tavaroista on remontin jäljiltä yhä varastossa, mutta hääkuva vuodelta 1974 on paikallaan kirjahyllyssä. Pojat **Sami** ja **Pekka** syntyivät vuosina 1976 ja 1978.

Makuuhuoneen nurkassa on infrapunasauna. Se lämpeni aiemmin päivittäin, nykyään ainakin lauantaisin. Alzheimerin tauti jäykistää lihaksia, ja syvälle tunkeutuva lämpö auttaa rentoutumaan.

– Eeva rupesi pelkäämään tavallisen saunan korkeita lauteita. Niinpä ostimme terveystilaisuuksilta infrapunasaunan. Olemme saunoneet siinä jo yli 750 kertaa.

Petter on hankkinut myös infrapunapussin. Sen voi kääriä Eevan ympärille sängyssä, kun infrapunasaunan käyttö on hankalaa.



”Muistisairaat ovat sankareita. Kaikki me muut olemme huoltojoukkoja. Tekemästäni mallista on hyötyä niille, jotka tämän ymmärtävät”, Petter sanoo.



Saturaatiomittarista Petter näkee, ovatko Eevan sormenpäästä mitatut veren happiarvot hyvät.



Haitarinsoiton avulla Petter hoitaa kuntoaan ja omaa muistiaan. Sakkijärven polkan säveliillä hän saa myös yhteyden vaimoonsa.

Herkuttelu ei unohdu

Ruoka. Pyrimme syömään mahdollisimman terveellisesti. Valmistan ruuan itse.

Pulkkisiet luottavat kylmäpuristettuun, korkealaatuiseen oliiviöljyyn, kylmäpuristettuun kookosöljyyn, voihiin ja loheen. Pöydässä on kuivattuja omenoita, pakastimessa tyrniä ja kuohuviinilaseissa mahlaa omista koivuista.

Petter valmistaa jopa kylmäsavulohen itse. Autotallissa on savustin. Kirsikkapuulla savustetusta ja roseepippurilla ryyditetystä kylmäsavulohesta tulee herkullista.

– Maksapihvit jauhan tehosekoittimessa kerman kera hienoksi. Tärkeinä on maku.

Hän saa olla syöttäessään tarkkana, sillä sairaus on vaikuttanut Eevan nielemisrefleksiin.

Järjestelmällinen Petter käyttää erilaisia laitteita Eevan ja omankin vointinsa seuraamiseen. Hän mittaa useita kertoja päivässä saturaatiomittarilla Eevan sormenpäästä veren happipitoisuuden ja pulssin.

Lisäksi käytössä on hiilidioksidimittari, joka kertoo huoneilman laadun ja tuuletustarpeen.

– Tuulettaminen on tärkeää. Olemme joutuneet nostamaan sisälämpötilan 25 asteeseen Eevan keuhkokuumeriskin takia.

Viime kesän helteistä Pulkiset selvisivät ilmalämpöpumpun viilennystoiminnon avulla.

”Juttelen kaiken Eevalle. Hän ymmärtää taatusti.”

Läheisyyttä ja keskustelua

Turva ja läsnäolo. Luotetuimman ihmisen läsnäolo saa Eevan tuntemaan olonsa turvalliseksi ja samalla huolettomaksi.

Eeva herää päiväuniltaan, mutta ei aukaise silmiään. Petter puhuu hänelle rauhallisella äänellä, nostaa sängyn päätä ja laskee sen laitaa.

Sängyn alla on styrox-levy, jonka Petter vetää jalalla esiin ja nousee levyn päälle. Levy antaa kymmenen lisäsenttiä, jolloin hoiva-pyörätuoliin nostaminen helpottuu.

– Kuntojudon taidot ovat tulleet tarpeeseen, että osaan nostaa Eevaa turvallisesti.

Petter juttelee samalla, kun laittaa Eevalle sukat jalkaan ja tarjoaa nokkamukista passionhedelmämehua.

– Sopsisiko tämä, Petter sanoo, kun hän asettelee päiväunilta heränneelle Eevalle huivia ja laittaa tämän molempien kainaloiden alle tyynyt. Ne tukevat vaimon asentoa.

Eeva istuu silmät yhä kiinni, yskii.

– Juttelen kaiken Eevalle. Hän ymmärtää taatusti. Tunnistan, onko hänellä hyvä olo.

Petterin mielestä on tärkeää muistaa, että Alzheimerin tauti vie muistin ja päätöksentekokyvyn, mutta ei ymmärrystä eikä tunteita. Myös kosketus on kommunikointia ja se tulee sairauden edetessä entistä tärkeämmäksi.

– Joskus yöllä Eevan rohina lakkaa, kun vain kosketan hänen käsivarttaan. Turva on muistisairaalle todella tärkeätä.

Hoitaja kuntoon

Kuntouttavat hoidot, vertaistuki ja ystävät. Hieron Eevaa päivittäin. Matkoilla otimme saatavissa olevia hoitoja ja pyrimme perehtymään uusiin hoitomuotoihin. Ystävät ovat todella tärkeitä. Osallistumme neljän eri vertaistukiyhdistyksen toimintaan.

Jäsenkorjaajat ja vyöhyketerapeutti ovat vuosia hoitaneet Eevaa ja myös Petteriä.

– Heille ei tarvitse selittää vaivaa. He tutkivat ja hoitavat. Heidän hoitonsa aikana Eevan silmät aukeavat.

Iltaisin saatuaan Eevan hoidettua ja nukkumaan Petter keittää kahvit, vastaa sähköposteihin ja päivittää tarvittaessa elämänlaatumallia.

Petter opettelee myös soittamaan haitaria. Eihän tiedä, vaikka muistisairaus vaanisi häntäkin, sillä sitä on suvussa. 200 000 suomalaisella on muistisairaus ja määrä kasvaa.

– Uusia muistisairaustapauksia tulee 40 päivässä. Tässä arvonnassa jaetaan kymmeniä voittoja päivittäin.

Haitarin soittaminen on parasta muistiharjoittelua, koska siinä vasen ja oikea käsi tekevät eri asioita, palkeita pitää kiskoa ja silmät seuraavat nuotteja kahdelta eri riviltä. Petter sanookin olevansa harmonikkakuntoilija: soitin painaa kymmenen kiloa.

– Säkkijärven polkka, Veteraanin iltahuuto, Muistoja Pohjolasta ja Kwaijoen silta, niitä kun soittaa, saa kiskoa tosissaan.

Pulkiset saivat apua arkeensa, mutta Petter haluaa hoitaa kaiken kotona itse. Silloin Eeva voi heräillä ja nukahtaa, kun siltä tuntuu. Vapaus on tärkeää.

Nyt Petter alkaa soittaa työhuoneessaan. Ensin hän tapalee *Saunavihat*-kappaleen säveliä, sitten sormet tanssivat näppäimillä vauhdikasta polkkaa.

Hämärässä olohuoneessa Eevan silmät avautuvat.

Kursivoidut tekstit on mukailtu Petterin elämänlaatumallista, joka kokonaisuudessaan löytyy www.elamanlaatu.fi Luku 7. Elämänlaatumalli.

MISTÄ APUA?

Kun muistisairaus on todettu, se on järkytys paitsi sairastuneelle itselleen myös tämän läheisille. Tietoa kannattaa etsiä heti Muistiliiton nettisivuilta ja painetuista esitteistä.

Muistiliiton paikallisyhdistykset järjestävät kursseja ja omaa toimintaa niin sairastuneille kuin omaisille. On myös mahdollista saada muistikaveri, joka kanssa voi mennä vaikka kahville tai pilkille. Seurakunnista voi myös saada vapaa-ehtoisapua virkistytymiseen.

Oman kunnan terveydenhoidosta kannattaa varata palvelutarpeen kartoitus ja laatia kuntoutussuunnitelma. Terveysasemilla voi konsultoida muistihoitajaa ja geriatria.

Heti sairauden alkuvaiheessa kannattaa etsiä juridista apua ja laatia hoitotahto, edunvalvontavaltuus ja testamentti.

Lähde: Muistiliitto.fi

Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti liittyy amyloidiproteiinin kertymiseen aivoihin. Taudin esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Se on yleisempi naisilla kuin miehillä. Taudin kulku jaotellaan varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen.

Ensioireina kohtaamiset ja rutiinit unohtuvat ja sekoittuvat, sovitut asiat ja esineiden säilytyspaikat unohtuvat ja uusien asioiden oppiminen vaikeutuu. Myös väsymys, ahdistuneisuus ja masentuneisuus voivat liittyä tautiin.

Oireisiin kuuluvat myös suunnistamisen ja kellonaikojen hahmottamisen vaikeus ja vaikeus nähdä esineitä, vaikka näössä ei olisi vikaa. Sairastuneen on vaikea suunnitella ja arvioida tekemisiään, mikä voi näyttäytyä holtittomana käyttäytymisenä tai aloitekyvyttömyytenä. Taudin edetessä sairastunut on yhä vähemmän tietoinen oireistaan.

Persoonallisuus, huumorintaju ja sosiaaliset kyvyt voivat säilyä melko hyvin ja vanhat asiat pysyä mielessä. Näistä voimavaroista on iloa pitkään. Ihminen ei katoa sairauden myötä.

Lähde: Muistiliitto.fi

*Tämä on ET-lehden artikkeli, joka on julkaistu menaiset.fi:ssä **Lisää ET:n juttuja löydät [täältä](#).***