

Hätä rakkaimman ihmisen elämänlaadusta

Olen seitsemän vuotta hoitanut Alzheimerin tautia sairastavaa vaimoani Eevaa. Huoli siitä, mitä Eevalle tapahtuisi, jos minulle sattuisi jotakin, sai pohtimaan, mitkä asiat ovat Eevalle tärkeitä. Eevahan sitä ei ole enää pitkiin aikoihin pystynyt muille kertomaan.

Muistisairaalla ei ole ajan taju. Siksi hänen kanssaan on elettävä niin, että kaikkiin toimiin voidaan käyttää niin paljon aikaa kuin on tarpeen. Koskaan ei saa olla kiire.

Omaishoitaja voi kertoa hoidettavalleen tulevaisuudesta vain pieniä positiivisia asioita. Negatiivisia asioita ja suuria positiivisiakaan asioita ei saa kertoa, koska ne saattavat synnyttää potilaassa rauhattomuutta.

Vakavasti muistisairaalle tulevaisuus on nykytilan jatkumo. Jokainen tiedosani oleva omaishoitaja on joutunut viemään läheisensä hoitopaikkaan ensin lyhyille hoitajaksoille, koska ei ole jaksanut enää hoitaa. Kun muistisairas vietään lyhyeksikin aikaa hoitopaikkaan, hän käsittää sen pysyväksi olotilaksi. Samalla luottamus omaishoitajaan horjuu. Myös muistisairas pyrkii muodostamaan viimeiseen saakka omaa selviytymisstrategiaansa.

Jotta luottamus säilyisi, olisi jatkettava niin pitkään kuin suinkin ilman hoitajaksoja muualla. Hoitaminen kotona mahdollisimman pitkään on myös kun-

nianosoitus ja kiitos rakkaalle yhteisistä vuosista. Silti vain omaishoitaja itse tietää oman jaksamisensa. Aika ennen hoitajaksojen alkamista on myös surutyötä molemmille, koska luopuminen lähestyy.

Olemme olleet naimisissa vuodesta 1974. Eeva on ollut jo pitkään Alzheimerin taudin vakavassa vaiheessa. Minun tehtäväni on huolehtia siitä, että Eevalla on käytössään parhaat mahdolliset resurssit toivottomassa kamppailussaan sairauden kanssa. Normaalisti työajaksi muutettuna seitsemän vuoden omaishoitajuusurani vastaa 34 vuoden työpanosta.

Olimme Eevan kanssa Espanjassa neljä kuukautta alkuvuodesta 2009. Olin huolissani siitä, että jos minulle tapahtuisi jotain, kukaan ei tietäisi, mitä asioita Eeva pitää elämänlaatunsa kannalta tärkeinä. Aloin tuskissani pohdiskella Eevan hoitotohtoon liitettä, josta ilmenisi, mitä Eevan mahdollisimman hyvä elämänlaatu tarkoittaa. Pystyin pohtimaan ja kirjaamaan näitä asioita vain öisin. Pian minulla oli paljon kysymyksiä, mutta ei lainkaan vastauksia.

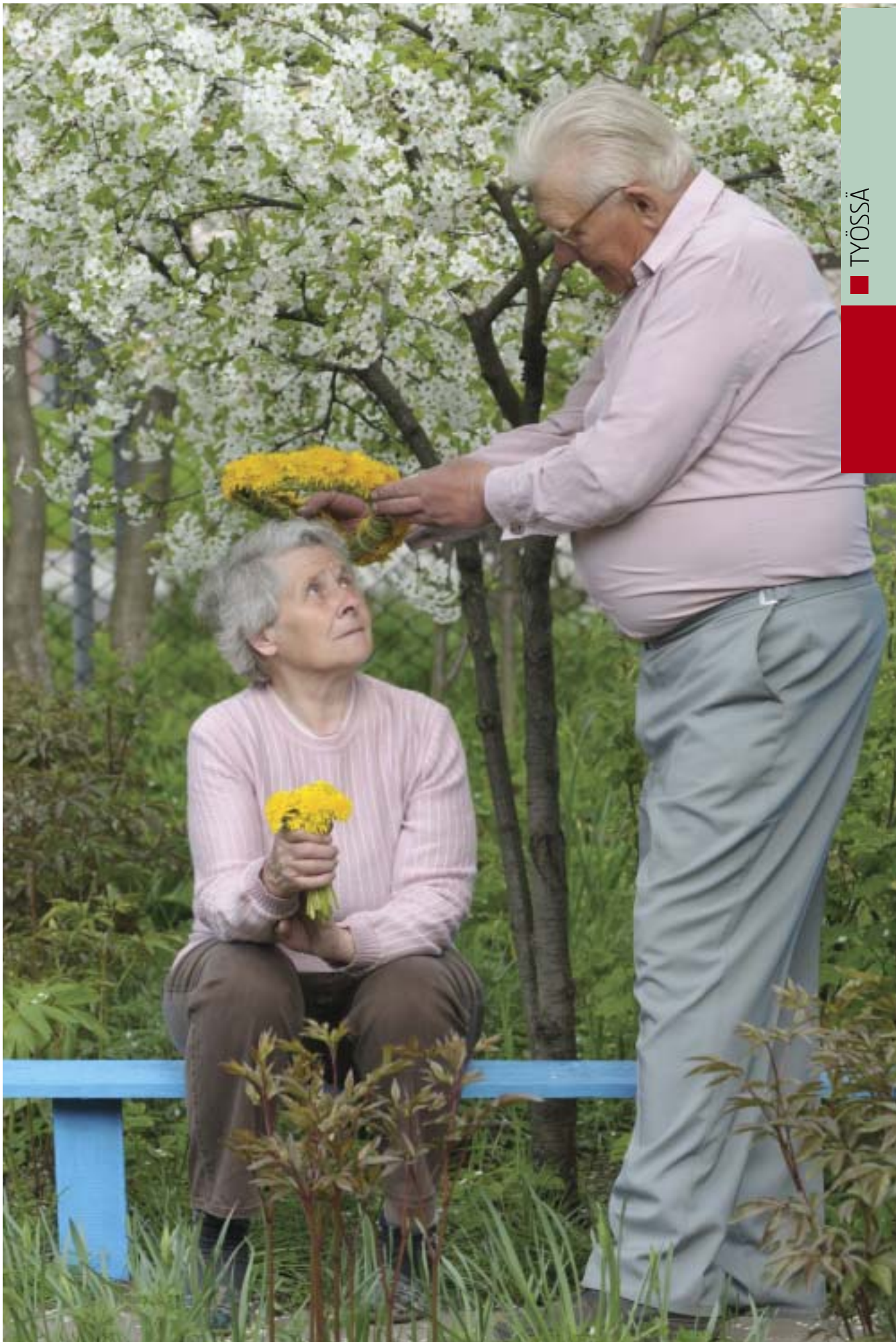
Elämänlaadun kriittiset tekijät

Toivon pilkahduksen sain ajatuksesta, että meillä jokaisella on oma elämänlaatumallimme, jolla pyrimme tekemään elämämme paremmaksi heti vastoinkäymisten kohdatessa. Mallimme toimii niin hyvin, että en ole kuullut kenenkään itsestään huolta pitävän kyselevän muilta, miten voisi parantaa elämänlaatuaan.

Vakavasti sairaan kannalta tulisi löytää elämänlaadun kriittiset tekijät. Vähitellen aloin ymmärtää, että elämänlaadun tärkeimmät ydinasiat ovat samat yksilöllä, perheellä, yhteisöillä ja valtioilla. Kaksi kriittistä tekijää oli itsestään selvää: turva ja vapaus. Kolmatta tekijää jouduin pohtimaan pitempään; se muotoutui asioiden hallinnaksi.

Vielä pitempään jouduin pohtimaan tätä asiaa muistisairaalle kannalta. Kun ihminen ei pysty enää hallitsemaan asioita muistisairauden takia, on tärkeää, että hänellä on läheinen henkilö, jo-

Elämänlaatu rakentuu turvasta, vapaudesta ja asioiden hallinnasta, myös muistisairaalla.



Pixmac

hon hän luottaa täysin ja jonka tuella hän voi säilyttää asioiden hallinnan tunteen mahdollisimman pitkään. Sitten kun myös asioiden hallinnan tunne häviää, hänelle riittää läheisen kosketus tai ääni varmistamaan sen, että häntä hoidetaan niin hyvin kuin inhimillisesti on mahdollista.

Jokainen tietää, että asioiden hallinnan menettäminen on katastrofi. Silloin teemme paniikissa juuri niitä asioita, joita myöhemmin kadumme. Muistisairaalle asioiden hallinnan tunteen katoaminen on vieläkin vakavampi asia, koska hän itse ei pysty palauttamaan hallin-



taa. Tähän muistisairas tarvitsee luotettua henkilöä, joka tukee hänen itsetuntoaan kaikin keinoin.

Keskeinen asia elämänlaadun mallintamisessa oli sen ymmärtäminen, että elämänlaatu onkin näiden kriittisten tekijöiden tulo eikä summa. Jos menettämme asioiden hallinnan, meitä ei vähäkään kiinnosta vapaus tai turva, ennen kuin olemme saaneet palautettua hallinnan.

Silloin kun tunne näistä kolmesta kriittisestä tekijästä saadaan säilymään, mukaan voidaan ottaa ilo, joka muuttuu voimien hiipussa rauhaksi.

Eevan ja Petterin elämänlaatumalli

1 Lääkkeet, vitamiinit ja luontaisaineet	Lääkärien määräämät tai hyväksymät
2 Turva ja läsnäolo	Läheisen ja luotetun ihmisen läsnäolo
3 Ruoka	Terveellistä ja maukasta, syödään usein ja vähän kerrallaan
4 Liikunta	2-3 kertaa päivässä ulkona kävelyä mielenkiintoisissa paikoissa
5 Vapaus	Vapautta ja mielenkiintoista haetaan kodin ulkopuolelta
6 Sauna, hygienia ja kauneudenhoito	Sauna ja jalkakylpy 5-6 kertaa viikossa
7 Kuntouttavat hoidot	Hieronta päivittäin, matkoilla haetaan eri hoitomuotoja
8 Erityistoivomukset	Toteutetaan 37 vuoden kokemuksella, mottona "sitä saa, mitä tilaa"
9 Elämässä kiinnipitäminen	Rakkaista harrastuksista (esim. matkailu) kiinnipitäminen
10 Vertaistuki ja ystävät	4 vertaistukiyhdistystä ja ystävät, tietoa vertaistukiryhmistä www.omaishoitajat.fi ja www.muistiliitto.fi

Oman elämänlaatumallin rakentaminen

Tavoitteeni oli määrittellä myös niin monta erillistä asiaa, että ne kattavat riittävän hyvin koko elämänlaadun: jokaista tarvitaan mahdollisimman hyvää elämänlaatua rakennettaessa eikä mikään korvaa toista. Näin kirjoitin 10-osaisen elämänlaatumallimme. Muistisairaana elämänlaatumallia voidaan soveltaa myös niille, joiden elämänlaatu on romahtanut esimerkiksi sairauden, onnettomuuden tai vanhuuden vuoksi.

Elämänlaadun maksimoimiseksi kannattaa aina parantaa sitä tekijää, joka on jäänyt vähimmälle huomiolle tai kokonaan hoitamatta. Näin muistisairaana elämänlaatu ja jaksaminen paranevat eniten. ■

PETTER PULKKINEN