

VIIKON-
VAIHDE

KAINARI



Miksi juuri minä?

Maija Räisänen oli vasta 52-vuotias, kun hänellä todettiin Alzheimerin tauti. Muisisairaus teki Jarmo-puolisosta vaimonsa omaishoitajan.
Viikonvaihte B4-7



Muistisairaus on valtava järkytys viisikymppiselle

● Kajaanilaisen Maija Räisäsen vaikeudet arkiaskareissa paljastuivat Alzheimerin taudiksi. Työikäisenä muistisairautta on hankala hyväksyä.

KATJA MABROUK. TEKSTI JA KUVAT



JARMO ja Maija Räisänen elävät päivän kerrallaan Alzheimerin taudin kanssa, joka Majalla todettiin keuhkolla 2015. Hänen muistinsa on vielä kohtuullinen, mutta toimintakyky on heikentynyt.

Sen piti olla vain uupumusta töiden takia.

Elettiin syyskuu 2014, kun kajaantilaisen Maija Räisänen piti jäädä siivoojan työstään kahden ja puolen kuukauden sairauslomalle.

Arjen tuttujen askareiden teko oli alkanut kangerrella. Kirjoittaminen ei sujunut niin kuin ennen. Työpalkalla Räisänen oli joutunut tilanteisiin, joissa ei yhtäkään osannut laittaa sähkölaitteiden pistotulpia seinään.

–Hävetti, kun piti pyytää toisia apuun. Mietin, että mikä ihme minulla nyt on, Räisänen muistelee.

Kuukausien lepo ei vienyt kummallisia oireita pois. Räisänen yritti palata töihin tammikuussa 2015, mutta joutui luovuttamaan kolmen työpäivän jälkeen. Ovien

avaaminen ja sulkeminen ei enää onnistunut ilman ulkopuolista apua.

Työterveyslääkäri ohjasi hänet Kainuun keskussairaalan neurologian poliklinikkale magneettikuviin sekä muisti- ja toimintatesteihin.

Huhtikuun lopussa Räisäselle kerrottiin, että hän sairastaa Alzheimerin tautia.

Diagnoosin saadessaan hän oli 52-vuotias.

–Se oli kauhea järkytys. Monet itkut on itketty. Minulla ei ollut käynyt mielessäkään, että tästä voisi olla kysymys.

KUN MAIJA RÄISÄNEN istuu nyt kolme ja puoli vuotta myöhemmin puolisonsa Jarmo Räisänen kanssa Kainuun Muistiyhdistyksen tiloissa, hän on selvinnyt muistisairaudesta aiheuttamasta alkujärkyksestä.

Työ tilanteen hyväksymisen eteen jat-

kuu kuitenkin edelleen.

Miksi juuri hän sairastui niin nuorena tautiin, joka normaalisti iskee vasta kymmeniä vuosia myöhemmin?

Alzheimerin tauti on alle 65-vuotiailla harvinaisen, mutta yli 85-vuotiaista sitä esiintyy jo 15–20 prosentilla.

Maija Räisänen ei tiedä suvustaan muita muistisairaita. Hänen vanhemmillaan tai sisaruslapsillaan ei ole tavattu vastaavaa.

–Joskus olen ikäni takia miettinyt, voiko diagnoosi olla oikea. Olen syntynyt keskosena, mutta siitäkään ei tiedetä, onko se vaikuttanut tähän, kesäkuussa 56 vuotta täyttänyt Maija Räisänen sanoo.

RÄISÄNEN sairastaa Alzheimerin taudin harvinaisempaa muotoa.

Kun tauti alkoi yleensä etenemään päähän ohimolohkoista, Räisäselä se on jättänyt

ensimmäisenä jälkeensä aivojen takaosin.

Parannuskeinoa ei ole, mutta sairauden etenemistä koetetaan viivytellä kahden eri lääkkeen avulla.

Räisänen muisti on vielä kohtuullinen, mutta nähdyin hahmottaminen tuottaa ongelmia. Käsilä tekeminen ei enää onnistu.

Se on ollut sairautensa vaikeinta naiselle, joka on aina ollut toimelias ja alkaansaava.

Ajokortista piti luopua heti diagnoosin jälkeen. Pukeminen, peseytyminen, syöminen ja juominen eivät enää onnistu ilman apua. Tietokoneen käyttökin jäi jo kaksi vuotta sitten.

Jatkaa seuraavalla sivulla →

→ Jatkuu edelliseltä sivulta

Käynnäkään vastaanminen onnistuu, kun käytössä on läppöpuhelin. Toimintaterapeutin ohjeiden mukaisesti esimerkiksi kodin valokatkaisijoihin on laitettu punaisia merkkilappuja, jotta niiden käyttö olisi helpompaa.

Maija Räisänen sanoo, että avuttomuus aiheuttaa ulkopuolisuuden ja huononmuuden tunteita.

Siitä hän on iloinen, että pystyy edelleen käymään itseksensä koiran kanssa lenkillä yksityisesti. Paikoissa, joissa on paljon ihmisiä, liikkuminen taas on haastavampaa.

– Olemme asuneet Kajaanissa monessa paikassa. Jos lähtisin nyt tekemään koiran kanssa sellaisen reitin, jonka olen aikoinaan tehnyt, niin varmasti löytäisin kodin. Se on niin jäänyt jonnekin alitajuntaan.

TYÖIKÄISEN muistisairaus on kova pakka myös puolisoille.

Yrittäjätarustainen Jarmo Räisänen oli vaimonsa muistisairausdiagnoosin aikaan jo työkyvyttömyyseläkkeellä, mutta puolitoista viime vuotta hän on toiminut puolisonsa omaishoitajana.

Haastattelussa hän täydentää Maijan tarinasta yksityiskohdat, joita vaimo ei enää omnis tu palautta maan mielensä.

Maija kertoo ajatelleensa sairastuttuaan, että Jarmon olisi parempi jättää hänet. Hän luuli päätyvänsä nopeasti terveyskeskuksen vuodeosastolle ja kuolevansa.

Niin ei kuitenkaan käynyt, eikä vaimon viereltä lähteminen ole käynyt Jarmon mielessäkään. Pariskunta on ollut yhdessä 30 vuotta.

– Olemme opetelleet elämään sairauden kanssa niin hyvin kuin olemme pystyneet. Päivä kerrallaan, Jarmo Räisänen kertoo.

– Koti on meille molemmille tärkeä. Niin kauan kuin minä pystyn Maijaa hoitamaan, hänen ei tarvitse lähteä kotoa minnekään. Muu vaihtoehto ei tule kysymykseenkään.

Puolison hoitamisen lisäksi Jarmo Räisänen tekee kaikki kotityöt. Hänen mukaansa nyt on aika maksaa vaimolle velkoja takaisin siitä, että aiemmin tämä on aina huolehtinut kaikesta.

– Maija on tehnyt terveenä ollessaan osansa. Hän on pitänyt kodin siistinä ja laittanut perheelle ruoat, vaikka kävi itsekin töissä. Olemme olleet niin kauan yhdessä, että olemme kasvaneet yhteen. Päiväkään en vaihtaisi pois, Jarmo Räisänen sanoo ja katsoo hellästi vaimoaan.

– Minulla on niin hyvä mies, etten voi muuta sanoa, hymyilee Maija miehelleen takaisin.

PARISKUNNAN arki sjuju yhdessä puuhas-tellen ja lenkkeillen. Huonokakin päivät on, kun suru sairaudesta käy Maijalle ylivalmiseksi.

Hän myöntää, että edelleen tulee hetkiä, jolloin itsetuhoiset tunteet hiipivät pintaan.

– Ne ajatukset ovat onneksi vähentyneet, hän sanoo.

Elämässä on edelleen myös iloa. Sitä pitävät kahden koiran lisäksi huolen Räisästen viisi lasta ja yhdeksän lastenlasta.

– Heidän näkemisensä on sellaista, ettei silloin muista koko sairautta ollenkaan. Sitä saa virtaa, kun pieni lapsi kutsuu mummoksi ja sanoo, että tykkää minusta, Maija Räisänen kertoo.

Aikuisten lastensa kanssa hän ei ole pu-

hunut kovinkaan paljon tilanteistaan.

– Olen äitini sellainen, etten halua näyttää lapsille pahaa oloani. En halua, että heille tulee paha mieli.

RÄISÄNILLÄ ei ollut ennen Maijan sairastumista mitään tietoa Alzheimerin taudista.

He ihmettelivät sitä, kuinka työikäinen muistisairas jää diagnoosin saatuaan aivan tyhjän päälle. Muistisairaille vanhukille on tarjolla asiakasohjausta, mutta työikäisten on ymmärrettävä hakea tukea itse.

Jarmo Räisänen kuuli vaimonsa sairastumisen jälkeen omalta kuntoutuslääkäriltään, että tämän vastaanottoa vastapäätä toimii Kainuun Muistiyhdistys.

Se oli arvokas tieto, sillä pariskunta kokee saaneensa yhdistykseltä suurimman tuen muistisairauden kanssa elämiseen ja virastuslaiden hoitamiseen.

– Suomessa ei saa mistään mitään, ellei itse älyä pyytää, Jarmo Räisänen toteaa. Yhdistyksen kautta he ovat tavanneet

myös muita samassa tilanteessa olevia. Työikäisille muistisairaille järjestetään pitkän vuotta muun muassa TyöMuSat-tapaamisia, johon osallistuvat niin muistisairailla kuin heidän puolisonsakin.

Jarmo Räisänen mukaan vaimon kannalta harmillista on ollut se, ettei tapaamisissa ole tullut vastaan ketään, jonka sairaus olisi edennyt samalla tavalla.

– Tällä viikolla menemme Vuorelaan sopeutumislähtökursseille. Toivomme, että siellä sattuisi joku vastaava olemaan. Maija Räisänen lähettää kannustavat terveiset niille, joita muistisairaus koskettaa jo ennen eläkeikää.

– Se on kauhea tuomio, mutta olen sitä mieltä, ettei pitäisi jäädä vain kotiin. Pitää olla liikkeessä, jos vain pystyy.

Muistisairaus on osittain tuuripeliä

Alzheimerin taudin taustalla on usein perimää, jolle ei mahda mitään.

Ovatko työikäisten muistisairaudet lisääntyneet nykyään?

Osastonlääkäri Anne-Mari Korhonen KAKSIN neurologian ja sisätautiin osastolta sanoo, että vielä muutama vuosikymmen sitten työikäisille ei tehty muistisairauksen diagnostiikkaa.

– Oireita selitettiin herkemmin normaaliin elämään, mielialaan ja stressiin liittyvillä asioilla, hän kertoo.

Korhosen mukaan muistisairautteen sairastuminen on osittain tuuripeliä. Alzheimerin taudin taustalla on usein perimää, jolle ei mahda mitään.

Perinnöllisiä ovat myös ota-ohimolohkorappumat, jotka ovat Alzheimerin taudin lisäksi suurin muistisairausryhmä.

Vaskulaarisin eli verisuoniperäisiin dementoihin taas voi vaikuttaa elämäntavot, kuten kolesterolilla, verenpaineella ja tupakointimattomuudella.

– Aivoille tekee myös hyvää, että ne saavat sopivasti kuormitusta ja aktiiviteettia, muttei stressi jatkuvana kuormituksena ole hyväksi, Korhonen selvittää.



”Lastenlasten näkeminen on sellaista, ettei silloin muista koko sairautta ollenkaan. Siitä saa virtaa, kun pieni lapsi kutsuu mummoksi ja sanoo, että tykkää minusta.”

MAIJA RÄISÄNEN

”Olemme opetelleet elämään sairauden kanssa niin hyvin kuin olemme pystyneet. Päivä kerrallaan.”

JARMO RÄISÄNEN

RÄISÄSTEN arjessa suurinta iloa tuottavat kaksi koiraa sekä viisi lasta ja yhdeksän lastenlasta.



MUISTIASIANTUNTIJA Maarit Karjalainen Kainuun Muistiyhdistyksestä tulvoo avointa puhetta työikäisten muistisairauksista.

Elämä jatkuu, mutta eri tavalla

Kainuussa on noin 150 työikäisenä sairastunutta muistisairaasta. Palveluita on vielä vähän tarjolla.

Työikäisillä muistisairauden hyväksyminen on vaikeampaa kuin ikäihmisillä, sanoo muistiasiantuntija Maarit Karjalainen Kainuun Muistiyhdistys ry:stä.

Nuorin sairastunut, jonka Karjalainen on Kainuussa tavannut, on 50-vuotias.

Maakunnassa on noin 3700 muistisairasta, joista työikäisenä sairastuneita on noin 150. Diagnoosin etenevästä muistisairaudesta saa vuosittain alle 20 työikäistä kaimulaista.

– Alkujärkytys on usein suuri. Työikäisenä pitäisi vielä tehdä paljon erilaisia asioita. Joillakin voi olla vielä lapset kotona, Karjalainen sanoo.

TYÖIKÄISILLE muistisairaille on vielä vähän palveluita tarjolla.

He eivät esimerkiksi kuulu perusterveydenhuollossa vanhuspalvelujen alla toimivien muistihoitajien seurantaan.

Myös oma päivätoiminta puuttuu, eikä sosiaalihuoltolain mukaisia ympärivuorokautisia hoitopaikkoja omaishoidon vapaiden ojalalle ole saatavilla. Työikäiset ohjataan

ikäihmisille tarkoitettuihin palveluihin.

Kainuun Muistiyhdistyksen toiminnan vastaava Lea Torvinen sanoo, että Kainuun uusi sairaala -hankkeen toimintojen tarkastelussa on noussut esille, ettei työikäisillä sairastuneilla ole omaa palveluprosessia eli tutkimus-, kuntoutus- ja hoitopalvelupolkua.

– Puuttuu myös koordinaattori, joka suunnittelisi ja ohjaisi perheen tilannetta ja havainnoisi tapahtuvia muutoksia. Näyttää siltä, että työikäisen muistisairaudesta usein nopeammin kuin ikäihmisillä. Jopa parissa vuodessa tilanne voi olla se, että on haettava pitkäaikaishoitopaikkaa, Torvinen toteaa.

– Tämä on yhteiskunnallisesti suuri haaste, miten näihin vastataan. Suomessa on

vain muutama yksikkö, joissa on työikäisille tarkoitettua pitkäaikaishoitoa. Sairastuneilla pitäisi olla myös korvaavaa, kuntoutumista tukevaa toimintaa työikäikäynnin tilalle.

KAINUUN MUISTIYHDISTYS pilotoi parhaillaan neuropsykiatrisia valmennusta muistisairaille kolmevuotisella NeptuMus-hankkeella. Torvinen mukaan kyseessä on valtakunnallinen avaus - menetelmä on käytetty aiemmin erityislasten ja -nuorten kuntouttamisessa.

Hankkeessa tuetaan alle 70-vuotiaita muistisairauteen sairastuneita ja heidän perheitään vahvistamalla heidän selviytymistaitojaan ja voimaantumista.

– Kun diagnoosin saa, kaikki toimintaky-

ky ei ole vielä menetetty. Muistisairaanaikin voi oppia uusia tapoja toimia. Tuemme perheitä myös heille kuuluvien etuuksien hakemisessa, Torvinen kertoo.

Perhevalmennuksen ja vertaistapaamisten lisäksi toimintaan kuuluu virtuaalinen klubitoiminta internetin kautta. Se on tarpeen, sillä sairastuneet asuvat eri puolilla Kainuuta ja taksikortin saaminen voi olla vaikeaa.

Hankkeessa työikäisille muistisairaille pyritään luomaan palvelumalli, jota pystyttäisiin jatkossa tuottamaan jopa palvelusetelillä.

– Tavoitteena on, että valinnanvapauden puitteissa ihminen voisi valita järjestöistään palvelua, Torvinen toteaa.

Maarit Karjalainen tulvoo muistisairauksista avointa puhumista.

– Elämä jatkuu muistisairauden jälkeen, vaikka se ehkä jatkuu eri tavalla kuin aikaisemmin. Kauppakadulle uskaltaa mennä kävelemään sairauden etenemisestä huolimatta.

Kainuun Muistiyhdistyksen perheklubi tapahtuma on 17. marraskuuta klo 11–14 Kajaanin ammattikorkeakoulun salissa. Tapahtumalla jaetaan tietoa muistisairauksista ja tarjotaan mahdollisuus natalan kynnyskohtauksen.

”Kun diagnoosin saa, kaikki toimintakyky ei ole vielä menetetty. Muistisairaanakin voi oppia uusia tapoja toimia.”

LEA TORVINEN
Kainuun Muistiyhdistyksen toiminnan vastaava