



Valmiina vaikuttamaan

*Seinäjoella asuville **Erkki** ja **Hilkka Raittilalle** maakunnalliset Muistiaktiivit ovat tärkeä tapa vaikuttaa. Etelä-Pohjanmaalla keksittiin muun muassa ajatus kotomiehestä, joka lomittaisi omaishoitajaa.*

TEKSTI **Minna Hietakangas** KUVAT **Marko Koivuporras**

Kotomies. Se kuvaa mainiosti Muistiaktiivien toimintaa Etelä-Pohjanmaalla. Onhan jo sanassa jotain niin perin juurin pohjalaisen kuuloista.

Käydäänpä kylässä idean syntysijoilla. Seinäjoella asuvat Erkki ja Hilkka Raittila ovat viime syksystä eli alusta saakka olleet mukana Etelä-Pohjanmaan Muistiaktiiveissa. Istumme pariskunnan punatiilisen omakotitalon keittiössä, uunissa paistuu Erkin tekemä suolainen kinkku-tomaattipiirakka.

– Ruoanlaiton olen ottanut hoitaakseni meillä. Mutta ostin kyllä valmiin piirakkapohjan kaupasta, Erkki hymyilee kahveja keittäessään.

Hilkka-puolison muistisairaus ei ole sellaisessa vaiheessa, etteikö Erkki voisi lähteä kotoa muutamaksi tunniksi kaupungille hoitamaan asioita, mutta jossakin toisessa muistiperheessä niin on. Joka tapauksessa niin sairastuneet kuin omaishoitajat tarvitsevat hengähdystaukoja hoitotilanteisiin.

Monesti muistisairaan vointi voi romahtaa lyhytaikaishoidossa, jolloin omaishoitajalla menee pitkään, että kotona arjessa päästään samaan tilanteeseen kuin ennen hoitojaksoa. Toisissa muistiperheissä omaishoitajalla on tukiverkostoa lähellä, mutta monilla muut läheiset, vaikkapa lapset, asuvat kaukana.

– Puhuimme Muistiaktiiveissa siitä, että entä jos saisikin hoitajan kotiin. Siitä syntyi ajatus kotomiehestä, Erkki kertoo.

Ideasta sorvattiin Etelä-Pohjanmaan Muistiaktiivien ensimmäinen kannanotto. Muistiaktiivit esittivät, että kotiin saataisiin lyhyttä omaishoitajan lomitusta varten ”kotomies”. Tämä tulisi vuorokaudeksi tai kahdeksi sairastuneen kanssa, jolloin läheinen voisi matkata vaikka perhetapahtumaan toiselle paikkakunnille luottavaisin mielin. Muistisairaan ei tarvitsisi lähteä omasta kodista vieraaseen ympäristöön.

Yhdessä tulee ratkottua ristikkoja ja sudokuja. Erkki Raittila vastaa tabletilla tottuneesti sähköposteihin ja etsii selaimella tietoa verkosta. Mutta se huolestuttaa, kuinka eriarvoisessa asemassa ikäihmiset ovat digitalisaatiossa.

Saman katon alla Seinäjoen Ikäkeskuksessa

Raittiloiden kotikaupungissa on oiva esimerkki siitä, kuinka saman katon alle kootaan kaikki ikäihmisiä koskeva tuki, tieto ja osaaminen. Tästä vanhemman väen tukikohdasta, Ikäkeskuksesta, löytyvät niin muistikoordinaattori, palveluneuvojat, fysioterapeutit kuin sosiaalityöntekijät. Muistiperheen näkökulmasta on helpottavaa, että tiedon saa samasta numerosta, olivatpa kyseessä omaishoitoon liittyvät asiat, palveluasumishakemukset tai turvateknologian hankkiminen kotiin.

Erkki kiittelee myös paikallisen muistikoordinaattorin toimintaa. Kerran tämä toi kotiovelle kuntoutushakemukseen tarvittavan omaishoitosuunnitelman.

Onnistuneesta kuntoutuksesta pariskunta nostaa esiin Kelan sopeutumisvalmennuskurssin. Vertaisryhmissä ja kuntoutuksissa voi peilata omaa arkea muiden muistiperheiden tilanteisiin. Niissä voi myös oma ajatus kypsyä ja kirkastua, kuten Erkillä intervallihoidon mahdollisuudesta omaishoitajien Ovet-valmennuksessa.

– Sen ajatuksen työstäminen on ollut vaikeaa niin Hilkalle kuin minulle. Valmennuksessa ajatus lähti liikkeelle vertaistuen ja ohjaajien avulla. Ilman sitä ratkaisu olisi jäänyt tekemättä.

Hilkka on vuoden alusta ollut kerran kuukaudessa intervallihoidossa silloin, kun Erkillä on omaishoitajille kuuluva lakisääteinen vapaapäivä. Niitä on kolme kuukausittain. Reilun viikon Hilkka oli intervallihoidossa huhtikuussa, kun puoliso oli ystäväporukan perinteisellä metsäsuksivaelluksella Lapissa.

”Muistisairauksien yleistyessä toivottavasti myös ymmärrys lisääntyy. Tarvitaan välittämistä ja vastuunottoa toinen toisistamme.”

– Oli hyvä, että Erkki pääsi kavereiden kanssa tunturiin vaeltamaan, kun hän täällä kotona häärää ja passaa minua. Minulla on maailman paras aviomies. Erkki on ihana puoliso, hyvin huomaavainen ja avulias.

Etelä-Pohjanmaallakin on suuria eroja siinä, kuinka muistisairaan hoitopolku toteutuu. Joissakin kunnissa muistihoitajan vastaanotolle pääsee parissa päivässä, toisissa sitä joutuu odottamaan jopa pari kuukautta. Puhumattakaan tutkimuksista.

Moni asia onkin aktiivisten ja rohkeiden läheisten varassa.



Kun etenevä muistisairaus tulee perheeseen, edessä on tuntematon tulevaisuus. Puutarhanhoitoa harrastanut Hilkka suree, ettei tunnista enää kasveja, toisaalta Göteborgissa asuvan tyttären luona käydessä iloa tuovat vierailut kasvitieteellisessä puutarhassa.

Elokuu 2017

- Etelä-Pohjanmaan Muistiaktiivit perustetaan. Ensimmäisessä kokouksessa Härmässä keskustellaan muun muassa omaishoitajien ja sairastuneiden tarpeesta saada hengähdystaukoja hoitotilanteisiin. Ajatus kotomiehestä syntyy.
- Kannanotto toimitetaan Etelä-Pohjanmaan I & O -kärkihankkeelle. Näissä alueellisissa hankkeissa luodaan ikäihmisten kotihoitoon ja kaikenikäisten omaishoitoon malleja, joita voisi käyttää koko Suomessa.

Marraskuu 2017

- Toisessa kokouksessaan Muistiaktiivit pohtivat, että muistisairaan hoitopolussa on maakunnassa suuria eroja ja että diagnosoinnin jälkeinen ohjaus ja neuvonta toteutuvat eri tavoin eri puolilla maakuntaa.
- Kannanotossa korostetaan, että hoitopolulle pääsyn pitää sujua jouhevasti ja että muistiperheen pitää saada myös ensitiedon jälkeen oikea-aikaista tietoa, tukea ja neuvontaa.



Ketkä?

Erkki ja Hilkka Raittila

- 69-vuotiaita, asuvat Seinäjoella. Tänä kesänä tulee kuluneeksi 48 vuotta naimisiinmenosta.
- Hilkka toimi kehitysvammaisten lasten kuntoutusohjaajana. Erkki teki töitä metsänhoitajana, myöhemmin opettajana ja hallinnollisissa tehtävissä ammattikorkeakoulussa.
- Hilkka jäi kymmenen vuotta sitten työkyvyttömyyseläkkeelle. Vuonna 2014 diagnosoitiin Alzheimerin taudin harvinainen muoto, posteriorinen kortikaalinen atrofia. Siihen kuuluu vaikeus hahmottaa ja ymmärtää nähtyä. Ihmisiä ja paikkoja on hankala tunnistaa.
- Pariskunnalla on neljä lasta ja yhdeksän lastenlasta.
- Erkki harrastaa suunnistusta, hiihtämistä ja puiden tekoa. Hilkan rakas harrastus on ollut puutarhanhoito. Rovaniemellä remontoidaan Hilkan lapsuudenperheen mökkiä.

Raittilat tuntevat vain yhden ihmisen, jolla on sama Alzheimerin taudin epätyypillinen muoto kuin Hilkalla. – Olisi mielenkiintoista päästä vertaistapaamiseen. Ymmärtäisi varmaan enemmän, kun kuulisi toistenkin kokemuksia, Hilkka miettii.



– Miehet ehkä joskus viivyttelevät muistitesteihin menemistä ajokortin menettämisen pelossa. Mutta on niitä toisenlaisiakin tapauksia: kun tätini mies sairastui Alzheimerin tautiin, tätini suoritti 77-vuotiaana ajokortin ja toimii nyt kuskina, Erkki Raittila kertoo.

Maaliskuu 2018

- Muistiaktiivit keskustelevat muistisairaiden lyhytaikaishoidosta. Vaikka perushoito on hyvää, tekemistä päivissä on usein vähän.
- Kannanotossa hoitokotien esimiehiä evästetään, että harrastukset ja kiinnostuksen kohteet otettaisiin paremmin huomioon. Lyhytaikaishoidossa voisi olla aivojumppaa, askartelua, tietokilpailuja, tanssia, laulua, muistelua, keskustelua ja ulkoilua.

Toukokuu 2018

- Neljäs kokous Kauhavalla. Muistiaktiivit osallistuvat myös yhteisökotien henkilökunnan koulutuspäivään, jossa he pitävät lyhytaikaishoitoon liittyviä kokemuspuheenvuoroja.