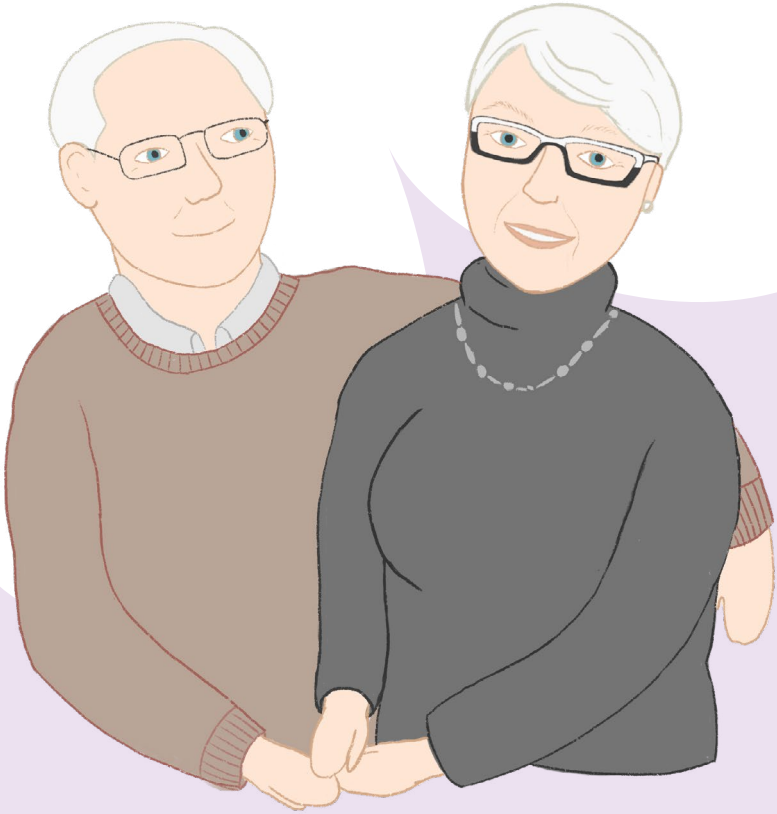
Uudenmaan
Lihastautiyhdistys ry

ALS ja elämä

ELÄMÄNI ALS:N KANSSA

Kokemustarinoita sairastavien ja läheisten tueksi



Tämä opas on Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n ALS ja elämä -hankkeen toimittama.

ALS ja elämä -hankkeessa (2018 – 2022) on kehitetty tukea ALSia sairastaville sekä heidän läheisilleen, sairauden eri vaiheisiin.

Tätä opasta jaetaan osana Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n ALS ja elämä -toimintaa, joka on jatkumoa ALS ja elämä -hankkeen toiminnalle hankkeen päättymisen jälkeen.

Taitto ja kuvat: Vilna Orrenmaa, Muotoilutoimisto Polku

© Kirjoittajat ja Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry 2021

2. painos 2022

Sisällys

Oppaan taustaa 4

Joko makaan sängyssä ja itken – tai sitten elän 7

Henkilökohtainen apu – minun kokemukseni 9

Kirje ALS-läheiseltä 11

Liisan tarina ALSin kanssa 14

Jokaisella meillä on oma tiemme sairauden kanssa 17

Perheeni ALS-tarina 19

Oppaan taustaa

Olen työskennellyt ALS ja elämä -hankkeessa pian kolme vuotta. Kun aloitin työni, kiersin tapaamassa yhdistyksen toiminnassa mukana olevia, ALSia sairastavia henkilöitä ja heidän läheisiään. Kaikkialla, minne meninkin, minut otettiin vastaan lämpimästi ja varauksetta. Muistelen edelleen näitä kohtaamisia lämmöllä ja kiitollisuudella. Sain kuulla kokemuksia ja tarinoita elämästä tämän vakavan ja harvinaisen lihastaudin kanssa. Jo heti hankkeen alussa minulle kävi selväksi, että vertaisten kohtaaminen ja muiden, samassa tilanteessa olevien tuki on monelle läheiselle ja sairastuneelle ensisijaisen tärkeää. Kukaan ei tunne tätä monimuotoista sairautta niin hyvin kuin sairastavat ja läheiset itse.

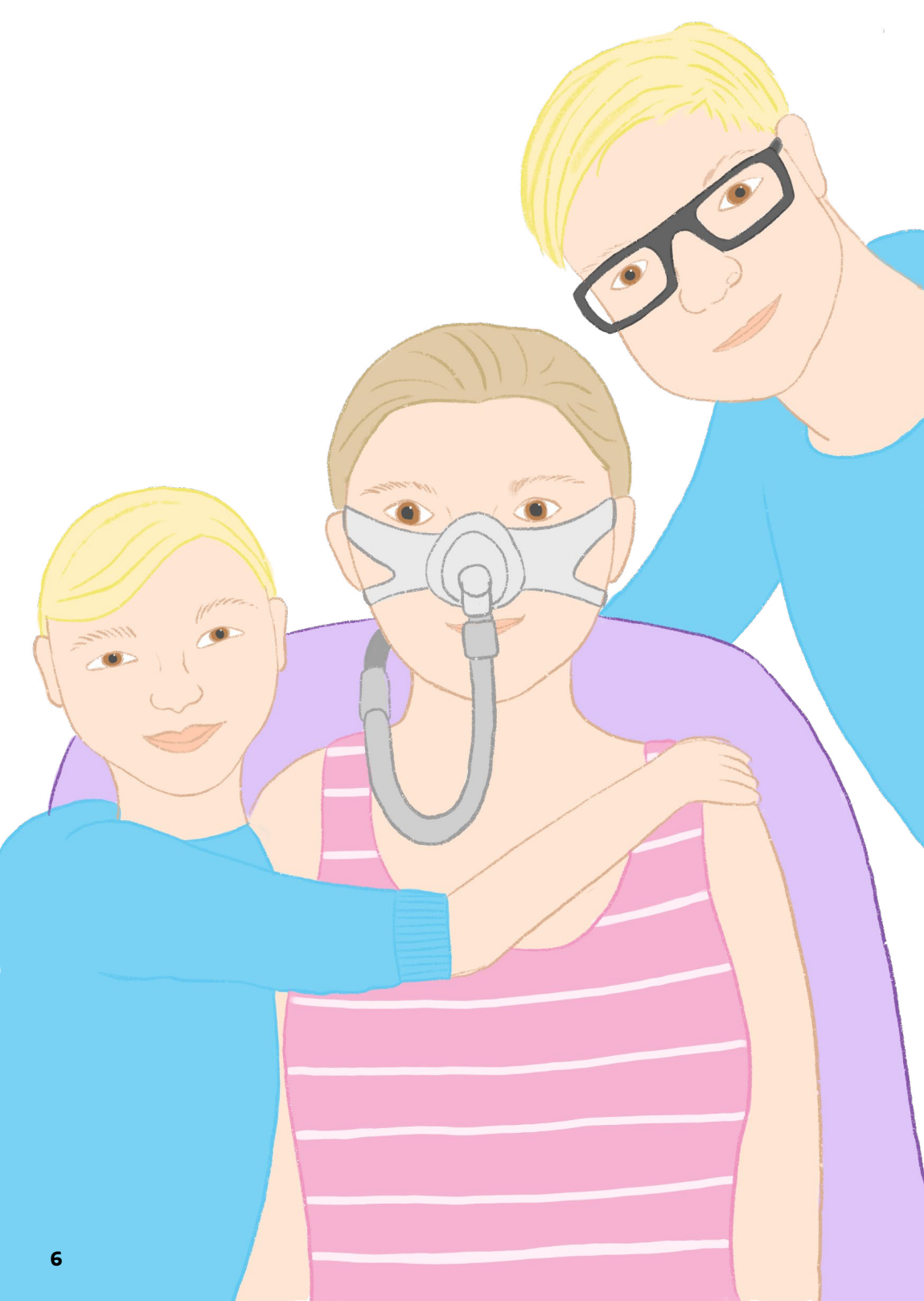
ALS ja elämä -hankkeen viestit kumpuavat noista ensimmäisistä tapaamisista. Kysyimme sairastuneilta ja läheisiltä: Mitä te haluaisitte sanoa niille ihmisille, jotka saavat ALS-diagnoosin? Mikä on auttanut teitä taipaleellanne ALSin kanssa? Olemme jakaneet hankkeessa näitä viestejä sekä äärimmäisen arvokkaita kokemustarinoita ja myös kokemuksia erilaisten apuvälineiden ja palveluiden käytöstä.

Hankkeen toimintaa on siis rakennettu alusta alkaen yhdessä ALSin kanssa elävien henkilöiden kanssa. Olen päässyt kohtaamaan tällä matkalla upeita ihmisiä, joilta olen saanut työhöni tukea ja enemmän tietoa kuin mistään kirjoista olisin voinut lukea. Kiitän lämpimästi heitä kaikkia – teitä kaikkia, jotka olette olleet mukana hankkeessa!

Tähän oppaaseen on koottu hankkeen aikana kerättyjä tarinoita elämästä ALSin kanssa. Äänessä ovat sekä sairastavat että läheiset. Teksteissä ei kaunistella asioita, vaan ne ovat rehellisiä ja totuudenmukaisia. Toivomme, että nämä tekstit auttavat ALSia kohtaavia henkilöitä ymmärtämään paremmin sairautta ja sitä, miten sairauden kanssa voi tulla toimeen.

ALS etenee jokaisella sairastuneella omalla tavallaan ja kahta täysin identtistä polkua ei taida olla. Joku sairastunut tai läheinen voi löytää tämän oppaan tarinoista enemmän yhtymäkohtia omaan tilanteeseensa kuin joku toinen. Siksi on tärkeää, että me voimme jakaa mahdollisimman monta tarinaa.

Kaisu Lähteenmäki, vuonna 2021 toimiessaan ALS ja elämä -hankevastaavana



Joko makaan sängyssä ja itken – tai sitten elän

Sain diagnoosin vuonna 2009, kun olin 30-vuotias. Sitä edelsivät kaksi vuotta kestäneet tutkimukset. Terveyskeskuksessa ei ensin otettu tosissaan lihasten nykimistä. Sitten nuoremman poikani neuvolatäti kehotti minua menemään yksityiselle, jossa neurologi kirjoitti syntymäpäivänäni minulle pitkän listan kokeita ja käski mennä lapun kanssa takaisin terveyskeskukseen. Kokeita otettiin paljon ja aina tuli tulos, että olin terve kuin pukki. Kun kaikki kivet oli käännetty, jäljelle jäi vain hermokokeen eriävä tulos ja tämä tarkoitti ALSia. Nuo kaksi vuotta ennen diagnoosia olivat vaikeita, kun ei tiennyt, mikä on vialla.

Kun olin saanut diagnoosin, kaksi päivää märehdin. Menin ensin vanhan ystäväni, ”varamummoni” luo ja kerroin hänelle. En ollut vielä valmis kohtaamaan perhettäni. Kesti vielä toisen vuorokauden, sitten päätin, että nyt tämä riittää ja kerroin läheisilleni. Minusta oli reilua kertoa tilanteesta heti, sillä sairaus koskee myös läheisiä. Vaikka kertominen voi tuntua vaikealta, on hyvä olla rehellinen ja pitää läheiset ajan tasalla sairauden kulusta.

Poikani olivat diagnoosin saadessani alle kouluikäisiä. Olemme kertoneet heille alusta asti, mikä ALS on ja miten se etenee. Neuvola tarjosi, että jos lapset tarvitsevat tukea, he järjestävät sitä. Pojat kävivät isänsä kanssa neuvolassa juttelemassa pari kertaa ja neuvolasta käytiin meillä kerran kotona. Lapset suhtautuvat sairauteen luontevasti, kun ovat tottuneet pienestä asti elämään sen kanssa. Olen onnellinen, että olemme sairaudesta huolimatta saaneet pojat kasvatettua kunnioittamaan vanhempiaan. Pojista on kasvanut myös hurjan sosiaalisia, kun he ovat tottuneet siihen, että talossa on avustajia 24/7.

Perhe ja läheiset sekä ystävät ovat olleet minulle aina tärkeimpiä tukijoita ja kannattelijoita. Puolisoni on aina paikalla, jos avustajaa ei ole. Tämä mahdollistaa minulle kotona asumisen. Äitini hoitaa juoksevia asioita aina kun pyydän, ja enemmänkin. Minulla on positiiviset ja omistautuneet avustajat, joihin on läheinen suhde. Läheisimmät ystäväni ovat pysyneet elämässäni ja heillä jokaisella on oma paikkansa sydämessäni. On tärkeää, että ystävät suhtautuvat sairastuneeseen kuin ennenkin. Pää pysyy samana, vaikka kroppa surkastuukin.

En ole katkera sairaudelle. Joku kysyy: ”Miksi minä?” Minä ennemmin: ”Miksi en minä (olisi sairastunut)?” Ei ole minun vikani, että sairastuin ALSiin – en olisi voinut tätä estää. Kun en ole syyllinen sairauteeni, mitä salattavaa minulla olisi. Sairauden hyväksyminen on ollut minulle yllättävän helppoa. Joskus joku lääkäri on ihmetellyt sitä, miten pärjään näin hyvin. Olen heittänyt, että ”olen niin blondi, ehkä en ihan ymmärrä!” Minulla on vanhemmiltani opittu hullu huumorintaju, joka on auttanut elämän eri tilanteissa. Olen positiivinen ja luova ja minulla on vahva oma tahto.

Haluan olla sairautta aina askeleen edellä, myös apuvälineiden käyttöönotossa. Tällä vältän ”suohon uppoamisen”. Kehitän omia tapoja tulla toimeen sairauden kanssa, esimerkiksi hengityspalkeen avulla pidän keuhkoni paremmassa kunnossa ja olen taitava kommunikoimaan kasvojen ilmeillä. On myös tärkeää, että ei jää sänkyyn makaamaan, vaikka ei pystyisi enää liikkumaan. Ajattelen, että joko makaan sängyssä ja itken – tai sitten elän!

- Anni

Henkilökohtainen apu – minun kokemukseni

Saatuani ALS-diagnoosin aikuisiällä, tuli itse fyysisen sairauden lisäksi, kertaheitolla eteeni vino pino uusia asioita, kuten kuntoutussuunnitelma, fysioterapia, kuljetuspalvelut, vammaistuki ja apuvälineet. Vakava diagnoosi ja etenevä sairaus antaa jo omat haasteensa arjesta selviytymiseen, eikä monien palveluiden ja tukien hakeminen ja selvittäminen helpota tilannetta. Olin diagnoosin saadessani melko hyväkuntoinen, silti normaalit arkiaskareet veivät töiden lisäksi paljon voimiani ja vaativat sekä aikaa, että suunnittelua aiempaa enemmän. Voimat saattoivat kulua ruokakaupassa käymiseen tai siivoamiseen ja palautuminen vei aikaa. Vaihtoehtoina siis oli, että uuvutan itseni aiemmin helposti sujuneilla toiminnoilla tai kaikki kotityöt ja asioiden hoito siirtyy puolisoni kontolle.

Lääkäri- ja fysioterapiakäynneillä minulle oli ehdotettu henkilökohtaista avustajaa, mutta ensimmäinen ajatukseni oli, etten missään nimessä halua ulkopuolista henkilöä avustamaan minua, enkä vielä sellaista tarvitse. Onnekseni kohdalleni sattui kuntoutuskeskuksessa ammattitaitoinen lähihoitaja, joka sai minut ymmärtämään henkilökohtaisen avun tärkeyden itselleni ja lähipiirilleni jo alkuvaiheessa. Hoitajan perusteluna oli, että saan avustajan kanssa tehtyä oman osani kotiaskareista ja hoidettua omat asiointikäyntini yms., jolloin minulle jää aikaa ja voimia myös yhteiseen ajanviettoon puolisoni kanssa, eikä se aika kulu palautuessa tai toisen hoitaessa asioita puolestani.

Kirjoitin kuntoutuskeskuksessa sosiaalityöntekijän avustamana hakemuksen henkilökohtaisesta avusta kaupungin vammaispalveluun ja minulle myönnettiin hakemani tuntimäärä työnantajamallilla eli hoidin itse avustajan valitsemisen. Aluksi tarvitsin avustajaa melko vähän, mutta sillä pienellä avulla oli suuri merkitys jaksamiseeni ja vireystilaani. Avustajan löytämisessä ja valitsemisessa on omat haasteensa, mutta sopivan avustajan löytyessä arki helpottuu ja elämänlaatu paranee huomattavasti. Sairauden eri vaiheissa avun tarve on erilainen ja avustajalta vaaditaan eri ominaisuuksia. Tärkeintä on löytää itselleen sopiva avustaja, jotta avustajan käyttö ei kuormita, vaan helpottaa oloa ja arkea.

Itselleni suurin hyöty henkilökohtaisen avun käytöstä on ollut ehdottomasti mahdollisuus priorisoida omien voimieni käyttöä ja jaksamistani. Avustajan avulla voin hoitaa oman osani kotitöistä ja arjen askareista, jottei sairauteni kuormita työssäkäyvää puolisoani liiaksi ja voimia jää molemmilla myös yhteiseen ajanviettoon. Avustaja mahdollistaa harrastuksissa käynnit ja kodin ulkopuolella liikkumisen, mikä ei ole itsestään selvää liikuntakyvyn heikentyessä. Toimintakyvyn heikentyessä avustaja avustaa mm. pukeutumisessa, ruuan laitossa, ulkona liikkumisessa ja siirtymisissä. Avustaja mahdollistaa minulle itsenäisemmän elämän ja vähentää kuormitusta puolisoltani.

Liikunta- ja toimintakyvyn heikentyessä oma elinpiiri kaventuu huomaamatta ja monessa asiassa joutuu tukeutumaan toisen henkilön apuun. Kun minulla on avustaja, niin puolisoni voi esimerkiksi lähteä omiin harrastuksiinsa tai työmatkoille ilman huolta arjessa selviytymisestäni ja itse voin lähteä omiin menoihini, omien aikataulujeni mukaan. Avustaja mahdollistaa myös oman työssä käymiseni, mikä on todella hieno asia ja olisi mahdottomuus ilman avustajaa.

- Maija

Kirje ALS-läheiseltä

Osallistut elämän onnenpyörän bonustehtävään, saat kirjaimet A, L ja S. Aikaa tehtävän ratkaisuun on loppuelämä. Mitä noiden kolmen kirjaimen taakse on piilotettu? Kuolemantuomio, itsesääli, itsesyytökset vai elettävänä oleva hyvä ja laadukas elämä? On ihan turha ruveta miettimään mistä ja miksi nuo kolme kirjainta ilmaantuivat meille, sillä se on energian tuhlausta. Asia ei ole muutettavissa mitenkään. En ollut missään jonossa, mistä olisin voinut valita, otanko syövän, ALS:n vai jonkin muun taudin. On vain otettava selvää mikä tämä ALS on. Hyvä on kuitenkin muistaa, että elämä itsessään on diagnoosi, joka johtaa kuolemaan, joten ei se sen ihmeellisempää ole. Oli sinulla joku diagnoosi tai ei, ei elämästä selviä hengissä. Asenne ratkaisee paljon.

Kun perheeseen tulee ALS, alussa se ei välttämättä muuta mitään. Toki tietoa tarvitaan mikä tulee muuttumaan. Kannattaa miettiä heti myös käytännön asioita, kuten hoitotahto, edunvaltuutus, valtakirjat pankkiin, KELAan yms. Heti kannattaa ottaa yhteyttä myös oman kotikunnan sosiaalityöntekijään ja sopia kotikäynnistä. Näissä asioissa auttaa myös Lihastautiliiton paikallisyhdistys. Mutta elämää eteenpäin EI kannata suunnitella. ALS on yksilöllinen sairaus ja etenee jokaisella omaan tahtiinsa. Ja loppu voi tulla yllätyksenä tai sitten saattohoidettuna. Mutta ennen sitä on vielä elettävää elämää, josta saa ja pitää nauttia.

Älä missään nimessä jää kotiin murehtimaan sairautta, vaan osallistu elämään kuten ennenkin. Älä anna sairauden viedä elämän iloa. Eiliseen on turha yrittää saada muutosta, sillä se meni jo, huominen on vasta tulossa ja sitä on turha murehtia, mutta olet tässä ja nyt, joten nauti! Elämä koostuu pienistä ihanista hetkistä, joita on, jos vain itsellesi luvan anna nauttia niistä. Turha katua sitä mitä et tehnyt. Ota hetkestä kiinni.

Läheisenä on vaikea olla vieressä. Mutta yhdessä eteenpäin mennään. Jokaisessa asiassa on se positiivinen puoli ja koita vaan löytää se. Se helpottaa arjessa jaksamista. Sitten joskus, kun se onnenpyörän bonustehtävä on ratkaistu ja loppu on tullut, muistele ilolla niitä yhdessä koettuja hetkiä. Ne ovat arvokkaita.

Vertaistuki ryhmä omaisille ja sairastuneille antaa apua ja uusia ystäviä sekä toivoa. Puhumalla vertaisten kanssa jaksaa taas eteenpäin. Älä suostu kuuntelemaan voivotteluja ja sääliä, sillä ne eivät kannattele sinua. Vaan ota selvää ja jaa tietoa eteenpäin.

Oma onnenpyöräni ei tuonut noita kolmea kirjainta minulle vaan puolisolleni. Miten se näkyy minun arjessani? Yhtäkkiä huomasin, että meidän vessaan tuli pöntölle korotusrengas ja minä en enää yltänytkään pöntölle istumaan. Meillä on vain yksi wc, joten enhän voi istua jalat ristissä kotona ja pihan perällekään en halua juosta, kun hätä yllättää. Naapureita olisi varmaan naurattanut, jos minulle olisi riuku laitettu. Joten mieheni nikkaroi minulle korokkeen, jolla yllän pöntölle.

Tai voinko vaikuttaa kodin muutostöihin, joita pakostakin tulee? Jo nyt odotan kauhulla aikaa, jolloin joudun ottamaan matot lattialta, kun puolisoni jalka ei enää nouse riittävästi, että kävely olisi turvallista. Nyt meillä on ”laulava” lukko, joka ärsytti suunnattomasti minua. Onneksi löysin ohjeet, jolla ”laulun” sai loppumaan. Ja minulla on hyvä numero pää, sillä ovi avautuu nopeammin koodilla kuin avainlätkällä.

Minunkin on siis sopeuduttava ja hyväksyttävä nuo kolme kirjainta. Ne vaikuttavat myös minun elämääni, tahdoin sitä tai en. Kaikesta huolimatta, olemme yhdessä käyneet ulkomailla. Sillä sieltäkin voi vaikka vuokrata apuvälineitä. Tai yhdessä leffassa ja konserteissa. Sitä paitsi avustajana pääsen aina ilmaiseksi, joten kulut ovat puolittuneet.

Töllö vastaan minä, olen hävinnyt tv:lle, sillä kanavanvaihdin on kasvanut mieheni käden jatkoksi. Raskaan työpäivän päättyessä, kotiin saapuessani, on minun turha odottaa lämmintä ruokaa odottamassa. Yleensä saan ”oksennuksen” päivän tapahtumista ennen kuin pääsen eteistä pidemmälle. Huoh...!

Mutta silti jaksan katsoa asioita valoisammalta puolelta ja toivotella jaksamista sinulle kanssakulkija tässä onnenpyörän bonuspelissä.

- Eva

Liisan tarina ALSin kanssa

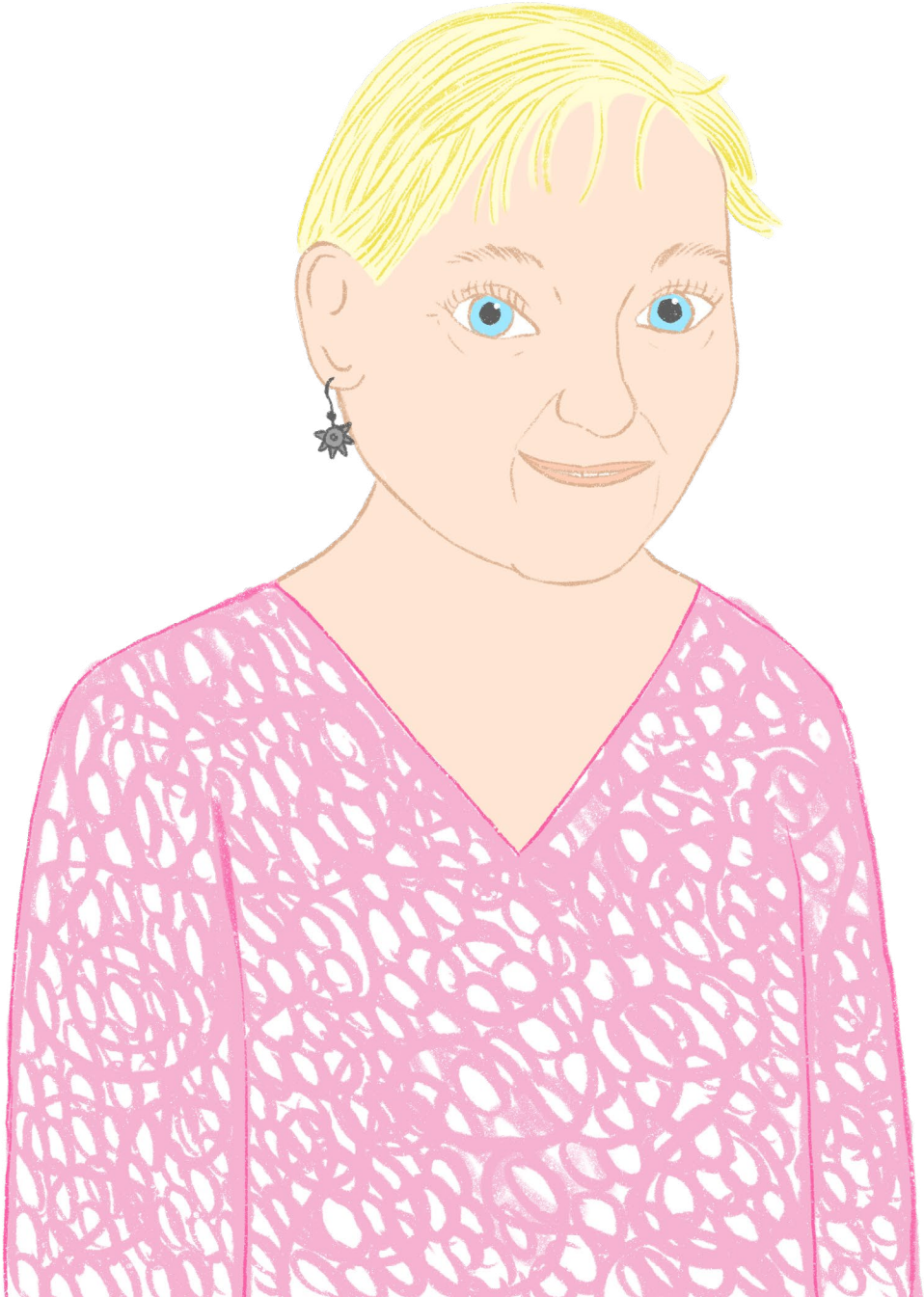
Sain ensioireet keväällä 2019, kun ennen selkeä puheeni muuttui puuroisemmaksi. Enpä itse asiasta huolestunut. Kun sitten tapasin pitkästä aikaa entisen työkaverini, hän sai minut menemään lääkärille vielä samana iltana. Seuraavana päivänä, perjantaina, tapasin toisen lääkärin ja maanantaina olinkin jo sairaalan neurologisella osastolla. Ottivat minut osastolle sisälle viikoksi. Tehtiin pään ja selkärangan magneettikuvaus sekä ensimmäinen ENMG-tutkimus. Olipa erikoista istua pyörätuolissa, jota kärräsi potilaskuljettaja.

Sain koko heinäkuun sairauslomaa. Se oli erikoista, kun olen aina ollut terve. En tuntenut itseäni vieläkään sairaaksi. Voihan puhe olla tilapäisestikin vähän sekalaista, ajattelin.

Elokuussa jatkoin töitäni normaalisti. Mutta aina kun puhelin soi, tuli ikävä olo. Aikaa myöten puheluni ohjattiin toiseen numeroon, enkä puhunut puhelimessa enää. Kasvokkain tavatessa sain viestini kyllä perille. Melko aikaisin aloin kyllä kirjoittaa asiani paperille. Myös lounashetki työtovereiden kanssa muuttui. En puhunut, vaan vanha lörppö keskittyi kuuntelemaan. Kyllähän toiset kiinnittivät asiaan huomiota. Olin aina ollut hyvin puhelias. Sen syksyn ja osan talvea hoidin töitäni normaalisti.

Tammikuun lopulla tehtiin toinen ENMG-tutkimus. Helmikuussa tapasin neurologin sovitusti. Hän se sitten pudotti pommin niskaan ja kertoi, että minulla on ALS. Sehän oli kamala järkytys! Terveestä vakavasti sairaaksi noin vain! Minun ALS oli alkanut nielusta.

Lopetin työt helmi-maaliskuun vaihteessa, jäin sairauslomalle. Liityin Lihastautiliitoon ja sen Uudenmaan yhdistykseen (Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry). Huhtikuussa 2020 loppui puhe kokonaan. Sain sitten kommunikaattorin, jonka ääni olisi jatkossa minun ääneni. Tilannetta ei ollut helppo hyväksyä. Vaan minkäs voin, en mitään. Toimintakykyni on kaiken aikaa pysynyt hyvänä, ja toivon sen säilyvänkin niin. Vaan siitähän tämä on kelju sairaus, että ennustetta ei ole.



Keväällä sairaalan puheterapeutti neuvoi minua hankkimaan proteiinijuomia lihasten hyvinvoinnin tueksi. Puheterapeutti myös alkoi melko varhain puhua minulle PEG-letkun laitosta, kun huomasi veden juomisen olevan työlästä. Syyskuussa menin sitten sovitusti sairaalan neurologiselle osastolle sisälle. Seuravana päivänä olisi PEGin laitto. Viimeinen muistikuvani sen laitosta oli tumma ja komea anestesialääkäri, joka nukutti minut niin, etten tiedä itse operaatiosta mitään. Heräsin, kun minua kärrätiin operaatiohuoneesta pois. Se oli todella ammattitaidolla tehty täsmänukutus! Hienoa.

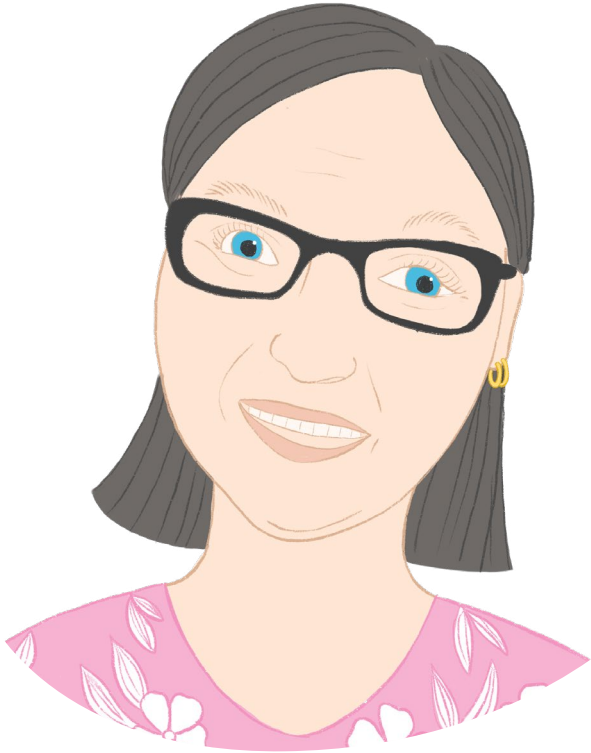
Osastolla minua hoivasivat erinomaiset hoitajat, jotka myös opastivat letkuruuan salaisuuksiin. Toivuin PEGn laitosta melko nopeasti, kipulääkkeiden turvin tietenkin. Ennen kuin pääsin sairaalasta kotiin, sain reseptin letkuruokaa varten. Siitä Kela korvaa 65%. Sain myös tarvikkeiden tilaamista varten ohjeet ja neuvot.

Kotona olikin sitten melko helppo jatkaa letkuruuan kanssa. Olihan se erikoista kuitenkin! Laitan letkuun aina ensin vettä ennen ruokaa sekä sen jälkeen. Viime aikoina olen myös alkanut liottaa pillerit ja laittaa nekin letkuun, kun pillerien nieleminen on vaikeutunut. Syön suun kautta mitä pystyn, lähinnä helposti alas meneviä tuotteita. Ostin kaupasta mehukeittoa, sen juominen on helppoa. Teen myös itse smoothieta. Niitäkin saa kaupasta valmiina.

Elokuussa 2020 olimme puolisoni kanssa Kelan ALS-sopeutumisvalmennuskurssilla. Osallistujat olivat tulleet ympäri Suomea. Meitä oli kuusi kuntoutujaa ja viisi omaista. Osittain ryhmillä oli omat ohjelmat. Kurssi oli erinomainen, saimme paljon tietoa sairaudesta, siihen sopeutumisesta ja mm apuvälineistä. Toimintaa oli myös, erilaisia pelejä ja kävelylenkkejä. Teimme keppijumppaa ja hengitysharjoituksia. Kurssilla tapasimme myös asiantuntijoita. Neurologi ja fyssari tekivät tutkimuksen. Puheterapeutti ja sosiaaliohjaaja pitivät luentonsa. Ravitsemusterapeutin kanssa puhuttiin ravinnosta ja kokeiltiin juomien sakeuttamisaineita. Kuntoutusohjaaja opasti meitä lähiympäristöön. Koimme kurssin erittäin antoisana ja hyödyllisenä. Saimme sieltä myös uusia ystäviä. Samassa veneessä ollaan.

Siitä olen onnellinen, etteivät vanhat ystäväni ole minua hylänneet. Olen kertonut ystävilleni, mikä tilanteeni on. Kannatan avoimuutta, se helpottaa omaa elämääkin. Olen myös kiitollinen siitä, miten hyvin asioitani on hoidettu omassa sairaalassani.

- Liisa



Jokaisella meillä on oma tiemme sairauden kanssa

Havaitsemani ensioire oli vappuaattona 1996 vasemman jalkaterän kääntyessä nurin (ulkoreunalle). Olin ollut suonikohjuleikkauksessa ja ajattelin jalkaan tulleen hermovaurion siinä yhteydessä. Kun jalka alkoi oireilla enemmän, vihdoin tammikuussa 1998 hakeuduin terveyskeskuslääkärille. Hän lähetti minut neuropolille, jonne pääsin toukokuussa. Kävin magneettikuvauksissa ja selkärangassa todettiin yhden nikaman pieni sisäänliukuma. Selkä leikattiin saman vuoden lopulla. Tilannetta seurattiin loppuvuoteen 1999, jolloin alettiin epäillä, että syy oli todennäköisimmin neurologinen.

Aloin tässä vaiheessa itse epäillä ALSia, mutta vielä tehtiin monia testejä ja aikaa kului. Muistaakseni vuonna 2003 sain vihdoin diagnoosin ja se oli tämä pelkäämäni ALS. Neurologi sanoi minun saaneen käänteisen lottovoiton. Diagnoosin saamisen yhteydessä tai melko pian sen jälkeen pääsin sairaalan sosiaalityöntekijän luo juttelemaan. Häneltä sain tietoa Kela-asioissa ja toimeen tulemisen asioissa yleensäkin. Nämä ajat ovat hieman sumeana muistissani. Olivat sen verran raskaita aikoja.

Saman vuoden kesällä pääsin sopeutumisvalmennuskurssille. Siellä sain paljon tietoa avun saamiseksi ja paljosta, paljosta muusta. Pelkoa nopeasta elämän loppumisesta se ei poistanut. Karkotin ihmisiä ympäriltäni ja sulkeuduin jopa läheisiltäni. Kurssin jälkeen menin puolisoni kanssa lihastautiyhdistyksen ensitietopäiville. Ilmoitin meidät mukaan lähinnä puolisoni vuoksi, että hän ymmärtäisi, mistä on kyse. Ehtisi vaikka paeta, jos oikein alkaa pelottamaan. Ja yrittihän hän vielä erkaantua. Mutta loppujen lopuksi olemme aina palanneet yhteen.

Avun tarvettani en oikein osannut tai halunnutkaan myöntää. Yrittäessäni selviytyä itkin ja konttasin, että sain sängyn pedattua. Olen aina ollut vahva, suoriutuja ja enemmänkin muiden auttaja kuin itse autettava. Mutta niin se vain on, että taivuttava on – vahvankin. Taipua saa, vaan ei katketa.

En anonut pitkään aikaan tarpeeksi avustajatunteja. En halunnut nähdä omaa vaikeavammaisuuttani, enkä hyväksyä tilannettani. Tyydyin turhaan vaillinaiseen elämään. Jättäydyin yksin. Apuvälineiden käyttöönotto oli suunnattoman vaikeaa: ensin kävelysauvat. Rollaattorin ottaminen helpotti suunnattomasti. Vihdoin manuaalipyörätuoli ja erinomainen avustaja tekivät elämästä paljon helpompaa. Lopulta pari vuotta sitten myönnyin sähköpyörätuoliin. Pyörätuoli(t) ja hyvät avustajat mahdollistavat hyvän elämän myös tänään.

Ei ole ollut yhtään kontaktia, johon olisi voinut olla yhteydessä apua tai neuvoja tarvitessa. Itse olen asiat selvittänyt. Olen huomannut, että aina ja joka paikassa kannattaa avata suunsa, jos jokin asia mietityttää. Ikinä ei tiedä, jos kuulolla olevalla olisi tietoa. Eri ihmisten tarpeet ovat erilaisia ja kukin me kuljemme omat polkumme ja olemme vastaanottavaisia eri vaiheessa.

Sinulle, joka saat ALS-diagnoosin, haluaisin sanoa: Pelko pois! Jokainen meistä on yksilö, ei ole kahta samanlaista tapausta. Ota kaikki tarjottava apu vastaan. Ota apuvälineet ajoissa käyttöön. Vertaistapaamisissa saa kullanarvoisia neuvoja. Älä jää yksin.

Koen, että vahvuuteni on ollut analyyttinen luonne ja se, että en ole jäänyt murehtimaan ja märehtimään. Se, mikä on fakta, se on sitten niin. ”Ei siinä rypistely auta”. Annan itselleni aina kerrallaan yhden päivän surra ja itkeä, sitten on taas aika nousta ja alkaa toimia. Olen tehnyt vakaan päätöksen, että tukitoimien avulla järjestän elämäni sellaiseksi kuin haluan. Käyn elokuvissa ja konserteissa, pidän huolta siitä, että minulla on tarpeeksi avustajatunteja. Omaa elämääni on helpottanut, että sairaus etenee hitaasti ja edes jollain tasolla ”polla ehtii mukaan muutoksiin”. Tämä on yhtäjaksoista sopeutumista. Siitä olen kiitollinen, että olen saanut tutustua niin moniin hienoihin ihmisiin (avustajiin ja muihin sairastaviin), jotka ovat tulleet osaksi elämääni.

- Nimimerkki Pitkän tien ALSin kanssa kulkenut

Perheeni ALS–tarina

Oli lokakuu 2014, kun varmistui, että äiti sairasti ALSia. Tammikuussa hän oli ollut selkäleikkauksessa, jonka kuntoutus eteni hyvin maaliskuulle saakka. Äiti oli 75-vuotias, skarppi nainen.

Olimme sairaalan neurologian osastolla koko perhe, äiti, isä ja minä, kuulemassa tutkimusten tulosta. Pahaa pelkäsimme, mutta shokki se oli silti. Lääkäri totesi: ”Hyvä rouva, Te olette sairastanut tätä tautia jo vuosia”. Sairaus oli kuulemma aggressiivisen sorttia. Mitä? Se oli pelottavaa, hämmentävää, uskomatonta, epäreilua.

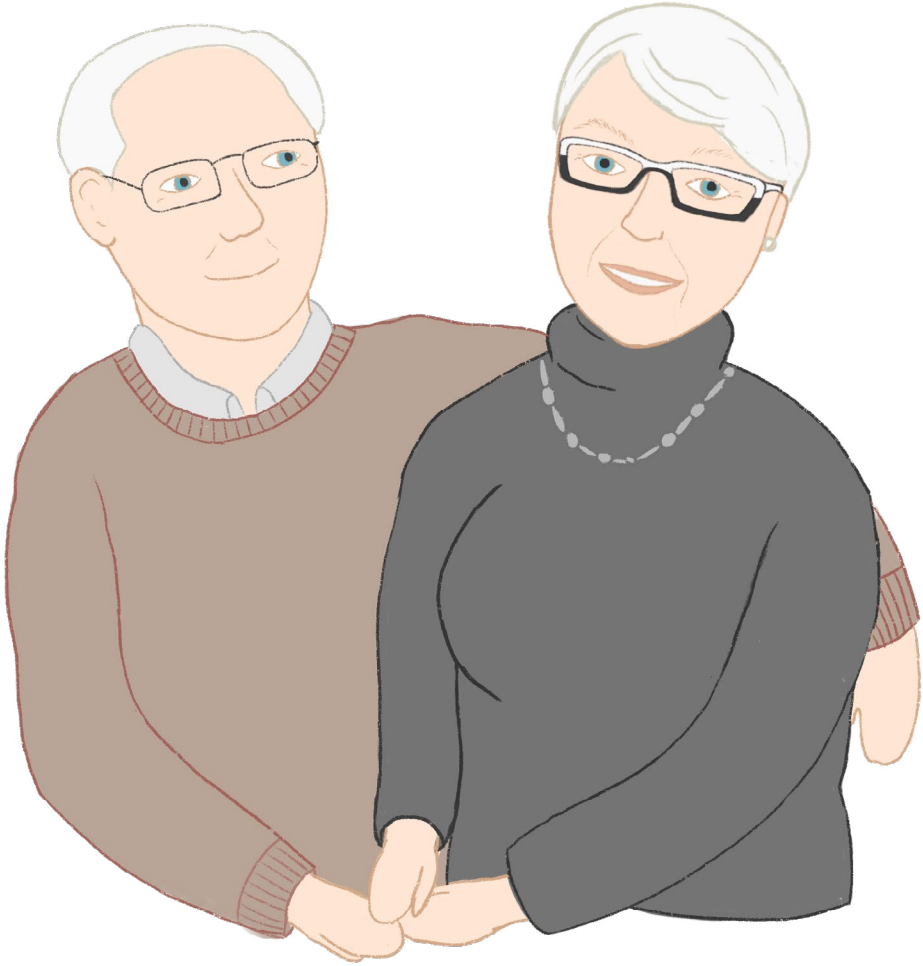
Äiti kotiutui esitteiden ja papereiden kanssa. Siinä sitten olimme ja ihmettelimme, että mitä nyt? Miten tästä eteenpäin? Jälkikäteen ajateltuna tämä olisi ollut oikea aika, että joku olisi ohjannut meitä yhteiseen tapaamiseen, jossa ammattilainen olisi ohjaillut mielessä pyörivien kysymysten ja tekemisien ”taakse” ja auttanut nostamaan tunteita ja psyykkistä puolta pöydälle. Vaikka puhuminen olisi ollut vaikeaa ja itkun sekaista, varmasti mieleen olisi jäänyt työstettäväksi jotain.

Alkoi toiminnan kausi. Etsin aviomieheni kanssa tekstejä, tieteellisiä tutkimuksia ja julkaisuja, lääkeraportteja ja -tutkimuksia yms. Ne lisäsivät tietoa, mutta eivät ne ahdistusta ja pahaa oloa poistaneet. Puhuin äidille ja isälle mitä olimme löytäneet ja juttelimme niistä yhdessä. Otin itselleni roolin hoitaa kaikki paperiasiat. Koin, että näin konkreettisesti helpotin äidin ja isän arkea. Isän kanssa meille tuli työnjako, minä täytin lomakkeita, isä toimitti ne perille oikeisiin paikkoihin. Kaikki onnistui hyvin, saimme mitä haimme.

Asuin aviomieheni kanssa yli 200 km päässä vanhemmistani. Viikonloppuisin kävin tapaamassa heitä. Perjantaisin töiden jälkeen auton rattiin ja lauantai iltana myöhään kotiin. Sunnuntai vapaapäivä, maanantaina töihin ja seuraavana viikonloppuna sama kierros. Mieheni tuki minua. Kiitänkin häntä, koska en aina ollut läsnä oleva, kun tulin kotiin.

Yritin käynneilläni tuoda tuulahdusta muualta. Viikonloppumatkat helpottivat omaakin mieltäni, pääsin ”kärryille” missä mennään ja näin äidin kotihoidon hoitajia samalla. Lähdöt vanhempien luota olivat vaikeita, mutta minun oli pakko oppia luottamaan, että he pärjäävät ja hoitopuoli hoitaa hommansa. Olihan äidillä kotihoidon hoitajat ja henkilökohtainen avustaja, oma fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä, myöhemmin puheterapeutti ja ravitsemusterapeutti. Ja Isäni, isolla i:llä. Ajomatkat vanhempien luota kotiin menivät sumussa. Itkeminen oli osa minua ja asioiden läpikäymistä.

Viikonloppukäynneilläni oli toisenlainenkin merkitys. Teimme äidin kanssa yhdessä ruokaa, hän rollaatorilla istuen, myöhemmin pyörätuolissa. Se oli hauskaa, saimme yhdessä suunnitella ja toteuttaa ruokia. Syötiin yhdessä, puheltiin, muisteltiin menneitä ja pohdittiin tulevaa, haikeinkin mielin. Äiti sanoi aina, että ”olen elänyt hyvän elämän isän kanssa”. Sanoma lohdutti minua. Tuli tunne, ettei tarvitse tehdä mitään enempää kuin nyt elää tässä ja nyt.



Vanhempani eivät halunneet ateriapalvelua, joten tein heille lempiruokia valmiiksi. Minua helpotti tehdä jotain konkreettista heidän avukseen. Isä alkoi myöhemmin ruuanlaiton, äiti huuteli sängystä neuvoja. Uusi puoli isästäni löytyi. Mietin, miten hän jaksaa? Omaishoitajana isä ei käyttänyt yhtäkään ansaittua lomapäiväänsä. Isä oli urheilumiehiä ja lenkkeily ylläpiti hänen jaksamistaan.

Äidit ovat auttajia, turvapilareita. Roolit vaihtuivat – minusta tulikin auttaja ja äidistäni autettava. Se tuntui alkuun hämmentävältä. En osannut huomioida oman jaksamisen asioita. En uskaltanut puhua tästä vanhempieni kanssa, enhän voinut lisätä heidän taakkaansa. Olisi kannattanut puhua, koska heillekin teema oli läsnä kotona. Olisi ollut oman keskustelutarpeen paikka, en vaan osannut hakeutua mihinkään.

Äidin kotona asumista helpotti kaikenlaiset apuvälineet. Äiti oli kova jääkiekon penkkiurheilija. Muistan jääkiekon MM kisat 2015. Isä ja mieheni katsoivat otteluja tv:stä ja äiti minä Ipadilta sängyssä makoillen, kiljuimme ja jännitimme yhdessä. Äänikirjoista äiti piti myös kovasti. Ne helpottivat. Joskus iltaisin hän nukahti levollisesti niiden kuuntelemiseen.

Kaikista perheen perinteistä ja traditioista pidettiin kiinni sairaudesta huolimatta. Se oli tärkeää ja merkityksellistä. Muistelimme aikaisempia jouluja, vappuja, pääsiäisiä, syntymäpäiviä, yhteisiä mökkireissuja. Se keräsi asioita ja tapahtumia yhteen, uudelleen yhteiseksi tarinaksi.

Flunssainfektioihin liittyvät päivystyskäynnit olivat pysäyttäviä. Tuleeko äiti enää takaisin? Se kerta koitti, milloin hän ei enää tullut kotiin. Koitti muutto palveluasumisen yksikköön, joka oli erikoistunut ALS-potilaiden hoitoon. Oli toukokuu 2016. Sisustimme isän kanssa äidin uutta ”yksiötä” hänen näköisekseen. Onnistuimme ja lämpö läikähti sisälläni. Omista tutuista ja rakkaista tavaroista ja vaatteista syntyi lämmin tunnelma ja ne pitivät äitiä omana itsenään, vaikka hän asuikin palveluyksikössä. Vaikka äiti oli sitkeä, katkeruuttakin sairautta kohtaan hänestä löytyi. En loukkaantunut äidin kiukusta, koska tiesin, miten se häntä itseäänkin harmitti. Yritimme toteuttaa äidin toiveita hoidossa. Puhuminen tuli vaikeammaksi, nyökkäily oli loppuvaiheen kommunikointiamme. Äiti ei jaksanut käyttää silmän liikekirjoitinta, vaikka opetteli sitä alussa ja se sujuikin, mutta voimat vähenivät.

Jouluna 2016 veimme äidille hänen toivomiaan jouluruokia, se tuntui merkitykselliseltä. Uuden vuoden Wienin konsertti oli äidin musiikkimieltymys, jonka ääreen oikein asetuttiin aina kuohuviinien kera. Vuoden 2017 konsertin äiti katsoi isän kanssa yhdessä. Se oli heidän viimeinen yhteinen konserttinsa.

ALS tiivisti ja syvensi keskinäisiä välejämme. Teimme asioita niin paljon yhdessä kotona. Äiti ei halunnut paljon liikkua ulkona tai käydä

missään paikoissa. Hän ehkä häpesi omaa avuttomuuttaan? Vaikka ei olisi tarvinnut, emmehän me tilanneet ALSia meille. Löysin täysin uusia puolia meistä kaikista. Suhde isään syveni, kun hänestä tuli leski. Siitä olen kiitollinen. Matkusteltiin ja oltiin yhdessä. Hän urheili, tapasi kavereitaan, kävi teatterissa, voi niin hyvin kuin surunsa kanssa voi. Olen myös kiitollinen aviomiehelleni.

Äidin saama hoito ja tuki kaikissa vaiheissa oli erinomaista, laadukasta, kunnioittavaa ja oikea-aikaista. Myös siitä olen kiitollinen.

Nämä viestit haluaisin välittää eteenpäin:

- *Ottakaa kaikki apu vastaan, mitä teille tarjotaan. Se mahdollistaa muita asioita ja helpottaa arkea ja tuskaa.*
- *Viettäkää oma pieni hetki päivässä jaksamisen tueksi.*
- *Puhukaa. Paljon. Etsikää ihminen, jolle voi puhua luottamuksellisesti.*
- *Muistelkaa yhdessä. Se auttaa ja se on hauskaa. Tehkää ja syökää lempiruokia yhdessä.*
- *Tehkää pieniä asioita yhdessä, nauttikaa asioista, joista tulee mielihyvää. Tehkää niitä loppuun asti, vaikka vain pienesti, koska niistä on suuri voima.*

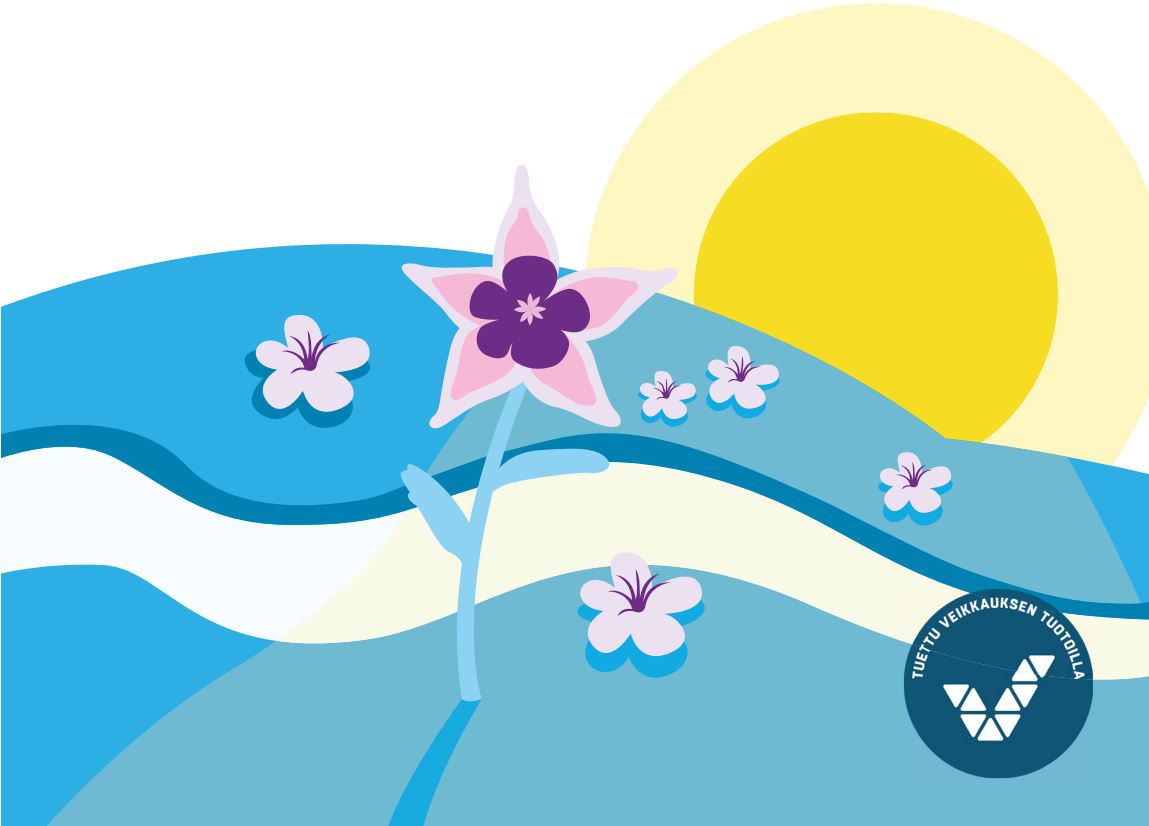
– Marja

Uudenmaan
Lihastautiyhdistys ry

ALS JA ELÄMÄ

”Vakavasta diagnoosista huolimatta, ei se elämä siihen päivään pysähdy”

Tukea, tietoa ja toimintaa ALS-diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen

Kokemustarinoita ja tietoa ALS-sairaudesta sekä tietoa Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen vertaistoiminnasta:

www.uly.fi