**Muistisairaus johtaa muutoksiin, joissa on valoisiakin puolia**

55- vuotiaana, tasan vuosi sitten sain tietää sairastavani Alzheimerin tautia. Aluksi tieto sairaudesta tuntui hurjalle, mutta jo nyt olen tuon tiedon kanssa sinut. Vielä ei juuri mikään ole muuttunut. Iloitsen siitä, että selviydyn kaikista käytännön asioista niin kuin ennenkin. Toisaalta eihän sitä tiedä miten tauti etenee. Kiitollinen olen siitä, että on saanut tilaisuuden tehdä itseni mielekästä työtä sen minkä jaksaa eläkkeellä ollessani.

Työskentelin terveydenhoitoalalla. Töissä ollessani kaaduin liukkaalla työpaikan pihalla. Oikean käden olkavarsi murtui pahasti. Käsi leikattiin ja jouduttiin vuoden kuluttua leikkaamaan uudelleen. Sairaslomalla meni kaksi vuotta, jonka jälkeen palasin töihin. Työssä oli tapahtunut muutoksia. Oli tullut uusia käytäntöjä ja atk-ohjelmat olivat muuttuneet. Minulle ei tarjottu perehdytystä pitkän sairasloman jälkeen enkä osannut sitä itsekään pyytää. Jouduin tilanteeseen, jossa työn tekeminen oli aloitettava kylmiltään muutoksista huolimatta. Jouduin kysymään työkaveriltani aina uudelleen ja uudelleen neuvoa. Tilanne alkoi stressata ja tuntua ahdistavalle. Työkaveri oli hirveän ystävällinen, mutta uskon tilanteen rasittaneen häntäkin.

Esimies käyttäytyi törkeästi työpaikalla ja tästä syystä työilmapiiri oli hirmu huono. Eräänä päivänä esimiehen huonon käytöksen jälkeen purskahdin itkuun, en vaan jaksanut enää. Menin työterveyshuoltoon.

Siitä asiat alkoivat pikkuhiljaa rullata eteenpäin. Työkykykoordinaattori ehdotti työkyvyn kattavaa kartoittamista. Muun muassa muistipoliklinikalla tehtiin kaikenlaisia testejä. Matemaattiset testit minulta sujuivat hirmu hyvin. Hahmottamiseen liittyvät testit olivat vastaavasti haasteellisimpia. En ole koskaan pitänyt piirtämisestä. Testeissä oli esimerkiksi kolmiulotteisia laatikoita, joissa olin huono. Tehtävät tuntuivat kohtuuttomille. Tämän jälkeen tutkimuksia jatkettiin ottamalla selkäydinnesteestä näyte, joka viittasi Alzheimerin tautiin. Ennen kaatumista ja sairauslomaa minulla ei ollut muistivaikeuksia. Neurologi sanoi, että Alzheimerin tautia on hitaasti ja nopeasti etenevää. Minulla neurologi kertoi olevan hitaasti etenevän taudin.

Minulle aloitettiin lääkitys. Sitä en tiedä mitä lääkitys tautiin auttaa, kun sairaus todettiin niin alkuvaiheessa. Mutta ehkä näin on parempi. Olen kuitenkin tyytyväinen tämän hetkiseen tilanteeseeni enkä halua maalailla kauhukuvia. ”Oikeastaan olen kiitollinen, että sain eläkepaperit tämän takia.

Neurologian poliklinikan toiminnasta on jäänyt mieleeni lääkärin käytös. Diagnoosin kuuleminen järkytti minua. Kun kysyin lääkäriltä; miten se voi olla Alzheimerin tauti, kun vanhemmillakaan ei ole? Lääkäri sanoi minulle, että ” sinulla on huono tsäkä. Ajattelin, jos olisin lääkäri, en ikinä sanoisi potilaalle noin. Ehkä lääkäri oli työhönsä leipääntynyt ja saattoihan lääkärillä olla huono päivä. Silti asioita voisi sanoa toisella tavalla, koska tietää uutisen olevan huonon. Ei lääkärin käytös minua masentanut, mutta jollekin toiselle se olisi voinut olla masentavaa. Hoitajat neurologian poliklinikalla olivat ammattitaitoisiksi ja asiallisiksi. Työterveyshuolto on ollut mukana kontrollipaikkana ja paikkana jossa on saanut purkaa ajatuksiaan. Työterveyslääkäri sanoi, ettei ikinä uskoisi minulla olevan tämän sairauden.

Työnantajan puolelta ei tarjottu mahdollisuutta kokeilla toisenlaista työtä. Itse olen ajatellut, että olisin varmasti pystynyt jatkamaan vielä entisessä työssänikin. Ehkä diagnoosi oli sen verran kova, ettei työnantaja halunnut ottaa mitään riskejä. Toisaalta en pistänyt pahakseni työstä poisjäämistä, koska työilmapiiri oli esimiehen puolelta törkeää. Oli helpotus päästä pois työstä, jossa oli paha olla. En kaipaa yhtään sinne helvettiin. Toisaalta työkaverit ovat suhtautuneet hyvin. On muutamia työkavereita, jotka soittelevat ja pitävät yhteyttä edelleen

Arki sujuu turvallisella, rauhallisella tavalla. Liikun paljon, sauvakävelen, poljen kuntopyörällä, luen paljon ja kirjoitan. Joka aamu lähden lenkille, teen ruoan, luen ja odotan puolisoani töistä. Yhdessä juomme joka päivä päiväkahvin. Elämä ei voisi olla paremmin. Olen tosi tyytyväinen, että olen kouluttautunut aikanaan toiseen ammattiin, jota voi vielä hyödyntää. Olen hirveän kiinnostunut opiskelemastani alasta ja luen siihen liittyvää englanninkielistä kirjallisuutta.

Vanhempani ovat iäkkäitä ja terveperäisiä. Etenkin äiti on hyvässä kunnossa ja teräväpäinen. Lapset ovat aikuisia. Kun kerroin perheelle sairastumisestani, he olivat ensin ihan ihmeissään. Heillä heräsi kysymyksiä miten tästä eteenpäin? Nyt, kun perheenjäsenet ovat huomanneet, ettei äiti olekaan ”sekopoltsi”, tilanne on vakiintunut. Veli auttoi asian kertomisessa vanhemmille. Vanhemmat ovat ottaneet tiedon hyvin vastaan, eikä mitään kauhureaktioita ole syntynyt. Suvussa ei ole ollut muistisairautta. Olen ajatellut monta kertaa, että minulla oli vain huono tuuri. Toisaalta on onni, että tauti löytyi varhain. Tutkimusta tehdään koko ajan. Luojan kiitos, tuntuu ajatuksena hyvältä, että uusia lääkkeitä on tulossa. Taloudellisia huolia ei ole. Lapset ovat omillaan. Vanhemmat ovat luvanneet auttaa jos tarpeen. Seisovat tukenani, jos tulisi jotain.

Sairastuttuani pyysin naapurin kahville. Naapuri on suunnilleen saman ikäinen kuin minä. Hän järkyttyi, kun kuuli sairaudestani. Jonkun ajan päästä naapuri soitti ja kertoi sairastuneensa vakavasti ja nyt hänen tilanteensa ei ole hyvä, elinaikaa ei ole paljon jäljellä. Olen monta kertaa ajatellut tätä elämäkirjoa. Myös toisella ystävällä on vakava sairaus uusiutunut. Kyllä se on niin totta, ettei kukaan meistä tiedä seuraavaa tuntia mitä tapahtuu. Olen miettinyt, että otan mieluummin tämän Alzheimerin taudin. Minulla on hyvät lähtökohdat, en valita sairaudestani. Näen vielä ehkä lapsenlapseni, jos niitä on tullakseen. Olen vauvafani. Olen ajatellut, että ”menen varmaan onnesta sekaisin”, jos tulen mummoksi. Olisihan se aivan ihanaa olla mummo. Toivotaan, että luoja suo.

Muistiyhdistykseltä olen saanut tukea. Muistiyhdistyksen toiminta on kiva mahdollisuus. Toimintaan on ollut helppo tulla mukaan. Hoitajat ovat ammattitaitoisia ja yrittävät kovasti tsempata. Ryhmässä, jossa olen käynyt, on mukavia ihmisiä. Toisaalta koen, ettei ihan omaa vertaista ole löytynyt, koska ryhmässä on melko vähän kävijöitä ja heillä sairaus on pitemmällä kuin minulla. Tulee mukaan silloin kun jaksaa, mutta jos on esimerkiksi hyvää lukemista, voi se viedä voiton. On tärkeää, että jokaisella ihmisellä on joku, joka kuuntelee. Aina on asioita, joista on tärkeää puhua. Joka kerta löytyy uusia näkökulmia, kun saa keskustella. Kannustaisin kaikkia puhumaan, jos on jokin asia, joka mietityttää.