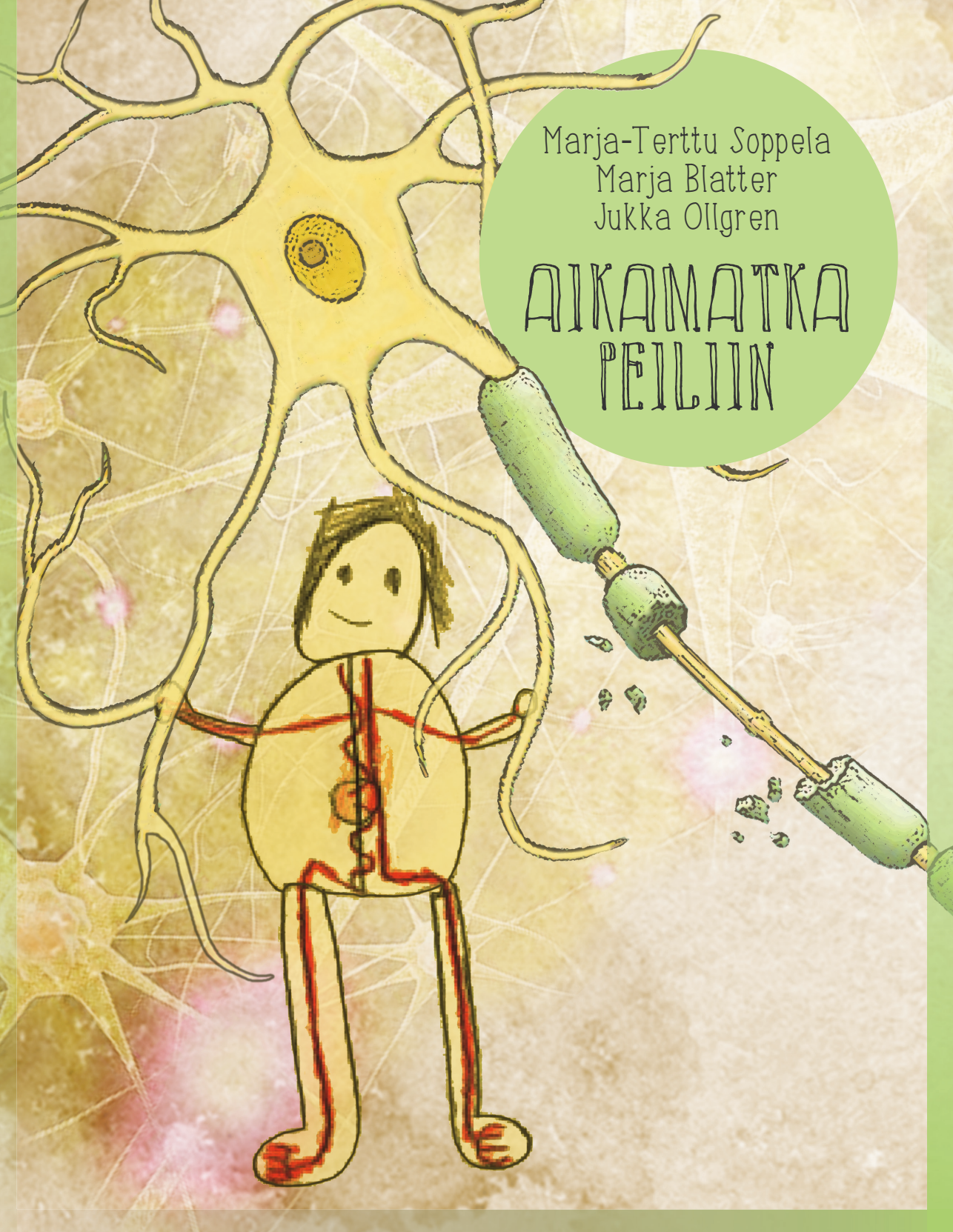


The background of the entire page is a detailed illustration of a neuron, showing its cell body (soma) with a nucleus, dendrites, and a long axon. The axon is depicted as a yellow tube with green myelin sheaths. A small stick figure with a yellow body and red internal markings is positioned at the base of the neuron, appearing to be part of its structure. The text is contained within a green circular area in the upper right.

Marja-Terttu Soppela
Marja Blatter
Jukka Ollgren

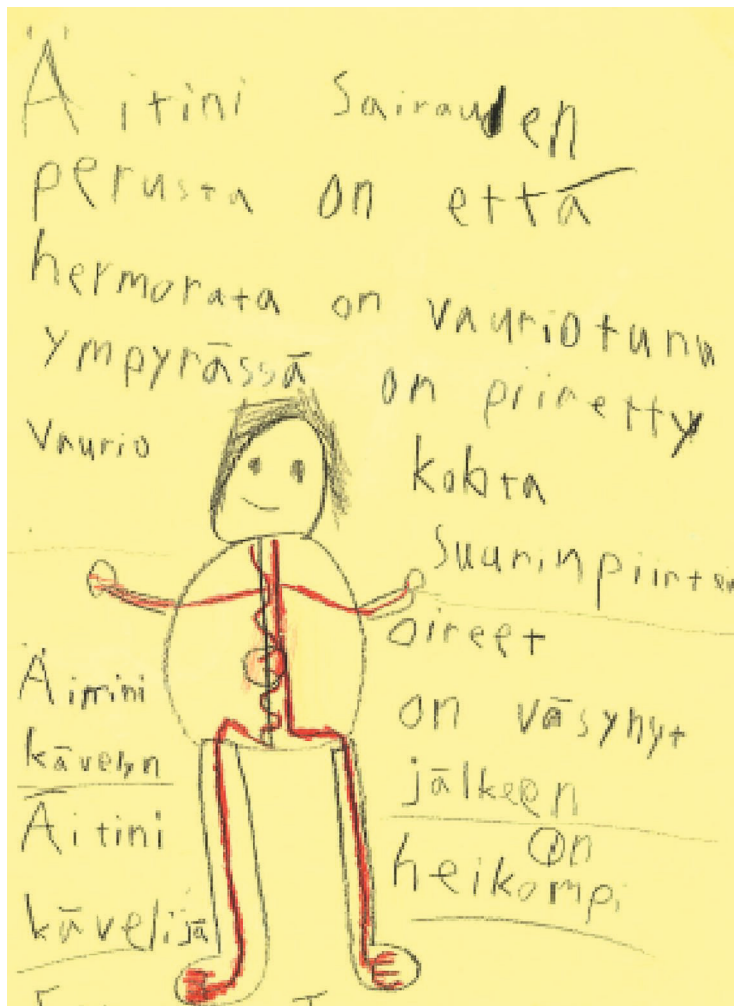
AIKANATKA PEILIIN

Aikamatka peiliin

© 2019 Marja-Terttu Soppela, Marja Blatter, Jukka Ollgren
Taitto ja kansi: Books on Demand
Kustantaja: BoD – Books on Demand, Helsinki, Suomi
Valmistaja: BoD – Books on Demand, Norderstedt, Saksa
ISBN: 978-952-80-8939-1

Aikamatka peiliin





Marja-Terttu Soppela

I Aikamatka peiliin

Esipuhe	7
I Pysähdys	11
1. Keskellä kesälomaa vuonna 2002	11
2. Ensin yhteen sairaalaan	12
3. Siellä tuli diagnoosini	14
4. Sitten toiseen sairaalaan	16
5. Viitteitä sairaudesta	17
II Uusi arki	19
6. Kotiin uusilla jaloilla	19
7. Kurssitusta	20
8. Kummallisuuksia ihmissuhteissa	21
9. Vaippahousuinen kiusoittelee	22
10. Silmien avautumista	23
III Elämä jatkuu	25
11. Kotiperiaatteita	25
12. Askeleiden laskemista	25
13. Ensi askeleita selviytymiseen	26
14. Vakavaa unelmien toteuttamista	27
15. Kohteliaisuutta	28
IV Muutoksia	30
16. Ero tuli ja töitäkin oli vähennettävä	30
17. Sähkömopo käyttöön	31
18. Vanhat verhot uuteen asuntoon	33

V Suru	34
19. Läkählevät tunteet	34
20. Surkeutta äitinä.....	35
21. Hetkittäistä surua	36
22. Ruskeat kengät jäivät kaappiin	37
23. Oikea itku.....	37
24. Apuja	39
VI Uusi alku	40
25. Tunteet tasoittuvat muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta.....	40
26. Katse selviytymistaitoihin	41
27. Unet mukaan	43
28. Katse poikaani	44
29. Katson itseäni	47
30. Huomiota selviytymiseen.....	49
 II Psykologin näkökulma.....	 50
 III Tieteellinen näkökulma MS-tautiin.....	 59

Esipuhe

Tämä kirja kertoo MS-taudista. Ensimmäisessä osassa minä kerron siitä, mitä oli pienen lapsen äitinä sairastua tähän pitkäaikaiseen sairauteen. Sitten psykologi katsoo sairastumista psykologin silmin. Kolmannessa osassa tilastotutkija kertoo siitä, millainen sairaus MS-tauti on. Kirjan voi lukea kokonaisuutena tai osissa, ja siihen voi palata useampaan kertaan.

Alussa otin yhteyttä psykologi Marja Blatteriin ja kysyin, tulisiko hän mukaan kirjaan, johon hän kirjoittaisi surusta, traumaista sekä siitä, miten lapset suhtautuvat vanhemman sairauteen. Hän mietti pienen hetken ja lupasi kirjoittaa. Sitten kysyin mukaan tilastotutkija Jukka Ollgrenia. Hän lupasi kirjoittaa MS-taudista eli sairauden esiintymisestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Minä lupasin vastata muuten koko kirjasta. Blatter perehtyi tekstiini alku- ja loppuvaiheessa.

Sain MS-taudin diagnoosin 17 vuotta sitten. Sairauteni oli rauhallinen ilman lääkkeitä lähes 10 vuotta. Sitten se aktivoitui. Sain pahenemisvaiheita pari kertaa vuodessa. Onneksi se saatiin rauhoittumaan MS-lääkkeellä. Ensin kokeiltiin yhtä, mutta sinä aikanakin tuli pari pahenemisvaihetta. Vaihtamalla toiseen lääkkeeseen sairaus saatiin lopulta rauhoittumaan. Nyt on kulunut lähes kolme vuotta ilman yhtäkään pahenemisvaihetta. Jännittynein mielin odotan tulevia päiviä.

Pahenemisvaiheet saivat aikaan hermosäryn, ja kipulääkkeet pahensivat MS-oireitani. Motoriikkani ja puhe huonontuivat. Sanat eivät tahdo tulla mieleeni. Hermostuessani puheeni puuroutuu entisestään. Minusta näkee, että olen vammainen. Tunnen itsekin niin. Vaikka kuntoni huonontui paljon, jokapäiväinen kipu oli pahempaa. Mieluummin näin kuin kivusta kärsien!

Parannuskeinoa sairauteni ei ole olemassa, ainakaan vielä. Hidastavia lääkkeitä tulee kuitenkin koko ajan lisää. Sairautta myös tutkitaan paljon. Tämä helpottaa oloani. Sairaus on käynyt ajatuksissani joka päivä. Luulin, että ajan myötä se ei enää tulisi mieleeni, mutta niin se ei ollut. Tapani suhtautua siihen on kuitenkin vaihdellut paljon.

Aloitin kirjoittamisen jäädessäni työkyvyttömyyseläkkeelle. Alussa sain kannustusta Jyrki ja Mirkka Kortelaiselta. Brita Nykänen luki ututterasti version toisensa perään ja esitti minulle kysymyksiä. Psykologian dosentilta ja Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen johtajalta Päivi Hämäläiseltä tuli arvokkaita kommentteja. Neurologi, osastonlääkäri Mika

Saarela Meilahdesta, luki kaikkien kolmen tekstit ja kannusti jatkamaan. Hän myös tarkisti Jukka Ollgrenin tekstin. Kiitos kuuluu myös Marja Blatterille ja Jukka Ollgrenille! He uskaltautuivat kirjoittamaan kanssani tietämättä, osaanko kirjoittaa.

Myös monet ystäväni antoivat palautetta minulle sisällöstä ja oikeakielisyydestä. Unohtaa ei pidä myöskään niitä lukuisia keskustelua, joissa puhuttiin niin elämästä, vanhemmuudesta kuin etenevistä sairauksistakin. Tekstini meni uusiksi monta kertaa. Juuri, kun luulin olevani lähellä valmista, sairauteni toi uusia kokemuksia. Kipuni myös vaikeuttivat kirjoittamista ja välillä estivät sen kokonaan. Tästä kirjasta olisi tullut hyvin erilainen ilman vaikeita tilanteita.

Aikaisemmin olin kirjoitellut vain pari sivua enkä tiennyt, mitä kaikkea kirjan tekemiseen liittyy. Poikani kysyi jossain vaiheessa: ”Oot sä kirjoittamassa Harry Potteria?!” Olin itsekin alkanut uskoa siihen, ettei kirjamme koskaan valmistuisi. Tarvittiin Leena Aaltoa, Mirkka Kortelaista ja Jarmo Kovasta, jotta kirja sai kannet ympärilleen ja valmistui. Heidän apunsa oli korvaamatonta!

Kirjan on tarkoitus auttaa sairastuneita ja heidän läheisiään voimaantumaan tilanteessaan. Vaikka kirja on tehty paljolti yhden neurologisen sairauden näkökulmasta, toivon, että sillä on annettavaa myös monelle muullekin – niin ammattilaisille kuin muillekin!

Kirjoittamisella on ihmeellinen vaikutus – mielessäni pyörineet asiat ovat siirtyneet kirjaan enkä muista niitä enää!

Marja-Terttu Soppela

Pojalleni

menettäessä

liikuntakykyä

voi

tavoittaa

omilla

jaloillaan

kulkemista



Lähes 10 000 suomalaista sairastaa MS-tautia eli multipeliskleroosia eli pesäkekovettumatautia. Toistaiseksi sairautta ei ole kyetty lannistamaan, vaikka edistystä on jo tapahtunut. Edelleen tuo pelätty sairaus on varsin huonosti tunnettu. Tietämättömyys lisää monilla pelkoja ja huolia.

Käsillä oleva teos valottaa sairautta, sen vaikutuksia ja hoitoja poikkeuksellisella tavalla. Kirjan ensimmäinen osa on tautia potevan ihmisen kertomus: kuinka hän pienen lapsen äitinä sairastui, mitä siitä seurasi ja mitkä ovat nykyiset tulevaisuudennäkymät. Toisessa osassa psykologisten kriisien ja traumapsykoterapian asiantuntija kertoo sairastumiseen liittyvistä henkisistä vaikutuksista yksilölle ja hänen läheisilleen. Kolmannessa osassa alan specialisti käsittelee laajasti sairautta ja sen hoitoa tieteellisen aineiston valossa, mukana aivan viimeiset tutkimukset ja hoitomenetelmät. Tämä harvinaislaatuinen teos vastaa siis hyvin laaja-alaisesti tuon pelkoa herättävän sairauden tai sen epäilyn kanssa kamppailevan ihmisen kysymyksiin.

Monipuolisesta tietopaketista löytyy jokaiselle tietoa haluavalle vastauksia. Tarkoituksena on auttaa sairastuneita ja heidän läheisiään voimaantumaan tilanteessaan. Kirjan voi lukea kokonaisuutena tai osissa. Tämä teos tulee varmasti tarpeeseen. Kaiken kaikkiaan sen yleisilme on yllättävän rohkaiseva ja valoisa. Toivoa on nyt näköpiirissä yhä enemmän!



ISBN: 978-952-80-8939-1

BoDTM
BOOKS on DEMAND

www.bod.fi