



Jan Holmberg & Minna Salakari

Hetki unelmille

– elämää MS-taudin kanssa

SUOMEN MS-HOITAJAT RY



Hetki unelmille

Jan Holmberg & Minna Salakari

kuvittanut

Annastiina Mäkitalo

Hetki unelmille – elämää MS-taudin kanssa

TEKSTIT | © JAN HOLMBERG JA MINNA SALAKARI 2018

KUVITUS JA GRAAFINEN SUUNNITTELU | © ANNASTIINA MÄKITALO / KIINNOTTE 2018

JULKAISIJA | SUOMEN MS-HOITAJAT RY

KUSTANTAJA | BoD – BOOKS ON DEMAND, HELSINKI, SUOMI

VALMISTAJA | BoD – BOOKS ON DEMAND, NORDERSTEDT, SAKSA

ISBN | 978-952-80-0433-2

L 59.3



Sisällys

Lukijalle.....	7
1. Sairaudesta huolimatta tai ehkä juuri sen vuoksi.....	10
2. Kun kyky kävellä löytyi, löytyi myös elämänilo.....	20
3. Arkea ja unelmia sopivassa suhteessa.....	30
4. Ei niin pahaa, jos ei jotain hyvääkin.....	38
5. Matkalla tähdeksi ja isyyteen.....	46
6. Onko onnea, uskaltaako unelmoida?.....	54
7. Ruuhkavuosioireilua.....	62
8. Sinä päivänä satoi lunta.....	74
9. MS-tautia pitkässä juoksussa.....	80
10. Mökkiunelmia ja ”sitku”-elämää.....	88
11. Urheilumiehestä unelmoijaksi.....	96
12. Elämä jatkuu, monta ässää hihassa.....	106
Unelmista totta – 20 vuotta hoitajien ja potilaiden asialla.....	113



*Käsissäsi oleva teos on juhlakirja, jolla juhlistetaan
Suomen MS-hoitajat ry:n 20 vuotta jatkunutta työtä
MS-potilaiden ja heidän hoitajiensa hyväksi.
Tämä kirja on myös voimannäyte – se on MS-hoitajien ja
MS-tautia sairastavien saumattoman yhteistyön tulos.*

Lukijalle

Sairastuessa unelmat parhaimmillaan lohduttavat, auttavat jaksamaan ja kannattelevat. Ne vievät kauemmas sairaudesta kohti elämää, arkea, lämpöä ja hyvää oloa. Unelmat voivat kasvaa sairaudesta huolimatta haasteiksi ja tavoitteiksi, joita kohti pyrkii. Yksi unelma voi muuttaa koko elämän. Siitäkin huolimatta, jos unelma ei koskaan kävisi toteen tai ajatukset olisi syystä tai toisesta siirretty hetkeksi pois unelmista.

Tämä kirja on syntynyt ideasta rohkaista MS-tautia sairastavia, heidän läheisiään ja hoitajiaan unelmoimaan yhdessä. Aina ja kaikkialla. Ajatukset, tunteet ja kokemukset ansaitsevat tulla nähdyksi ja kuulluksi. Kirjoittajina meitä arvelutti aluksi vain yksi asia: Haluaisiko yksikään MS-tautia sairastava jakaa unelmansa julkisesti? Unelmat kun ovat usein henkilökohtaisia ja niitä harvoja asioita, jotka ovat yksin meidän hallussamme.

Uskoimme kuitenkin alusta alkaen, että unelmat eivät mene rikki paljastuessaan. Sen sijaan ne kasvavat, voimistuvat, saavat siivet ja voimaannuttavat kertojia ja lukijoita. Uskoimme, että unelmia eivät omista sairaudet, ammattilaiset tai muut tahot ja henkilöt. Niitä ei voi kukaan rajoittaa tai ottaa pois, jos unelmoija ei itse anna siihen lupaa tai luovu unelmistaan. Jokainen meistä voi miettiä, miltä elämä näyttäisi ilman yhtäkään unelmaa. Eikö juuri vaikeimmissa elämän hetkissä kyky unelmoida tee ihmisestä inhimillisen? Niin voimakas vaikutus unelmilla on meistä jokaiseen.

Kirjoittajina unelmoimme siitä, että lukija eläisi tarinoissa vahvasti mukana. Liikuttuisi, yllättyisi, vahvistuisi ja vaikuttuisi itsekkin unelmoimaan. Se auttaisi meistä jokaista ymmärtämään syvällisemmin, sopeutumaan paremmin ja näkemään toisen ihmisen hänen sairauksistaan huolimatta. Siksi tämä kirja kertoo nimensä mukaisesti niistä hetkistä, jolloin ihmiset antautuvat unelmoimaan. Jokainen kirjan luku on täynnä pieniä ja suuria unelmia. Ne ovat yhtä aikaa arkisia, erityisiä ja havahduttavia – osa ihmisen tarinaa elämästä MS-taudin kanssa.

Kirjaa varten esitimme kahdelletoista MS-tautia sairastavalle yhden tärkeän kysymyksen: mistä sinä unelmoit? He ottivat haastattelupyynnön vastaan rohkeasti. Kysymykset ja vastaukset alkoivat keskustelun lomassa

soljua ja kuljettaa tarinaa, kunnes unelmat saivat siivet. Jokainen haastateltava sai kirjasta oman unelmalukunsa siihen sopivalla kuvituksella.

Haastateltavat kertoivat avoimesti unelmistaan vieraalle ihmiselle, osa aivan ensimmäistä kertaa. Heiltä oli harvoin kysytty aiheesta aiemmin, mutta vilpittömästi unelmista kertoessaan heidän olemuksensa muuttui: rentous, toivo ja ilo alkoivat näyttäytyä haastattelun tunnelmassa. Moni halusi avata elämäänsä kirjan lukijoille, jotta heidän tarinastaan olisi hyötyä kaikille niille, joita sairaus koskettaa tavalla tai toisella.

Haastateltavat olivat ihailtavan rohkeita. Unelmiin uskomisen vaatii sydämen kuuntelemista ja pelottaviin tilanteisiin tarttumista. Unelmat vaativat ympärilleen hyviä ihmisiä, jotka hoivaavat ihmisen mieltä ja uskovat kaiken olevan mahdollista rajoitteista huolimatta.

Unelmat näyttäytyivät kertomuksissa usein arkisina ja pieninä elämää helpottavina asioina. Moni haastateltu toivoi, että terveys pysyisi sillä tasolla, jolla se keskusteluhetkenä oli. Toisaalta koettiin, että usein MS-taudin tuomat rajoitteet ovat vain omassa mielessä. Haastatelluista esimerkiksi Katja kertoi diagnoosin myötä oppineensa elämään uudenlaista elämää, erilaista kuin aiemmin, osaavansa kuunnella itseään ja löytäneensä sisäisen rauhan. Hän oli myös opetellut sopeutumaan muutokseen ja olemaan miettimättä turhan paljon, mitä muut ajattelevat.

Nina halusi olla positiivinen esimerkki siitä, että ihminen voi elää tavallista elämää sairaudesta huolimatta. Miia toteaa viikkojen sujuvan kuin missä tahansa perheessä. Riikan ja suurperheen äidin, Mian, elämässä unelmat kiteytyivät toiveeksi nähdä lasten kasvavan isoiksi. Kimmo taas kertoi vakavan sairauden kaatavan väkisin elämän kulissit, kerralla ja rytinällä. Siksi kirja kertoo myös hetkistä, jolloin sairastuneella ei mene hyvin. Siitä, mitä on olla uhri ja selviytyjä ja myöntää itselleen, ettei aina tarvitse jaksaa. Ritva kuvasi tällaista hetkeä kitkiessään pensasaidan maata polvillaan maassa. Hetkeä, jolloin alkoi sataa ja samalla tuli itku. Silloin Ritva mietti, että miksi juuri hän sairastui MS-tautiin. Sitten sade huuhteli kyynelneet.

Kirjan edetessä lukija voi nähdä tarinoissa yhteneväisyyksiä ja eroja. Esimerkiksi Kristan unelmaan eivät liity ”mitkään kärttyiset eukot”. Petri taas sanoo elämäniänsä taudilla ja lämmöllä tajunneensa, ”ettei tässä kohtaa elämää enää mitään kauhean korkeita maaleja kannata asettaa”. Eila haavei-

lee voivansa unelmansa vuoksi unohtaa ”mutkut” ja antaa tilaa ”sitkuille”. Jonin unelma puolestaan jakautuu kahteen hyvin erilaiseen puoleen hänessä, ja Teemun elämään on vaikuttanut armeliaisuuden lisääntyminen itseä ja muita kohtaan.

Kukaan haastatelluista tuskin kieltäytyisi lottovoitosta tai siitä, että MS-tautiin löytyisi oireet pysäyttävä tai parantava hoitomuoto. Siksi onkin mielenkiintoista lukea, mistä he unelmoivat. Vastaukset voivat joskus yllättää lukijan. Kyyneleiltäkään ei voi tarinoita lukiessa välttyä, ja sen saimme kokea myös me kirjoittajat. Samalla alkaa kuin huomaamatta pohtia, mitä tarinan kertoja on käynyt läpi säilyttääkseen elämänvoimansa ja kykynsä unelmoida. Yhtä tärkeää lukijalle on haastaa itsensä. Se kannattaa aloittaa vastaamalla kirjoittajien haastatelluille esittämään kysymykseen: mistä sinä unelmoit?

Moni voi silti ajatella, että ajatus unelmista on lapsellinen. Unelmat eivät paljon lohduta, kun arki MS-taudin kanssa – tai ilman sitä – ei ole yhtä unelmaa. On monia syitä tai tilanteita, joiden vuoksi unelmat ovat saattaneet särkyä. Voisiko tällainen ihminen kaikesta huolimatta antaa unelmilleen vielä mahdollisuuden kirjan luettuaan? Unelmien valloilleen päästämistä ei tarvitse kenenkään hävetä, päinvastoin.

Tämän kirjan valmistuminen on ollut puolentoista vuoden matka. Perille pääsemistä ovat helpottaneet lukuisat ihmiset, joita on helppo ihailla. Kirjoittajina ja Suomen MS-hoitajat ry:n edustajina olemme kiitollisia kohtaamisista, neuvoista ja saamastamme tuesta. Lämmin kiitos kaikille, jotka ovat olleet mukana kirjan valmistumisessa. Ison kiitoksen ansaitsevat 12 rohkeaa haastateltua, Suomen MS-hoitajat ry:n hallituksen jäsenet, kirjan kuvittaja ja taittaja Annastiina Mäkitalo. Lisäksi kiitämme kielenhuoltaja ja editoija Jari Kuusentoa ja kielenhuoltaja Aleksi Rajamäkeä. Erityinen kiitos kuuluu myös Sanofi Genzymelle saamastamme merkittävästä tuesta kirjan saattamiseksi kansiin. Kiitos.

Turussa 11.6.2018

Jan Holmberg ja Minna Salakari



Hetki unelmille

– elämää MS-taudin kanssa

KIRJASSA KAKSITOISTA MS-TAUTIIN SAIRASTANUTTA KERTOO ROHKEASTI JA AVOIMESTI UNELMISTAAN, ELÄMÄSTÄÄN JA SAIRAUSTEEN. SIITÄ, MITEN UNELMAT VOIVAT OLLA YHTÄ AIKAA ARKISIA, ERITYISIÄ JA HAVAHDUTTAVIA. MITEN NE KANNATTELEVAT JA LOHDUTTAVAT VAIKEISSA HETKISSÄ.

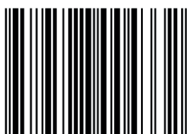
Kirja juhlistaa Suomen MS-hoitajat ry:n 20-vuotista työtä MS-hoitotyön kehittämiseksi.

Hyvä ja laadukas hoitotyö on monien jakama yhteinen unelma. Sitä tavoitetta yhdistyksen ja sen hallituksen jäsenet tukevat toiminnallaan tinkimättömästi.



Hetki unelmille – elämää MS-taudin kanssa

TEKSTIT | © JAN HOLMBERG JA MINNA SALAKARI 2018
KUVITUS JA GRAAFINEN SUUNNITTELU | © ANNASTIINA MÄKITALO / KIINNOSTE 2018
JULKAISIJA | SUOMEN MS-HOITAJAT RY
KUSTANTAJA | BoD – BOOKS ON DEMAND, HELSINKI, SUOMI
VALMISTAJA | BoD – BOOKS ON DEMAND, NORDERSTEDT, SAKSA
ISBN | 978-952-80-0433-2
L 59.3



9 789528 004332

ms
HOITAJAT RY

SANOFI GENZYME
Empowering Life