

## Yksi meistä

Kynä kirjoitti paperille nekkö, mekke ja mekooko, kun Riitta yritti kirjoittaa sanan mekko. Se oli kamala hetki. Kirjoittaminen oli ollut hänelle tärkeä osa identiteettiä ja tapa ilmaista itseä.

– Olin ollut jo pari vuotta eläkkeellä kun ajattelin, että opettelisin kirjoittamaan vielä paremmin – olen mielestäni aina ollut aika hyvä kirjoittamaan. Haaveilin, että ehtisin viimein kirjoittaa enemmän, Riitta Lampelto, 70, kertoo.

Hän ei aavistanut, että kirjoituskyvyn menettämisen lisäksi hän joutuisi vähitellen luopumaan monesta muustakin itselleen tärkeästä taidosta. Nykyään lukemisesta ei tahdo enää tulla mitään. Monia kirjoneulelapasia neuloneen Riitan on pitänyt hyvästellä puikot ja langat. Häneltä ei onnistu enää myöskään räsymattojen kutominen.

– Mietin, että mitä mä nyt teen. Miten pystyn enää ilmaisemaan itseäni?

Vaikeuksien selittäjäksi löytyi Lewyn kappale -tauti, aivojen toimintaan vakavasti vaikuttava sairaus.

Aluksi Riitta tunsu epämääräisiä fyysisiä oireita.

–Vatsaani alkoi kipristellä kuin supistuksissa. Ja kun tuli vielä kivelyäkin, niin ajattelin, että kyse oli gynekologisesta vaivasta. Hän varasi ajan gynekologille, mutta mitään ongelmaa ei löytynyt. Epämääräinen oireilu jatkui. Lopulta terveyskeskuslääkäri sanoi, että kyse on jostakin ihan muusta. Riitta nukkui huonosti, sillä huoli terveydentilasta kasvoi. Hän kävi masennusoireitten takia lääkärissä, ja sai rauhoittavaa lääkettä.

Kesällä runsaat kaksi vuotta sitten Riitta oli kaksi viikkoa nukkumatta, ja hänen olonsa muuttui sekavaksi. Hänet otettiin hoitoon Kivelän sairaalan geropsykiatriselle osastolle. Syksyllä saatiin diagnoosi, joka vahvistettiin aivojen kuvauksella.

– Se oli järkytys. En ymmärtänyt, miten huonon arvan olin saanut käteeni. Lopulta tajusin, miten sairas olin, ja silloin tuli itkupotkuraivarit.

Lewyn kappale -tauti on tyly sairaus, sillä siinä hermosoluihin kertyy muutoksia, niin sanottuja Lewyn kappaleita, jotka vaikuttavat heikentävästi esimerkiksi liikkumiseen ja tilan hahmottamiseen. Kävelystä voi tulla töpöttävää ja sairastunut saattaa kotona hakea huonettaan. Esineiden havaitseminen, löytäminen ja tunnistaminen voivat vaikeutua. Myös masennus on yleistä.

Riitan on yhä vaikea hyväksyä sairauttaan.



– Olen välillä tosi saamaton, mutta en tiedä, johtuuko se laiskuudesta vai tästä taudista. Pitäisi pystyä myöntämään itselleen, etten enää kykene hoitamaan monia asioita. Uudessa elämäntilanteessa parasta turvaa Riitalle on tuonut pitkä parisuhde. Puolisosta on tullut hänen omaishoitajansa, jonka kanssa tosin on jouduttu käymään keskusteluja välillä myös huutamalla. Sitä sairauteen sopeutuminen on heiltä vaatinut.

– Olemme riidelleet siitä, mikä on tässä suhteessa minun roolini. Ottaa tosi paljon päähän, että olen toisesta niin riippuvainen. Haluaisin olla minä, oma itseni, en pelkästään sairas tai hoidettava. Tätä olen puolisolteni selittänyt, mutta asia on hänellekin raskasta kuultavaa.

– Hänhän on maallikko, joka on joutunut tilanteeseen, jossa pitää yrittää olla kaikkea. Yhtä aikaa sekä vaimonsa puoliso että muistisairaana sairaanhoitaja. Riidat johtuvat yleensä molempien väsymyksestä ja voimattomuudesta. Yöunet jäävät välillä molemmilta vähiin, kun Riitta ei löydä vessaan tai omaan huoneeseensa. Yleensä pyydetään anteeksi ja sovitaan saman tien.

– Myös läheinen suhde aikuisiin lapsiini tuntuu hyvältä. Pojat halaavat ja ottavat minut syliin. Iso mies ja iso halaus. Myös vahva ystävärintki on mieletön onni. He ovat ottaneet sairastumiseni hienosti ja käyvät kylässä, hakevat kotiovelta kävelylenkille. Kävelylenkit ovat tosin lyhentyneet, kun kunto on heikentynyt. Lewyn tautiin kuuluu, että Riitan on vaikea hahmottaa tilaa. Hän törmäilee huonekaluihin eikä aina löydä kotona edes vessaan. Kotona on käynyt toimintaterapeutti, ja nyt muutamiin oviin on kiinnitetty laput. Yhdessä lukee Riitan huone.

– Ihmiset tunnistan hyvin ja muistan nimetkin. Siitä tämä tauti on ihmeellinen. Uusien tuttavuuksien nimet eivät tosin jää mieleen.

Puoliso käy kaupassa, tekee ruokaa ja antaa Riitalle lääkkeitä neljä kertaa päivässä. Pankkiasiat ja muut salasanot ja vaativat tekemiset ovat niin ikään puolison vastuulla. Älypuhelimien käytössä Riitta tarvitsee apua, sillä vaikka hän pystyy vastaamaan, saattaa sormi puhelimen kanssa touhutessa osua väärään nappulaan.

Kun Riitan puoliso pitää omaishoitajalle kuuluvia vapaapäiviä, heidän nuorempi poikansa, Riitan varomaishoitaja, tulee heille asumaan. Tai hoito järjestetään muulla tavoin.

Keittiön pöydällä on punainen laatikko, johon puoliso yrittää kerätä silmälasit, kännykän, lpadin ja muut hajallaan olevat esineet.



– Pyydetessä hän etsii kateissa olevat tavarat ja tuo minulle.

Hahmotushäiriön takia Riitta saattaa eksyä tutuissakin paikoissa, ja elämään on tullut siksi pelokkuutta. Ruskeasuolla toimivan Helsingin muistiyhdistyksen päivätoimintaan Riitta lähti, kun lääkäri ja puoliso sitä ehdottivat ja tarpeeksi monta kertaa houkuttelivat.

– Ensin ajattelin, etten varmasti lähde mihinkään lastentarhaan. Sitten kuitenkin lähdin, ja siellä oli hirveän hauskaa. Siellä nauretaan paljon, mutta puhutaan myös suoraan sairauden tuomista ikävistä tunteista. Tiistaisin ja perjantaisin tilataksi hakee aamuyhdeksältä Riitan kotoa. Neljältä iltapäivällä hän tulee samalla kyydillä kotiin. Parasta hommassa on saada tavata toisia ja jutella.

– Siellä on kaksi miestä, joita nimitin mielessäni aluksi hiljaisiksi miehiksi. Enää he eivät ole sellaisia. Nyt he tanssivat, ja on selvinnyt, että heidän ovat elokuvien asiantuntijoita. Rakastan meidän kerhon tyyppejä. Iloa (Riitan elämään) tuovat myös yksitoista, yhdeksän ja kaksivuotiaat lapsenlapset. Pienet pojat, jotka kylään tullessaan tuovat mukanaan elämän ja vilinän. Lapsenlapsia Riitta miehensä kanssa kuskaa yhdessä harrastuksiin silloin, kun vanhemmat eivät ehdi. Isompien poikien vanha lelulaatikko kelpaa nyt pienimmälle. Tarjoamme yleensä pullaa ja jätskiä ja mehua.

Maanantaisin ohjelmassa on joogaa tutulla joogastudiolla. Tämä seniorijooga on jäänyt kuitenkin pikkuhiljaa pois. Nyt joogaopettaja tulee meidän talon kerhohuoneelle yksityistunnille kerran viikossa.

– Jooga tuo kevyen olon ja tuntuu siltä että osaan vielä jotakin.

Hyvinä päivinä Riitta saattaa ehdottaa miehelleen, että he lähtisivät käymään Tallinnassa risteilyllä. Huonoina päivinä itkettää, kunnes jostain raosta auringonsäteet löytävät Riitan.

– Maailmassani on vielä värejä. En mä näin musta ole. Olen oppinut sen, että silloin, kun ihminen sairastuu vakavasti, hän samalla herkistyy. Kaikilla meillä on jokin asia, jota meidän täytyy kestää ja kantaa. Mulla se on tämä sairaus.

Itkeminen liittyy usein siihen, kun Riitta huomaa, ettei pysty enää tekemään jotakin tuttua asiaa.

Luopuminen itselle tärkeästä tekemisestä kuten kirjoittamisesta, käsitöistä ja isolta osin myös lukemisesta on ottanut koville.

– Mietin, että minä mä nyt teen. Miten pystyn enää ilmaisemaan itseäni? Olen etsinyt uusia keinoja, mutta niitä ei tahdo löytyä. Viime keväänä kirjoitimme runoja ystäväni tuella. Hän on kirjannut ylös ja muotoillut ajatuksiani. Olemme yrittäneet myös vesivärimaalausta.

## Kuça

### Riitta Lampelto

Syntynyt 1953 Helsingissä

Asuu Helsingissä

Ammatti

Yhteiskuntatieteiden maisteri, työskenteli Helsingin kaupungin neuvontapäällikkönä sosiaalitoimessa ennen eläkkeelle jäämistä

Perhe

Puoliso, kaksi lasta ja kolme lastenlasta

Haastattelun jälkeen Riitta sairastui

koronaan ja joutui sairaalaan.



## Aikajana

### VUODET 2018-2021

Vähitellen ilmenevät ja pahenevat hahmotusoireet ja masennus alkavat häiritä normaalia elämää. Riitta käy gynekologilla ja psykiatrilla, mutta oireille ei löydy syytä. Huoli omasta terveydestä kasvaa.

### KESÄKUU 2021

Unettomuus pahenee ja lopulta uni ei tule lainkaan. Puoliso vie Riitan päivystykseen. Hänet otetaan osastolle, ja sairauden kartoittaminen alkaa.

### ELOKU 2021

Riitta viettää yli kuukauden tutkimuksissa Helsingin Kivelän sairaalan geropsykiatrian osastolla. Oireiden syyksi selviää Lewyn kappale -tauti, joka on muistisairaus.

### LOKAKUU 2021

Puolisosta tulee virallisesti omaishoitaja.

### VUOSI 2022

Riitta alkaa KÄYDÄ HELSINGIN MUISTIYHDISTYKSEN KERHOSSA (päivätoiminta).

### VUOSI 2023

Riitan omaishoitaja, hänen aviomiehensä, hoitaa arjen käytännön asiat. Elämään on tullut uusi viikkorytmi, TIISTAINA JA PERJANTAINA MUISTIKERHOON. Keskiviikkona tai torstaina yksityinen joogatunti.