

## **En tuntenut itseäni sairaaksi**

En tuntenut itseäni millään lailla sairaaksi. 'Pienet' oireeni eivät paljoakaan haitanneet elämääni. Oli vähäisiä tasapaino-ongelmia varsinkin hämärässä ja selittämätöntä kaatuilua, toisen posken ja silmän pientä tuntohäiriötä, rytmitajun menetys sekä hidastumista nopeissa käännteissä. Tavallaan sattumalta alettiin työterveydessä tutkia oireitani ja kesäkuussa 2010 löytyi akustikus-neurinooma. Diagnoosista muutaman viikon kuluttua olin jo leikkaukspöydällä - kasvain oli iso.

'Kuulon menetys toisesta korvasta ja mahdollisesti pieni kasvohalvaus, sairaslomaa 2-3 kk'. Nämä olivat etukäteisevää leikkaukseen mennessä. Leikkauksesta herättyäni koin ensimmäisen kerran olevani sairas. Kasvainta oli leikkauksessa pitänyt irrottaa pikkuaivoistakin ja niihin kohdistunut vaurio sai aikaan hankalat liikkumisen vaikeudet. Puhumisestakaan ei tahtonut aluksi tulla mitään, varsinkaan happinaamari turvonneilla ja kasvohalvauksen vääristämällä kasvoillani.

## **Kuntoutusta pikkuaivovaurion jälkeen**

Sairalassaoloni venyi oletetusta viidestä päivästä melkein kuukaudeksi, koska koko oikea puoleni oli kärsinyt jonkinasteisen halvauksen: raajat liikkuvat, mutta holtittomasti. En päässyt itse omin avuin kuin jotenkuten istumaan sängyssä. Yht'äkkiä omatoimisuus oli mennyt, kun oikeassa kädessäni eivät esineet pysyneet. Hampaiden pesu oli onnetonta vasemmalla kädellä tukan harjauksesta puhumattakaan.

Terveyskeskuksessa alkoi kuntoutukseni fysioterapeutin avulla, aluksi muutaman askeleen sekä kynän tai lusikan pitämisen harjoittelulla. Päivä päivältä kuntoni eteni pienin askelin. Kotiuduun rollaattorin kanssa, jonka avulla edes hieman pääsin liikkumaan. Läheisteni tuella ja avulla selvisin päivästä toiseen.

Pääsin Helsinkiin neuropolille kuntoutukseen. Nyt alkoivat fysio- ja toimintaterapiat ja hieman puheterapiaakin. Kuntoutusjakso kesti puolisen vuotta ja lopuksi pääsin kepeämmäksi eroon. Silmäni kanssa oli myös suuria ongelmia, joita ratkottiin silmäklinikalla. Silmä on kuntoutunut melko hyväksi. Kasvoissanikin halvauksen merkit pieneivät nopeaan tahtiin.

## **Työkokeilu liian aikaisin**

Sairaslomani jatkui ja jatkui. Meni vuosi ja neljä kuukautta ja sitten pääsin työkokeiluun. Se oli kuitenkin aivan liian aikaisin kuntooni nähden, eikä onnistunut odotusten mukaisesti. Näkö, kuulo, tasapaino ja oikean käteni hidastuminen tuottivat vaikeuksia, joiden seurauksena jouduin työkyvyttömyyseläkkeelle 2012.

Jatkoin itse kuntoutusta ohjeiden mukaan omatoimisesti ja jatkan sitä vieläkin. Pikkuhiljaa kävelyni ja tasapainoni ovat parantuneet, vaikka motoriikkani ei ehkä ihan ennalleen palaudu koskaan. Aloin käydä tasapainoratajumpassa, vesijumpassa ja liikuntarajoitteisten jumpassa säännöllisesti ja näistä on ollut hyötyä. Huomattavaa kehitystä on harjoittelun seurauksena tapahtunut ja vieläkin tapahtuu. Tunnen olevani erittäin onnekas sen suhteen, että mitään kipuja tai lääkitystä leikkauksesta ei seurannut.

## **En jäänyt neljän seinän sisälle**

Olen tyytyväinen siihen, etten jäänyt alkuvaikeuksista huolimatta neljän seinän sisälle kohtaloani surkuttelemaan. Saan olla kiitollinen, että kuntouduin omatoimiseksi. Asiat voisivat olla huonomminkin. Sisu ja periksiantamattomuus ovat olleet tarpeen. Alusta asti etsin ja sain myös vertaistukea. Netin avulla löysin yhdistyksen ja löysin myös lähipaikkakunnalta kohtaloverin, jonka kanssa usein olemme purkaneet tuntojamme. Vertaistuki on ollut henkisesti merkittävä tekijä, sen arvoa ei voi vähätellä.

Nimimerkki: Hilima