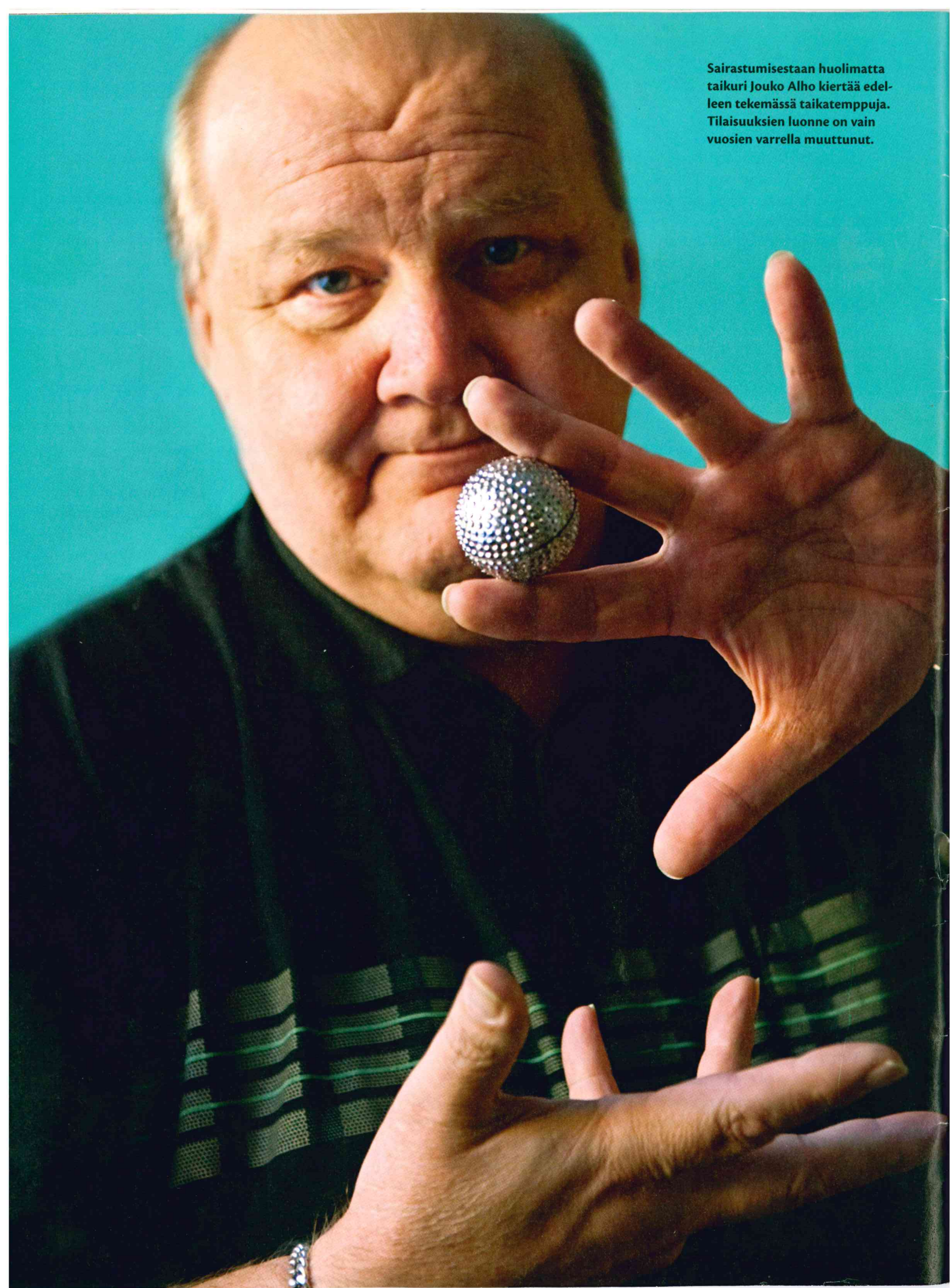


Sairastumisestaan huolimatta taikuri Jouko Alho kiertää edelleen tekemässä taikatemppuja. Tilaisuuksien luonne on vain vuosien varrella muuttunut.



Ei ihmistä voi jättää yksin

Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastunut Jouko Alho ja vaimonsa Marja-Leena Alho ovat upea esimerkki siitä, miten muistisairaudenkin kanssa voi elää omannäköistä ja elämänmakuista elämää. He ovat paitsi pyrkineet mahdollisimman tasapainoiseen arkeen, myös levittämään tietoa muistisairauksista muille. Diagnoosi oli aluksi järkytys, mutta hiljalleen elämän palaset loksahdivat jälleen kohdilleen.

TEKSTI Heidi Härmä KUVAT Juha Tanhua

Alzheimerin tauti kohtaa jokaisen sairastuneen ja hänen perheensä hieman eri lailla. Myös sairauteen suhtautuminen ja arjen lutviutuminen ovat yksilöllisiä. Toiset tekevät tietoisien valintojen elää hyvää elämää – sairauden kanssa, siitä huolimatta ja jopa sen ansiosta.

Jouko ja Marja-Leena Alho kertovat esimerkillään, että elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. Heidät sairaus kohtasi Joukon ollessa 57- ja Marja-Leenan 50-vuotias. Joukon oireet alkoivat hiipien jo vuosituhanneen vaihteessa, mutta vasta vuonna 2006 saatiin lopullinen diagnoosi.

Diagnoosi aiheutti Alhojen kahden hengen perheeseen kriisin, josta pääsemiseen tarvittiin ulkopuolista tukea. Marja-Leena kuvaa diagnoosin jälkeistä shokkivaihetta hirveäksi ajanjaksoksi, joka aiheutti suurta uupumusta.

– Sitähän luulee kuolemantuomion saaneensa. Sekavuus ja epätietoisuus ovat valtavia, Jouko kertoo.

Muistisairaus on muuttanut elämää, mutta molemmat uskovat positiivisuuden voimaan. Joukon muistisairaus on edennyt hitaasti. Hän pystyy elämään melko normaalia arkea ja tekemään esimerkiksi taikatemppuja.

Pelastava projekti

Todellinen pelastus oli Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen

Varsat-projekti. Projekti päättyi vuonna 2008, mutta sen viitoittamalla tiellä jatkaa LaaVa-tukiprojekti (2009–2011), molemmat Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamia hankkeita.

Onnenpotkuna Varsat-projekti alkoi samoihin aikoihin, kun Jouko sai Alzheimerin taudin diagnoosin. Sairauden aiheuttama epäusko ja toivottomuus hälvetivät projektiin liittymisen myötä.

– Kun tapaa 85-vuotiaan ihmisen, jolla on Alzheimerin tauti, niin on hirveän vaikeaa ajatella, että niin on minullakin. Varsat-projektissa on keskitytty näihin varhain sairastuneisiin, siellä on juuri sitä vertaistukea, Jouko kiittelee.

Projekti on tarjonnut Alhoille monenlaista: tietoa ja tukea, rentoutumista, vapaa-aikaa, matkoja ja vertaistukea. Samalla on syntynyt kipinä kuntoutumiseen ja tiedon levittämiseen muistisairauksista. Yksi tärkeimmistä asioista on tuen jatkuvuus.

– Sinne on voinut kääntyä kaikenmoisisissa asioissa, mitä vaan on tarvinnut, Jouko toteaa.

Saadun tiedon ja tuen avulla he ovat järjestäneet elämänsä niin, että tulevaisuus tuntuu vähemmän pelottavalta. He ovat esimerkiksi kirjanneet omat hoitotahonsa ja ottaneet selvää taloudellisista tuista.

– Me olemme keskustelleet ne asiat ja tiedämme, mitä haluamme elämän määrättyissä vaiheissa. Me elämme tätä päivää, Marja-Leena sanoo hymyillen.

” Ensikosketuksen olisi oltava mahdollisimman vahva ja välitön.



Alhot uskovat, että huumori ja myönteisyys hidastavat taudin etenemistä.

Oikea tuki oikeaan aikaan

Ilman erään henkilön apua ja tukea Alhot eivät ehkä olisi yhdistystä löytäneet. Kuntoutusohjaaja oli RAY:n projekti-rahitoituksella työskentelevä silloisen Päijät-Hämeen Dementiayhdistyksen, nykyisen Muistiyhdistyksen työntekijä, jonka työpaikka oli Päijät-Hämeen keskussairaalassa.

– Hän oli ensimmäinen ihminen, joka opasti. Lääkärit ja hoitajat hoitivat vain sitä lääketieteellistä puolta, mutta tämä ihminen tuli kertomaan, että on olemassa tällainen yhdistys. Hän oli kuin lotto-voitto. Hän ohjasi meidät tälle tielle ja projektiin, Jouko kertoo.

Jos nykyistä palvelujärjestelmää voisi jotenkin kehittää, he satsaisivatkin juuri kuntoutusprosessin alkuun, diagnoosin jälkeiseen aikaan.

– Sen ensikosketuksen olisi oltava mahdollisimman vahva ja välitön, molemmat toteavat.

– Inhimillisuus jää diagnoosivaiheessa pois ja omainenkin taka-alalle. Minusta tuntuu, että lääkärit pelkäävät kohdata omaisen tuskan, mutta kuntoutusohjaaja oli siinä todella hyvä. Tällaiselle ihmiselle pitäisi varata välittömästi aika. Sellaiselle, jolla on aikaa kuunnella, Marja-Leena kertoo.

Yksilöllinen arki kuntoutumisen edistäjänä

Niin, ne taikatemput. Jouko Alhon nimi on tuttu taikurina, sirkustirehtöörinä, lahtelaisen nuorten sirkuskoulu Nuokun Sirkuksen perustajana sekä intohimoisena taikuuden ja lapsenomaisuuden puolesta-puhujana. Edelleen hän kiertää tekemässä temppejaan ja viihdyttämässä yleisöä, tilaisuuksien luonne vain on vuosien varrella muuttunut.

Taikatempuilla on monenlaista merkitystä Alhojen arkeen. Ne toimivat siltana elämänmittaiseen työhön, joka ei katkennut muistisairaudesta diagnosoista. Ne ovat väylä viedä muistisairausta eteenpäin ja edistävät myös kuntoutumista.

– Keikalle kun lähtee ilman hintalappua, niin siellähän voi pyyhkiä vaikka nenää, jos ei muista mitä muuta. Olen pyyhkinyt sen nenän ja sanonut, että anteeksi vaan, täytyyhän ihmisen nenä pyyhkiä silloin kun on tarve. Ja ihmiset ovat mielissään, hyvä etteivät ala taputtamaan. Ei kukaan koe sitä pahaksi – minä tulen siinä kunnossa jossa olen, Jouko toteaa.

Toinen kuntoutumista edistävä tekijä Alhoille on muistisairauksista puhu-

minen. He tuntevat vastuunsa oman ja muiden hyvinvoinnin tukemisessa ja kokevat, että avoimuudella tuodaan muistisairauksia esiin positiivisella tavalla.

– Pitää muistaa tehdä oma osuutensa mahdollisimman hyvin. Jakaa sitä, mitä on itse saanut, Marja-Leena ja Jouko toteavat.

– Se antaa aivoille työtä ja on minun hoitomuotoni tähän sairauteen. Toivottavasti ei moottori sammukaan, vaan kulkee loppuun asti, Jouko lisää.

– Minä menen kuorma-auton lavalle kuuluttamaan, jos siitä on jotain apua tälle asialle. Aina kun siitä on aitoa ja rehellistä hyötyä, minä olen valmis antamaan kasvoni.

Kolmas keino Alhojen hyvään elämään on positiivisuus ja huumori.

– Minä uskon, että myönteisyys, iloisuus ja toisesta välittäminen hidastavat taudin etenemistä. Meillä vertaisryhmäsäkin kaikilla on annettavaa ja ihan oma huumori. Se on terveyden merkki, Jouko summaa.

– Nämä hyvät jaksot sairauden aikana, nämä iloiset asiat ja kokemukset, ne kantavat myös siellä loppuvaiheessa, Marja-Leena toteaa. ●