

Mikä aivovamma? -podcast

Jakso: Elämää aivovamman kanssa / Ellun erikoisjakso

Ellu: Kun olin lapsi, isäni sanoi, että hän oli aivan varma siitä, että minusta tulee isona radiojuontaja. Sillä vaikka minulla katkeaa välillä ajatus, niin puheeni ei lopu ikinä.

Tervetuloa kaikki "Ellun erikoisjakson" pariin!

(Podcast-sarjan tunnusmusiikki ja siihen kuuluvat puheosuudet alkavat.)

Juontaja: Mikä aivovamma?

(taustalta kuuluu tunnusmusiikkia)

Henna: Pystyykö aivovamman saanut harrastamaan seksiä?

Anna: Miksi lätkässä ei esiinny aivovammoja?

Henna ja Anna: Vai esiintyykö?

Henna: Moi, minä olen Henna!

Anna: Moi, minä olen Anna!

Henna: Me olemme psykologi...

Anna: Ja elokuvantekijä...

Henna: Ja meitä kiinnostaa, millaista on elää aivovamman kanssa. Siksi me teimme tämän podcastin.

Juontaja: Mikä aivovamma?

(Tunnusmusiikki päättyy.)

Ellu: Kymmenes päivä huhtikuuta vuonna 2018 olin tulossa töistä tallille. Matkalla olin käynyt hakemassa sovitussatulan sovitukseen. Oli ihan tavallinen huhtikuinen päivä. Ilma oli aika märkä, mutta ei mitään muuta poikkeuksellista. Olin saapunut tallille, ja me sovittelimme useita satuloita yhdelle nuorelle hevoselle. (taustalta kuuluu hevosen pärskähdys) Menin sovittelemaan satuloita hevosen selkään, koska satulan epäsopivuutta ei näe tallin käytävällä kokeillessa. Vasta sitten kun satulaan tulee painoa ja hevonen alkaa liikkumaan, voi nähdä, puristaako satula jostain kohdasta. Kun olin päässyt hevosen selkään, oli silminnäkijöiden mukaan alkanut oikea rodeonäytös. Hevonen oli hyppinyt pystyyn ja pukitellut. (taustalta kuuluu hevosen laukka-askelia ja pärskintää) Minä olin lentänyt hevosen kaulan yli olkapää ja pää edellä suoraan jäiselle maalle. Olin ehkä pienen hetken tajuttomana, mutta en kovin kauaa. Olin ollut melko sekava: olin todella ihmeissäni siitä, mitä oli tapahtunut. Hätäkeskuksesta oli ohjeistettu, että minun olisi pitänyt pysyä makuulla, mutta olin itsepäisesti noussut seisomaan ja kävellyt kentältä pois. Muut ympärillä olleet ihmiset eivät päästäneet minua enää takaisin hevosen selkään, koska olin ollut niin sekaisin. Kun ambulanssi saapui, olin ollut ihmeissäni siitä, että kenelle ambulanssi oli tilattu. Mietin, että mitä on sattunut. Oliko joku pudonnut hevosen selästä tai oliko hevonen potkaissut ihmistä? En yhtään ymmärtänyt, että ambulanssi oli tulossa hakemaan minua. Sitten minut vietiin ambulanssilla sairaalaan. Olin kuulemma koko ambulanssimatkan huutanut, etteivät ensihoitajat saa leikata enempää vaatteitani. He olivat leikanneet jo

päällysvaatteeni, mutta olin ehdottomasti vannottanut, että ratsastussaappaitani he eivät saa leikata. Saappaat täytyy avata vetoketjuista. Onneksi hoitajat olivat kunnioittaneet tätä toivetta, ja saappaani pysyivät ehjänä. Sairaalassakin olin ollut todella sekava. Olin koko ajan kysellyt ”mitä tapahtuu”. Työskentelin niihin aikoihin itse sairaanhoitajana ja luulin silloin, että olin Helsingissä sairaalassa työvuorossa. Siksi olin ollut todella ihmeissäni siitä, että minut oli sidottu rankalaudalle kiinni enkä saanut tehdä töitäni rauhassa. Nämä asiat lääkäri kertoi minulle seuraavana päivänä.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Se oli ehkä kolmen kuukauden jälkeen, kun menin ensimmäistä kertaa onnettomuuden jälkeen hevosen selkään. Se oli aikamoinen kokemus, koska minulla on todella paljon visuaalisen hahmottamisen ongelmia. Varsinkin alussa en hahmottanut etäisyyksiä oikeastaan yhtään: jos yritin esimerkiksi laittaa kännykkää pöydälle, se putosi lattialle, koska en hahmottanut kuinka lähellä tai kaukana asiat olivat. Kun olin hevosen selässä, horisontin laidat lähtivät valumaan alas. En tiedä, onko oikea sana koverasti vai kuperasti, mutta niin, että laidat valuivat alas ja maisema ei ollut normaali. Hevosen keinunta jotenkin sekoitti aivojani. Alkuun en pystynyt esimerkiksi autossakaan olemaan silmät auki, koska nopeasti vaihtuvat maisemat tekivät pahaa ja minua alkoi oksettaa. Sama ongelma oli hevosen selässä. Vaikka hevonen vain käveli hitaasti, minulle tuli todella huono olo. Pystyin olemaan ehkä kaksi minuuttia hevosen selässä, ja sitten oli pakko tulla alas. Tullessani alas hevosen selästä minä kaatuilin, koska tasapainoistini ei tasaantunut kunnolla. Jos esimerkiksi yritin nostaa maasta hevosen harjaa, minä kaaduinkin, koska aivoni eivät ymmärtäneet, että olinkin jo taas maan tasalla. Uskallan kyllä ratsastaa, paitsi en nuorilla tai todella reaktiivisilla hevosilla. Lisäksi satuloiden sovittaminen vähän pelottaa edelleen. Onnettomuuteni jälkeen äitini kysyi aika lailla heti, että voisinko nyt siirtyä mieluummin keppihevosten tai postimerkkien keräilyyn pariin. Hevosten kanssa oleminen oli hänen mielestään turhan vaarallista, mutta se oli minulle niin tärkeä ja rakas harrastus, että sitä oli pakko jatkaa. Neurologinikin kysyi minulta kerran, että olenko vielä jatkanut tallilla käyntiä. Vastasin jatkaneeni, ja jopa aloittaneeni taas ratsastuksen. En ollut edes ajatellut, että pitäisikö minun kysyä lupaa ratsastuksen aloittamiseen. Neurologini totesi, että ”jokainenhan saa valita itse sen, mitä riskejä on elämässään valmis ottamaan”. Ja sen mukaan olen elänyt! Aivovamma on aiheuttanut minulle väsyvyyttä. Väsyn esimerkiksi todella helposti kognitiivisesta työstä eli ajattelua vaativista tehtävistä. En pysty tekemään kahta asiaa samaan aikaan. Jos pitää esimerkiksi kuunnella ja kirjoittaa samaan aikaan, niin se ei oikeastaan onnistu. Alkuaikoina aivovamman jälkeen en ollut vielä ymmärtänyt kaikkea siitä, mitä aivovamma voi tuoda mukanaan. Silloin esimerkiksi kaupassa käydessäni en tiennyt, mikä *tomaatti* on. En tiennyt miltä se näyttää, minkä värinen se on, onko se hedelmä tai vihannes ollenkaan. Lisäksi en esimerkiksi tunnistanut tuttuja sanoja. Kerran tein serkkuni kanssa sanaristikoita, ja vastaan tuli sana *tanssi*. En muistanut edes ikinä kuulleen kyseistä sanaa, ja jouduin etsimään netistä sen merkityksen. Toinen sana, jota en muistanut, oli

*ruokatorvi*. Ajattelin vain, että miten voi olla olemassa niin outo sana. Sivuhuomautuksena: olen siis sairaanhoitaja koulutukseltani, mutten ollut omasta mielestäni ikinä kuullut koko sanaa.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Meillä on tänään siis tällainen ”Ellun erikoisjakso”, eli kysymys ja vastaus -jakso. Olemme saaneet seuraajilta todella paljon kysymyksiä liittyen aivovammaan ja elämään aivovamman kanssa. Tarkoituksena on, että soittelemme aivovamman saaneille ihmisille, ja keskustelemme heidän kanssaan näistä seuraajilta saaduista kysymyksistä. Soitetaan ensimmäiseksi Annalle. Anna on saanut aivovamman vuonna 2006 auto-onnettomuudessa. Anna on ollut silloin itse noin 20-vuotias. Rattijuoppo törmäsi hänen autoonsa Turussa.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Ensimmäinen kysymys: oletko ollut katkera tai vihainen vammastasi?

Anna: Tuo on todella hyvä kysymys ja herättää paljon ajatuksia. Haluaisin sanoa, että en missään nimessä ole siitä katkera, mutta silti minulla on sellaisia päiviä, kun asia harmittaa poikkeuksellisen paljon. Silloin miettii, että miksi näin kävi juuri nimenomaan minulle. Joskus harmittaa myös se, että joku asia ei aivovamman takia onnistu niin kuin olisin halunnut sen onnistuvan. Silloin tulee ärtynyt olo siitä, että kun olen aina ennen tehnyt jonkun asian juuri näin ja nyt se ei enää onnistukaan.

Ellu: Niin juuri. Ja kun sinulla on ollut tällainen rattijuopon kanssa tapahtunut onnettomuus, niin tuleeko koskaan sellaista oloa, että ”vitsi mikä rattijuoppo, sen takia elämäni on pilalla”?

Anna: (taustalta kuuluu Annan naurua) No kyllä, juuri tuollaisia on ollut, en kiellä sitä. Välillä mietin, miksi olin väärässä paikassa väärään aikaan. Mitä jos sitä ei olisi koskaan tapahtunut? Mutta melkein samalla, kun sanoo tuon lauseen, tulee sellainen olo, että tällaista elämä on. Tapahtuneelle ei voi mitään. On mielestäni täysin luonnollista, että kokee sellaisia tunteita. Itsekin olen kokenut niitä.

Ellu: Aivan.

Anna: Ja varmaan tulee aina kokemaan niitä juuri silloin, kun tulee esimerkiksi väsymystä tai muita takaiskuja elämässä. Silloin tulee ärsyyntynyt olo. Se on mielestäni luonnollista. Mutta kuten sanoin, sitä on kuitenkin oppinut käsittelemään. Nykyään se on enemmän sellaista, että ärsyyntyneenä huutaa, että ”hitsin rattijuoppo, miksi sellaisia pitää olla”. Mutta sitten helpottaa, kun ärsyyntyneisyyden saa purettua.

Ellu: Aivan. On tosi ihanaa, että pystyt suhtautumaan asiaan tuolla tavalla.

Anna: Minähän olen totta kai käynyt pitkään neuropsykologilla, eli en ole yksin oppinut käsittelemään näitä asioita. Mutta olen saanut sieltä työkalut asian käsittelyyn.

Ellu: Aivan. Onko sinulle käynyt jotain hassua sen takia, että aivot eivät toimi normaalisti? Olisiko jotain konkreettisia esimerkkejä?

Anna: No, ainakin tällainen klassikko minulle käy useasti: Katson illalla televisiota ja minulle tulee nälkä, joten lähdän jääkaapille hakemaan ruokaa. Jostain syystä minulla on kaukosäädin mukana, ja kun otan jääkaapista jotain, jätän kaukosäätimen sinne jääkaappiin. Olen lukemattomia kertoja löytänyt kaukosäätimeni jääkaapista. Huomaan asian, kun täytyy vaihtaa kanavaa, mutta en löydä kaukosäädintä mistään sohvalta. Lisäksi todella usein minulla menee sanat sekaisin. Sanajärjestys varsinkin menee sekaisin silloin, kun olen väsynyt. Silloin voi muodostua hauskojakin lauseita.

Ellu: Miten neuvoisit ihmisiä kohtaamaan tai kohtelemaan vammautuneita?

Anna: Tietenkin haluaisin sanoa, että samalla tavalla kuin kaikkia muitakin ihmisiä. Ennakkoluulottomasti ja olemalla oma itsensä. Ei tarvitse, ainakaan minun kohdallani, jännittää mitään tai ujostella kysymistä. Jos jokin mietityttää, niin voi kysyä suoraan. Mielestäni on mukavampaa, kun ihmiset ovat uteliaita, eivätkä vain tuijota ja mieti yksinään sitä, mikä minussa on vikana.

Ellu: Muuttuiko jokin asia elämässäsi vammautumisen jälkeen parempaan suuntaan? Miten tai mikä asia?

Anna: Olin ennen ehkä tietyllä tavalla sokea elämälle itseni ulkopuolella. Kaksikymmentävuotiaana sitä menee sellaisessa kuplassa, jossa keskittyy omaan juttuun, omiin kavereihin ja siihen, mitä itse haluaa elämältä. Siinä vähän unohtaa sen, että on olemassa muitakin maailmaa ja muitakin ongelmia. Vammautumisen mukana tuli sellainen perustavanlaatuisen arvomaailman vahvistuminen siitä, mikä on tärkeää elämässä. Perhe, ystävät, arki ja pienet asiat, sekä ihmisten kohtaaminen ja kiltteys.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Seuraavaksi soitetaan Pasille. Pasi on saanut aivovamman vuonna 2015 työtapaturmassa. Hän oli ensimmäistä kertaa uudella rakennustyömaalla ja putosi valokatteen läpi viiden ja puolen metrin korkeudesta. Ensimmäinen kysymys: miten olet kuntoutunut aivovamman jälkeen? Millaista arkesi on, ja miten se on muuttunut?

Pasi: Olosuhteisiin nähden olen kuntoutunut todella hyvin. Tietenkään en pääse lähellekään samaa kuin ennen. Mutta siihen nähden, että odotukset kohdallani olivat ”herää tai ei herää”, olen mielestäni kuntoutunut hyvin. Jos vastaan tulisi joku ulkopuolinen, jolle ei kerrottaisi aivovammastani, ei hän kyllä tietäisi, että minulle on käynyt mitään sellaista.

Ellu: Aivan. Ja aivovammahan ei usein näy päällepäin.

Pasi: Niin, ei se näy päällepäin muuten kuin otsastani. Otsassani on pieni painauma vielä jäljellä.

Ellu: Millaista on elää perhe-elämää vammautuneena? Osaatko vastata tähän tällä tavalla valmistautumatta?

Pasi: Meitä aivovammaisia on niin moneen junaan, että jotkut eivät pystyisi mitenkään.

Ellu: Aivan.

Pasi: Ja voin kyllä sanoa, että tämä on sellainen sirkus, että en uskoisi kaikkien terveidenkään ihmisten pystyvän tähän. En tiedä, kai se on myös hyvin pitkälti itsestä ja omasta ihmistyyppistä kiinni. Omalla kohdallani minua pelotti ja jännitti ryhtyä tähän hommaan ja mietin, että mitähän tästä nyt tulee, kun lapsia on niin paljon. Se vaati toiselta puoliskolta ymmärrystä ja pitkää pinnaa. Mielestäni pitää olla tietynlainen ihminen, jonka kanssa se onnistuu.

Ellu: Ovatko ihmiset kateellisia, jos et käy töissä vamman takia?

Pasi: Ne ihmiset, joita tunnen ja joiden kanssa vietän aikaa, eivät ole kateellisia. He ovat tajunneet sen, ettei se loppupeleissä ole kaikista mukavinta olla vaan kotona.

Ellu: Aivan. Olen myös huomannut sen, että enemmänkin tulee sellaisia reaktioita, että ”voi sinua raukkaa, kun et pääse töihin”. Ei ole tullut vastaan sellaista, että toinen ihminen toivoisi itsekin voivansa jäädä kotiin.

Pasi: Kyllä. Joskus pyydän tuntemattomia ihmisiä arvaamaan, että mitä teen työkseni. Eihän sitä kukaan voi arvatakaan. Sitten kun kerron, että olen eläkkeellä, he yllättyvät ja sanovat ”mutta ethän sinä ole edes vanha”. En olekaan.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Onko mielestäsi aivovammautuneita kohtaan olemassa jotain stereotypioita tai ennakkoluuloja? Mitä ne esimerkiksi ovat?

Pasi: Monella tulee heti ensimmäisenä se ennakkoluulo, että aivovammutuneesta ihmisestä ei ole mihinkään. Ihmiset eivät tiedä sitä, mikä aivovamma on. He luulevat sen olevan täysin jotain muuta, kuin mitä se oikeasti onkaan.

Ellu: Ajatellaan, että aivovammaiset ovat epäluotettavia tai mielenterveysongelmallisia, tai jopa ihan vihanneksia. Oikeasti aivovammutunut voi olla kaikkea teho-osastolla hoidettavan, heikkokuntoisen potilaan ja päällepäin terveen oloisen ihmisen väliltä. Jos aivovammasta on näin hurjat ennakkoluulot, ihmiset eivät ehkä halua puhua siitä ääneen niin paljoa. He voivat pelätä sitä, että heidät leimataan epäluotettaviksi tai mielisairaiksi. Olen myös törmännyt sellaiseen, että kun aivovammani tulee ilmi asioidessani joidenkin viranomaisten kanssa, he alkavatkin puhua miehelleni ja sivuuttavat minut kokonaan. He tavallaan alkavat puhua minun asioistani minun ylitseni puolisoni kanssa.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Seuraavaksi voisimme soittaa Janille. Hän on ollut tässä podcastissa vieraana aikaisemmassakin jaksossa, joten hänen asiansa voivat olla teille jo tuttuja, mutta nyt saatte kuulla lisää. Ensimmäinen kysymys, jonka olemme saaneet seuraajilta, on seuraava: mikä on vammautuneena vaikeaa?

Jani: Vaikeaa?

Ellu: Vai onko kaikki helppoa?

Jani: Lähtökohtaisesti kaikki ei ole helppoa. Ehkä vaikeinta on se, että kun tämä vamma ei näy päällepäin, eivät ihmiset ymmärrä läheskään kaikkia asioita. Esimerkiksi sitä, että väsy helpommin. Se on se suurin ongelma, että kun vamma ei näy päällepäin, joutuu aina selittelemään ihmisille esimerkiksi sitä miksi väsy tai miksi ei voi tehdä täyttä työpäivää.

Ellu: Minulla on sellainen kokemus, että aivovammutuneena kaikki on välillä todella vaikeaa: esimerkiksi pelkästään käveleminen, ajatteleminen ja pukeminen. Välillä sitten taas kaikki on aika helppoa. Se on todella vaihtelevaa, vähän kuten yleensäkin elämässä.

Jani: On. Ja vaihtelee todella paljon.

Ellu: Onko joku joskus kiusannut sinua vamman takia? Millaista se oli?

Jani: Ei ole kiusannut, sitä en ole kokenut ollenkaan. Toki en ole myöskään kertonut tästä vammastani läheskään kaikille. Esimerkiksi edellisissä työpaikoissani ei tiedetty koko vammasta mitään.

Ellu: Niin, olit sellaisessa "aivovammakaapissa".

Jani: Niin. Suurin osa ei tiennyt asiasta ennen kuin toin sen julki tänä vuonna. Sen jälkeen ihmiset ovat lähestyneet eri tavalla ja minua on ärsyttänyt se, kuinka olen saanut jopa säälivää viestiä. Sellaista, kuten "en kai ole rasittanut sinua liikaa, kun sinulla on tuo vamma", ja muuta sellaista.

Ellu: Saanko kysyä: minkä takia et kertonut työpaikallasi, että sinulla on aivovamma?

Jani: Ehkä se on johtunut siitä, että oma hyväksymisprosessini on ollut vielä kesken. En ollut hyväksynyt sitä, mitä oli tapahtunut. Kun oma prosessi on ollut vielä kesken, ei asiasta ole halunnut sanoa muillekaan.

Ellu: Aivan. Niin juuri.

Jani: Olen myös kokenut, että tämä ei ole sellainen asia, mikä edellä haluaa mennä töissä.

Ellu: Niin. Ettei ole heti alkuun niin, että "hei, olen Jani ja olen aivovammainen".

Jani: Niin.

Ellu: Tämä liittyy ehkä hieman samaan aiheeseen, tai ainakin liippaa läheltä. Onko mielestäsi aivovammautuneita kohtaan jotain stereotypioita tai ennakkoluuloja? Jos on, niin minkälaisia?

Jani: On, erittäin paljon. Niitä voisi luetella vaikka kuinka paljon. Tein aiemmin kyselytutkimuksen aiheeseen liittyen ja purin sen blogiini. Siitä huomasin hyvin selkeästi esimerkiksi sen, että aivovammaisia pidetään vajaaälyisinä. Lisäksi kyselyn mukaan aivovammaiset eivät pysty toimimaan itsekseen, makaavat kasviksina, ovat täysin riippuvaisia toisten ihmisten avusta, eivätkä ole työkuntoisia. Todella paljon kaikenlaisia ennakkoluuloja tuli siinä kyselyssä ilmi. Oli itselleni silmiä avaava kokemus tehdä kysely. Sen kautta näkee hyvin, kuinka vähän tiedetään aivovammoista. Kyselyssä kysyttiin myös, että ottaisiko henkilö töihin aivovammautuneen ihmisen. Epätietoisuus ja pelko paistoi läpi vastauksista.

Ellu: Kyllä. Täytyy sanoa myös, että kun syksyllä julkaisit kyselysi tulokset, olin todella järkyttynyt niistä vastauksista. Se on motivoinut myös minua itseäni jakamaan lisää tietoa aivovammoista ja aivovammautuneiden elämästä, koska oikeasti me olemme aika tavallisia ihmisiä. Vaikka meille on sattunut tällainen vamma, olemme siitä huolimatta kuitenkin aivan perus-Pertsoja, tavallisia ihmisiä.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Sinulla on ollut nyt meneillään työkokeilupaikan hakemisprosessi. Haluaisitko kertoa siitä vielä vähän, kun sekin on ollut aivovamman takia hieman hankalaa?

Jani: Kyllä, siitä se idea kyselyn tekemisestä oikeastaan lähti liikkeelle. Aloitin vuosi sitten ammatillisen kuntoutuksen ja työkokeilupaiikkojen etsimisen toimisto- ja tapahtumapuolelta. Niissä työhaastatteluissa, joissa kävin, kiinnosti työnantajaa aina syy siihen, miksi olin ammatillisessa kuntoutuksessa. Kaikki meni siihen asti hyvin, mutta kun kerroin onnettomuudestani ja keskivaikeasta aivovammastani, lyötiin liinat kiinni totaalisesti. Siihen oikeastaan loppui koko keskustelukin. Nyt jälkikäteen ajateltuna kyseessä on varmaan ollut pelkoa työnantajien puolelta.

Ellu: Seuraavaksi otetaan lempikysymykseni, eli: millaista elämää aivovammojen kanssa joutuu elämään?

Jani: Ainakin henkilökohtaisesti voisin sanoa, että aikamoista taistelua on joutunut käymään. Esimerkiksi vakuutukset ovat niitä isoimpia kysymyksiä, joiden kanssa joutuu taistelemaan. Muutenkin joutuu taistelemaan paljon Suomen byrokratiaa vastaan. On kaikenlaisia hakemuksia ja etuuksia, joista ei ensinnäkään etukäteen kerrota mitään. Vammautunut joutuu itse ottamaan selvää kaikista etuuksista, joita on saatavilla tai joihin on oikeutettu.

Ellu: Tuo on kyllä totta.

Jani: Ja jos ei ole voimavaroja, niin ei tietenkään ole tietoakaan.

Ellu: Kyllä.

Jani: Eli aika paljon se on taistelemista, mutta toisaalta on myös oppinut ymmärtämään itseään todella paljon paremmin vammautumisen kautta. Osaa kuunnella itseään paremmin ja tietää omat rajansa.

Ellu: Täytyy myös sanoa, että kun näin tämän kysymyksen ensimmäistä kertaa, se oikein särähti korvaani. Miten niin ”minkälaista elämää joutuu elämään”? Ihan tavallista tämä meidän elämämme on.

Jani: Niin!

Ellu: Muuttaako aivovamman saaminen suhdetta alkoholiin vai ei?



Jani: Tuota olen miettinyt itsekin. Omalla kohdallani se ei ole muuttanut. Itse en pysty juomaan vahvoja alkoholeja enää ollenkaan, eli siinä mielessä aivovamma on vaikuttanut, että olen jättänyt vahvat juomat kokonaan pois. Mietoja pystyn juomaan kyllä. Mutta siinäkin tulee se, että tuntee omat rajansa.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Seuraavaksi soitetaan Annelle. Tässä on sellainen hauska juttu, että Anne on itseasiassa ollut minun rinnakkaisluokallani ja olemme olleet samaan aikaan opiskelemissa sairaanhoitajiksi. Anne on saanut aivovamman vuonna 2016, kun hänen entinen avopuolisonsa puukotti häntä. Onko joku joskus kiusannut sinua aivovamman takia, ja millaista se oli?

Anne: En voi ehkä sanoa, että olisi kiusannut. mutta lähipiirini ei ymmärrä tätä aivovammaani ollenkaan. Ei se ole siis kiusaamista sillä tavalla, että he haukkuisivat minua tyhmäksi. Kun yritän tuoda esille sitä, että minulla on vamma ja olen sairas, ihmiset vastaavat vain "no kyllä sinä silti voit hoitaa asiat itse, kyllä sinä pystyt". Vaikka en pysty. Kyseessä ei ole siis suoraa kiusaamista, vaan enemmänkin sellaista tahatonta.

Ellu: Kun sinullakin on kulunut jo muutama vuosi vammautumisesi, niin onko läheistesi suhtautuminen muuttunut tässä ajassa? Vai onko se samanlaista?

Anne: Ei ole muuttunut. Juuri viime sunnuntaina isäni sanoi minulle, että "Anne, tiedätkö, millä sinä paranet?". Pyysin häntä kertomaan. Hän sanoi: "mene töihin". Olen ollut neljä ja puoli vuotta vammaisen, ja minulle edelleen sanotaan, että töihin meneminen parantaa minut. Ei se ihan mene niin.

Ellu: Niin juuri. Miltä se tuntuu, kun sinun perheesi ei oikein ymmärrä tätä aivovammaa? Tai että he töksäyttelevät tuollaisia inhottavia asioita?

Anne: Siinä on sellainen asia, että sukulaisiaan ei voi valita. Mutta voi valita sen, onko tekemisissä sukulaistensa kanssa. Niin minä olen tehnyt, etten ole sitten tekemisissä heidän kanssaan.

Ellu: Sitten seuraava kysymys: oletko ollut katkera tai vihainen vammasta?

Anne: Totta kai! Jos entinen kumppanini ei olisi puukottanut minua, olisin terve ja saisin elää huomattavasti helpompaa elämää. Eihän katkeruus muuta sitä, ettei olisi vammaisen, mutta on normaalia tuntee negatiivisia tunteita. On kuitenkin eri asia, että jääkö niihin negatiivisiin tunteisiin kiinni. Tunteita saa tuntee, mutta ne eivät voi vallata koko elämää.

Ellu: Niin, aivan. Tuo on varmasti kyllä jollain tapaa todella erilainen tilanne, kun siihen liittyy selkeästi toinenkin ihminen.

Anne: Niin, minusta on tehty vammainen. Ihminen, joka on vammautunut esimerkiksi harrastusten parissa, ajattelee varmasti vähän sillä tavalla, että vahinkoja sattuu. Minä taas voin todeta, että tämä ei ollut kyllä mikään vahinko.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Viimeiseksi soittamme Lauralle. Laura on vammautunut vuonna 2014 auto-onnettomuudessa. Hän on saanut silloin vaikean aivovamman. Tässä on sellainen hauska juttu, että Laura on myös sairaanhoitaja ammatiltaan. Uskomatonta kyllä, jo vuoden päästä onnettomuudestaan hän oli työskentelemässä taas sairaanhoitajan työssä. Tällä hetkellä Laura työskentelee itseasiassa sellaisella neurokirurgisella osastolla, jossa kuntoutetaan aivovamman saaneita ihmisiä. Miten toiset saavat pienistä asioista aivovamman, kun taas toisille saattaa kolmesta yhtä kovasta iskusta tulla maksimissaan aivotärähdys?

Laura: Pistitpäs pahan kysymyksen. Tämä on vähän henkilöstä kiinni, koska joillekin vaan sattuu enemmän kuin toisille. Kun miettii, mistä aivovammat johtuvat, niin ne ovat aina jotain erilaisia tapaturmia. Oli sitten kyseessä kaatuminen, pään lyöminen tai esimerkiksi liikenneonnettomuus, niin niistä voi kaikista tulla erilaisia vammoja. Vaikuttaa myös se, mihin kohtaan päätä vamma osuu. Ne ovat todella erilaisia.

Ellu: Kyllä. Onko aivovamma aina tapaturmaperäinen, vai voiko niitä tulla jollain muulla tavalla?

Laura: Kyllä aivovamma luokitellaan aina tapaturmaperäiseksi. Tietysti aina aivovamma ei johdu ollenkaan omasta toiminnasta. Jos ihmiselle tehdään esimerkiksi kirurginen toimenpide päähän ja leikkauksessa aiheutuu aivoverenvuoto, voidaan sekin ajatella tietynlaiseksi aivovammaksi. Se ei ole itseaiheutettu eikä johdu omasta toiminnasta. Yleensä aivovammat ovat tapaturman jälkitila. Aivovammoja voidaan luokitella monin tavoin: voi olla putoamiseen, kaatumiseen, liikenneonnettomuuteen tai harrastuksiin liittyviä vammoja. Heti tulee mieleen esimerkiksi jääkiekko, josta on kirjoitettu paljon viime vuosina. Itse sanoisin, että aivovamma on aina tapaturman jälkitila.

Ellu: Eikö virallisessa aivovamman määritelmässä sanota, että se on ulkoisen voiman tai energian aiheuttama vaurio aivoissa?

Laura: Kyllä. Aivovamma ei tapahdu itsestään yhtäkkiä pään sisällä. Silloin kyse on aivoverenkierron häiriöistä, jos tulee esimerkiksi aivoverenvuoto. Aivovamma on aina jonkun muun aiheuttama, ulkoinen vamma.

Ellu: Sitten seuraava kysymys oli, että voiko aivovammaa hoitaa leikkauksilla? Onko tehty aivojen siirtoa?

Laura: Vastaan heti aivojen siirtoon, että en usko, että sellaisia on tehty. En ole ainakaan ikinä törmännyt kirjallisuuteen siihen liittyen. En tietysti voi tietää, mitä toisella puolella maailmaa tapahtuu. Itse suhtaudun tähän niin, että se ei taida olla mahdollista millään lailla. Tietysti joku voi onnistua siinä tulevaisuudessa. Itse aivojen hoitoon liittyen taas, jos ihmisellä on esimerkiksi syöpäkasvain, niin totta kai sitä voidaan hoitaa myös leikkauksilla. Riippuu kuitenkin aivovammasta, että voidaanko sitä hoitaa kirurgisesti ja millä tavoin. Esimerkiksi itselläni aivopaineet olivat niin korkealla, että niitä täytyi vapauttaa, jotta saatiin tilaa aivoille. Jos on esimerkiksi suuri aivoverenvuoto, niin se vie aivoilta hirveästi tilaa kallon sisällä. Silloin joudutaan tekemään kirurginen toimenpide, että saadaan tilaa aivoille.

Ellu: Kyllä.

Laura: Sellaisia toimenpiteitä kyllä voidaan siis hoitaa. Kaikilla ei kuitenkaan voida, sillä sekin riippuu niin paljon aivovammasta. Jos on esimerkiksi paljon pieniä aivoverenvuotoja ympäri päätä ja ne eivät vie tilaa aivoilta, niin siihen ei voida leikkauksella puuttua. Mutta jos aivopaine on koholla, niin silloin voidaan leikata.

Ellu: Kyllä.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Millaisia erilaisia ja eriasteisia aivovammoja voi olla?

Laura: Aivovammoja voi olla lieviä, keskivaikeita ja vaikeita. Esimerkiksi aivotärähdykset luokitellaan nykyään lieviin aivovammoihin. Oikeastaan nämä kolme luokkaa ovat ne, mihin aivovammat lääketieteessä nykyään luokitellaan. Ennen oli olemassa myös erittäin vaikeiden aivovammojen luokka. Aina tietysti vaikeista vammoista voidaan vielä ajatella, että on kyseessä erittäin vaikea vamma.

Ellu: Miten olet kuntoutunut ja miten arkesi on muuttunut aivovamman jälkeen?

Laura: Mielestäni olen kuntoutunut alkutilanteeseen nähden erittäin hyvin. Minun vammani oli luokitusten mukaan vaikea aivovamma ja se vaikutti minulla hyvin paljon esimerkiksi puhumiseen. Siihen nähden pystyn tässä hyvin tuottamaan puhetta teillekin ja te ymmärrätte, mitä sanon. Minulla meni yhdeksän kuukautta aivovammasta, ennen kuin pystyin palaamaan työelämään. Ja sekin on sinänsä jo iso asia, että olen pystynyt palaamaan

työelämään ja teen töitä tälläkin hetkellä. Ne ovat isoja asioita siihen nähden, mikä lähtötilanteeni oli.

Ellu: No on! On aivan uskomatonta, että olet alle vuodessa päässyt niin vaikeasta tilanteesta. Sinäkin olit useamman viikon tajuttomana, eikö vain?

Laura: Kyllä siinä meni yli viikko, kun olin tehohoidossa. Minulla on pitkä muistipätkä, jonka ajalta minulla ei ole mitään tietoa. Olen töissä keskustellut tästä neurokirurgien kanssa, ja se on niin, että muistin katkeaminen tietystä ajalta suojelee myös meidän aivojamme. Eihän muisti voi palatakaan, kun yritetään toipua aivovammasta. Ensimmäiset muistikuvani ovat vasta reipas viikko onnettomuuden jälkeen. Jos miettii lähtötilannettani, niin puheestani ei saanut selvää ja sanat vaihtelivat paikkoja. Täytyy sanoa, että edelleenkin tilanne riippuu hieman päivästä. Väsymys vaikuttaa hyvin paljon siihen, miten voi puhetta tuottaa. Yhdyssanat ovat suomen kielessä hirveän vaikeita.

Ellu: Kyllä. Ja se on vaikeaa myös monille, joilla ei ole aivovammaa.

Laura: Kyllä, kyllä.

Ellu: Miten aivovammoja kuntoutetaan?

Laura: Kun on todettu aivovamma ja huomattu ne oireet, joita se aiheuttaa, on hyvät kriteerit kuntoutusta varten. Kuntoutus riippuu siitä, mille alueelle ja millaisia neurologisia oireita aivovamma aiheuttaa. Minulla aivovamma vaikutti esimerkiksi puheeseen, jolloin oli puheterapeutin tunteja. Sitten on tietysti neuropsykologi, joka arvioi vamman aiheuttamia neurologia vaivoja ja muutoksia. Lisäksi on tietysti toimintaterapia. Minä tykkäsin siitä itse, sillä se antoi mahdollisuuden olla ihan normaali ihminen. Teimme toimintaterapeutin kanssa aivan tavallisia asioita. Sitten on tietysti myös fysioterapia. Nämä neljä ovat esimerkiksi niitä, joiden avulla voidaan aivovamman jälkitilaa kuntouttaa.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Ellu: Kiitos kaikille kuulijoille, kun olitte mukana tässä meidän podcast-jaksossamme. Oikein ihanaa vuotta teille kaikille! Ja isälle terveisiä: minusta ei tullut radiojuontajaa, mutta nyt olen päässyt podcastiin!

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)

Juontaja: Tämä oli Mikä aivovamma? -podcast, jonka sinulle tarjosi Aivovammaliiton Kypärätempu-hanke ja Artlab.

(taustalta kuuluu taustamusiikkia)