

Paikoilleen jääminen ei ole vaihtoehto, hän sanoo.

nälkäinen

Hiekkalaatikolta oli vaikeaa nousta ylös. Portaita kivutessa piti ottaa käsi-voimat avuksi. **SATU HEISKANEN** laittoi voimien ehtymisen kahden raskauden piikkiin. Pojat olivat syntyneet peräkkäisinä vuosina, ja kuopus oli valvottanut.

Kun oikea jalkaterä alkoi läpsyä ja kävely vaappua, läheiset patistivat Satun lääkäriin. Lääkäriin aavistukset veivät tarkempiin tutkimuksiin. Puolen vuoden ajan suljettiin pois erilaisia sairausvaihtoehtoja. Geenimutaation löytyminen varmisti ALS-diagnoosin. Nyt 39-vuotias Satu oli tuolloin 33.

”En sovi ALS-taudin tyypillis
yhtälöön. Sairaus tuli puskista.”

Tautia sairastavista enemmistö on keski-ikäisiä ylittäneitä miehiä. Aiheuttaa ei yleensä tiedetä, mutta pienellä osalla tauti selittyy geenivirheellä.

ALS rappeuttaa lihasten toimintaa ohjaavia liikehermosoluja. Lihakset jäykistyvät ja heikkenevät. On kramppeja ja lihasnykäyksiä. Henkityslihasten lama johtaa lopulta menehtymiseen, mutta eteneminen on yksilöllistä.

Taudin toteamisen ajankohdasta
 Satu ei muista paljon. Hän kokee, että
 tuolloin vähäinen saatavilla oleva tieto
 ja keho tuki jättivät tyhjän päälle.
 Lääkäri kehotti häntä lähinnä irtisa-
 noutumaan työstä. Lamaantumisen
 jälkeen Satuun iski kiukku, ja sen
 myötä päättäväsyyss tarttua taustojen
 ja hoitovaihtoehtojen selvittämiseen.
 Satu on ammatiltaan sairaanhoitaja.
 Hän alkoi soittaa tutuille lääkäreille.

”Olen osannut pyytää apua, tiennyt

kenen puoleen kääntyä ja tiedän, miten apuvälineitä käytetään.”

Tampereen yliopistollisen sairaalan lihastautien tutkimuskeskuksessa selvisi, että Satun sairauden taustalla on kolmen tai neljän eri mutaation harvinainen yhdistelmä.

Raajojen heikkeneminen eteni.
Kahden kerroksen kodissa asuneella
perheellä oli edessä asunnonvaihto.

”Siinä sumussa ja häslingissä löytyi hyvä koti. Ammattitaitoni auttoi näkemään, että tämä toimii.”

Avarassa rivitalokodissa pääsee liik-
kumaan hyvin. Uudessa kodissa Satu
tarvitsi rollaattoria, joka vaihtui pian
sähköpyörätuoliin.

Turun yliopistollisen sairaalan kuntoutuspoliklinikan moniammatillinen tiimi huolehtii Satun kuntoutuksen suunnittelemisesta. Fysioterapeutin vierailut kahdesti viikossa hengitysharjoituksiin ja jumppaamisiin Satu kokee erittäin tärkeinä. Hän kiittelee myös sairaalan hengitystukiyksikön tukea.

Pari vuotta sairastumisen jälkeen koitti kriittinen aika. Satu sairasti puolessa vuodessa viisi keuhkokuumetta. Satu on vakuuttunut, että Lihastautiliiton fysioterapeutin joulukuussa 2014 toimittama yksityskonselo pelasti hänet. Laitteen saannin jälkeen hän ei ole sairastanut keuhkokuumetta.

Nyt, lähes kuusi vuotta diagnoosin saamisesta, sairaus on edennyt sen verran, että Satu tarvitsee apua ympäri vuorokautisesti. Puhuminen, syöminen ja juominen onnistuvat. Kävely on jäänyt. Virtsarakon avanne helpottaa liikkumista kodin ulkopuolella ja

6
FAKTA

ALS on etenevä, harvinainen motoneuronisairaus, jossa lihaksia käyttävät liikehermot tuhoutuvat.

Tauti alkaa yleensä raajan heikkoudella ja krampeilla. Osalla ALS-potilaista sairaus alkaa nielun lihaksista.

Pääasialliset oireet
ovat lihasnykäykset,
lihasten jäykkyys
ja heikentyminen.
Kiputunteuksia
ei ole.

Tautia pysäyttävää hoitoa ei toistaiseksi ole. Oireenmukainen, moniammatillinen kuntoutus auttaa toimintakyvyn säilyttämisessä. Sairastavan ja läheisten oma, aktiivinen asennoituminen on tärkeää.

**Suomessa tautia
sairastaa 400–500
ihmistä.**

ALS-tutkimuksen tuki ry kerää lahjoituksia, jotka ohjataan lyhentämättöminä suomalaiseseen ALS-tutkimukseen.

kaksoispaineventilaatiolaite avustaa hengittämisessä öisin.

Läheisten tuella on suuri merkitys. Arkena varhaisesta aamusta iltapäiväkolmeen avustajana toimii Satun äiti, sen jälkeen toinen avustaja. Aviomies on omaishoitaja ja huolehtii Satusta iltaisin, öisin ja viikonloppuisin. Lähistöllä asuvat sukulaiset vierailevat usein.

”Ympäristö on ottanut sairauteni
raskaammin kuin minä.”

Ennen sairastumistaan Satu näki työssään Turun yliopistollisen sairaalan neurokirurgisella osastolla potilaskoh-
taloita, joiden valossa oma diagnoosi ei
ole päässyt lannistamaan.

”Kaikkeen muuhun paitsi hengittämisen vaikeuteen olen tottunut.”
Toisten armoilla oleminen on asioihin hanakasti tarttuvalle Satulle hankalaa.

Satun osaaamisesta ja periksiantamat-
tomasta asenteesta on ollut hyötyä muil-
lekin, sillä hän on aktiivisesti mukana
vapaaehtoisvoimien toimivan ALS-tutki-
muksen tutki ry:n toiminnassa. ALS-
tutun sivuilla jaettavalla tutkimustie-
dolla ja vertaistukifoorumilla on tärkeä
rooli potilaille, joiden liikkuminen ja
puheella kommunikointi on vaikeaa.
Yhdistyksen sihteerinä Satu toimii tied-
don välittäjänä muun muassa yliopistos-
airaaloiden ja potilaiden kesken.

"Olen tavallaan saanut jatkaa omassa ammatissani."

Musta huumori ja 7- ja 8-vuotiaiden poikien energia ja päivittäiset sattumukset auttavat ylös sängystä aamuisin.

”Jos lapsia ei olisi, en tiedä olisinko jaksanut.” ●

MINNA TAKKUNEN

Metsän-neito

Heli Saaren harrastuksessa yhdistyy monta mieleistä asiaa: metsä, sienestys ja valokuvaus.

"Olen kulkenut metsissä lapsesta asti. Metsä itsessään on minulle intohimo, ja sienestys ja marjastus ovat siihen mahtava lisä. Missään muualla en koe sellaista mielenrauhaa kuin syyskäsäisessä metsässä aikaisin aamulla. Myös valokuvaus on minulle tärkeä harrastus, ja metsät ovat täynnä upeita kuvauskohteita, kuten juuri sieniä.

Sienestys on minulle kuin geokätköily tai metsästys toisille – on kiva etsiä ja löytää. Sienet ovat hyvin sympaattisia ja hauskoja kuvattavia. Välillä niitä näkee ison ryhmän, kuin sieniperheen, ja joskus joku tatti seisoo puun varjossa "sinkkuna". Joskus mielikuvitus lähtee laukkaamaan niin, että voisin kirjoittaa ja kuvata tarinan sienikylän elämästä.

Toisinaan kerään saman lajin sieniä eri maastoista ja tutkin, miten paljon kasvuympäristö vaikuttaa sienien ulkonäköön.

Tunnen monia sienilajeja, mutta käyttöön poimin lähinnä vahveroita, tatteja ja rouskuja. Lempisieneni on musta torvisieni. Kuivattuna sitä voi lisätä esimerkiksi keittoihin, eikä muita mausteita sitten tarvitakaan. Erityisen herkullinen se on riistan kanssa tarjottavissa kastikkeissa. Löysin juuri kiinnostavan savukantarellipizzan ohjeen, jossa sienet ensin savustetaan kevyesti savustuspuusissa. Sadonkorjuujuhliessani aion kokeilla toista hauskaa ohjetta, kantarellisnapsia.

Kehitän taitojani sienten parissa lähinnä uusien reseptien kautta. Ystävissäni on mestarillisia kokkaajia, joilta saan hyviä ohjeita.

Sieniharrastus on hyvä aloittaa kotimaisen sienikirjan hankkimisella ja hakeutumalla sieniä tuntevien ystävien seuraan. Sieniseuroja on useilla paikkakunnilla. Tutustu aluksi helposti tunnistettaviin sieniin ja opettele joka syksy pari kolme uutta lajia. Ei kun kori käsivarrelle ja syysmetsään sienijahtiin! •

TARJA SINERVO

"Metsässä mieltä askarruttavat asiat asettuvat mittakaavaansa."

Heli Saaren työpäivät kuluvat Salossa pakkaamoyksikön johdon assistenttina.

PIA INBERG

3 x valoa kaamokseen

1 Jos pimeässä herääminen tuntuu tahmealta, kokeile herätysvalo. Se herättää lempeästi lisäämällä valoa hiljalleen. Herätysääneksi voi valita vähitellen voimistuvan luonnollisen äänen, kuten linnunlaulun.



3 Sytytä kynttilä, pötkähdä sohvalle ja nauti pehmeästä tunnelmavalosta. Juuri nyt on hyvä hetki höllätä tahtia ja hemmotella itseään. Käy rauhallisella kävelylenkillä päiväsaikaan ja nauti luonnonvalosta ja syksyn tuoksuista.



2 Kirkasvalolamppu valaisee vähintään 2500 luksilla, kun kodissa sisävalaistus jää alle sadan. Reilun puolen tunnin valohoito joka aamu virkistää ja antaa energiaa kaamokseen. Säännöllisesti otettuna valo tahdistaa elimistön sisäistä kelloa.

Viherkasvien hankkiminen ovat helppo tapa lisätä hyvää oloa kotona ja töissä.



ISTOCK

Vihreää terapiaa

Tuo vehreyttä sisätiloihin viherkasveilla. Ne hoitavat terveyttäsi.

Viherkasvit parantavat kodin sisäilmaa sitomalla epäpuhtauksia. Tehokkaita ilmanpuhdistajia ovat esimerkiksi kultapalmu, limoviikuna tai kirjo- tai viirivehka. Talvella voi olla iloa huonekasveista, jotka kosteuttavat sisäilmaa.

Kasvit rentouttavat, rauhoittavat ja vähentävät stressiä. Tutkimusten mukaan viherkasvit lisäävät jopa työtehoa, sillä ne parantavat keskittymiskykyä ja tekevät

ympäristönsä viihtyisäksi. Värikkäiden kukkien ja lehtien katselu inspiroi ja lisää luovuutta.

Viherkasvit sopivat joka kotiin ja sisustukseen. Voit valita yhden näyttävän palmun tai traakkipuun tai sommitella ryhmän pienemmistä huonekasveista. Voit sijoittaa kasvin lattialle, pöytätasolle, amppeleihin tai tehdä vaikka viherseinän. Tunne itsesi: pitäisikö suosia helppohoitoisia kasveja vai haastatko itseäsi vaativammilla hoidokeilla?

ORION
Hyvinvointia rakentamassa

JULKAISIJA ORION OY, PL 65, 02101 ESPOO, PUH. 010 4261, WWW.ORION.FI • PÄÄTOIMITTAJA TERHI ORMIO, TERHI.ORMIO@ORION.FI • TOIMITUSSIIHTEERI MINNA SÄLMELÄ, MINNA.SÄLMELÄ@ORION.FI JA MAISA LAMPINEN • LUKIJAPALAUTE JA JUTTUVOIKIT MIXTURA@ORION.FI • TOIMITUS A-LEHDET OY, PL 410, 00811 HELSINKI, WWW.A-LEHDET.FI • VASTAAVA TUOTTAJA KATJA TARNANEN • ART DIRECTION ROOSA HYRSKE • SÄHKÖPOSTIOSOITTEET: ETUNIMI.SUKUNIMI@A-LEHDET.FI • PAINO NEWPRINT OY 2018 • PAPERI EDIXION OFFSET 120 G • KANNEN KUVA PETRI MULARI

Taasko sä oot puhelimella?



Kuinka päästää irti puhelimesta. Catherine Price. Otava 2018.

Vietätkö älypuhelimellasi liikaa aikaa? Haluaisitko paremman muistin ja keskittymiskyvyn? CATHERINE PRICEN Kuinka päästää irti puhelimesta -opas kertoo, miksi älypuhelin koukuttaa ja miten riippuvaisuudesta pääsee eroon. Kokeile kuukauden vieroitusohjelmaa tai aloita pienin askelin: hanki tavallinen herätyskello, poista ohjelmien push-ilmoitukset tai pidä päivän pikadigi-paasto. Kiitokseksi saat lisää vapaa-aikaa ja levollisemman mielen.



OHJE MAKULEHTI KUVA SATU NYSTRÖM

Trendikäs kasviskulho

Ainekset (4 annosta)
5 kpl perunaa
3 kpl porkkanaa
2 kpl punasipulia
1 prk (300 g) kikerheitä
2 rkl ruokaöljyä
1 tl jauhettua korianteria
3/4 tl suolaa

Lisäksi
200 g halloumijuustoa
1 dl auringonkukansiemeniä
3 rkl tuoreytiseosta
(esim. timjamaa tai basilikaa silputtuna)

lohkoiksi. Kuori ja lohko punasipulit.

2. Siirrä paloittellut kasvikset leivinpaperin päälle uunipellille. Lisää valutetut ja huuhdellut kikerheet sekä mausteet. Sekoita aineksia, jotta mausteet jakautuvat mahdollisimman tasaisesti. Paahda 225-asteisen uunin keski- tai ylätasolla 20–25 minuuttia, kunnes kasvikset ovat kypsiä ja kauniin värisiä.
3. Viipaloi halloumi ja levitä viipaleet pellille. Ripottele sekaan auringonkukansiemenet. Jatka paistamista uunin ylätasolla vielä 5–10 minuuttia, kunnes juusto saa kauniin värin.
4. Viimeistele kasviskulho tuoreyrteillä.

1. Pese perunat ja porkkanat hyvin. Kasviksia ei tarvitse välttämättä kuoria, jos ne on pesty huolellisesti. Leikkaa perunat ja porkkanat

Kuka? Satu Juhila

Kotipaikkasi? Helsinki

Ammattinimikkeesi?

Senior Scientist, Investigative
Toxicology and ADME

Työvuotesi Orionilla? 9

Mikä saa sydämesi sykkimään?

Reipas aamuinen työmatkapyöräily
maisemareittiä pitkin. Kehä I- ja metrotyömaat tuovat myös yllät-
tävää vaihtelua reitille, mikä etenkin kiireaamuina nostaa sykettä.

Mikä rauhoittaa mielesi?

Hyvä kirja saa ajatukset pois arkiasioista ja
iltasatuhetki lasten kanssa rauhoittaa itseäkin. Jollei sitten lue
liian jännittävää muumiokirjaa tai Harry Potteria.

Mikä asia ottaa tällä hetkellä päähän?

Auto-ongelmat. Joka kerta ajaessani putkahtaa uusi vikailmoitus.

Missä sinun on helppo hengittää?

Kesällä järvellä. Saarimökillä ja saunautalla riittää onneksi rantaa
ja vettä joka suuntaan.

Kuka parantaa haavasi?

Perhe, ystävät ja Batman-laastarit.



Mikä on ilopillerisi töissä?

Niitä on montakin, kuten mielenkiintoiset tulokset, lounas- tai
kahvihetki hyvien työkavereiden kanssa ja pienet ja isot onnistu-
miset työssä tietysti.

Mikä nostaa verenpaineesi töissä?

Reaktiiviset metaboliitit ja huonoliukoiset molekyylit. Kumman-
kaan kohdalla ei voi oikein sanoa, mitä saadut tulokset
merkitsevät.

Mikä saa sinut kipsiin?

Päätökset, joiden perusteluja ei kerrota selvästi, tai joita en itse
ymmärrä.

Mikä on kipupisteesi?

Epärealistiset aikataulut sekä kotona että töissä. Minulla on paha
tapa haalia liikaa kaikenlaista kiinnostavaa tekemistä, johon ei
sitten riitäkään aikaa.

Miten onnistumme yhdessä?

Kommunikoimalla, kokeilemalla ja kannustamalla. Mieluummin
tehdään itse uusia asioita ja opitaan, kuin seuraillaan muita,
kritisoidaan ja pelätään virheitä.

Seuraava henkilö ystäväkirjaan?

Monica Mendon, DSD & IM, Intia

Lisää lukemista

Ajankohtaiset terveystiedot löydät osoitteesta orion.fi/hyvinvointi.



**"Syö aamulla tarpeeksi reilu
aamupala, niin jaksat päivän
paremmin. Illalla iskevän
herkkuhimon saa pidettyä
parhaiten loitolla syömällä
päivän aikana säännöllisesti."**

7 KEINOJA TERVEELLISEMPÄÄN
SYÖMISEEN



**Tekoäly tuottaa lähivuosina
potilaalle niin hyvää
diagnoosia, että lääkärille jää
entistä enemmän konsultin
rooli."**

DIGI TEKEE LÄÄKÄRISTÄ
VALMENTAJAN



**"Paikallaan pysyvä istuma-
tai seisomatyö pistää kehon
koville, ja myös paljon vapaa-
ajalla liikkuvat voivat kärsiä
selkä- ja hartiasäryistä.
Tehokkainta ennaltaehkäisyä
on taukojumppa."**

5 VINKKIÄ: NÄIN TAUKOJUMPPA
TULEE TEHTYÄ