

Radiohaastattelu YleRadioVega 14.10.2014 käännös

"Kun Susanne Olenius putkahtaa Radio House studioon, hän on juuri käynyt lääkärillä ja saanut botuliinia niskaan. – Olin hieman yllättyneenä ensimmäisen kerran, kun minulle kerrottiin että saisin botuliinia, ajattelin että sitä käyttävät julkkikset ryppyjä vastaan, nauraa Susanne. Tässä tapauksessa kuitenkin botuliini, lievittää taudin ongelmia.

Susanne on sairastanut joitakin vuosia sitten.

– Olen työskennellyt tietokoneiden kanssa yli kolmekymmentä vuotta, mutta vuonna 2010, huomasin, että kaikki ei ollut kohdallaan. En voinut liikuttaa päätäni kuin ennen. Lääkäri neuvoi minua vain harjoittelemaan ja menemään fysioterapiaan ja ajattelin, että ongelma menisi ohi. Matkustin Thaimaahan lomalle ja ajattelin lämpö oli saanut vaivani katoamaan. Pian sen jälkeen Susanne kaatui ja löi päänsä. Sitten vaikeudet kärjistyivät, Susanne pää alkoi tärähtää hallitsemattomasti. Tapausta tutkittiin aivotärähdyksen vuoksi ja vihdoinkin Susanne sai oikean diagnoosin.

– Se oli fysiatri, joka totesi, että se voisi olla dystonia. En ollut koskaan edes kuullut, joten menin kotiin ja aloin googlata. Diagnoosi oli helpotus.

Susanne sai tietää, että dystonia on sairaus, joka voi aiheuttaa vääntöä ja vapinaa. Hän oli sairastunut sevikaaliseen eli niskan alueen dystoniaan, joka on yleisin. Ja aiheuttaa pään ja kaulan ongelmia. Ne jotka kärsivät yleisestä dystoniasta, koko keho tärisee ja joillakin aiheuttaa kipua, vaikka sairaus ei näy ulospäin.

– Diagnoosi oli iso helpotus. Olin masentunut, koska en tiennyt mikä oli vialla ja minulle tehtiin monia tutkimuksia. Nyt voisin aloittaa osallistumalla kursseille ja tavata muita samaa tautia sairastavia, ja se auttoi valtavasti.

Susanne on kiitollinen siitä, että hän on voinut jatkaa työskentelyä, vaikka hänen työnkuvansa on hieman erilainen.

– Olin onnekas ja sain työn, joka sopii minun tilanteeseen paremmin. Olen työssä neljä tuntia viitenä päivänä viikossa, sen jaksan hoitaa. Itse asiassa, dystonian ansiosta Susanne on parempi työssään.

– Työskentelen asiakaspalvelussa, ja se voisi mahdollisesti olla raskasta ja stressaavaa, kun ihmiset kuvailevat heidän henkilökohtaisia ongelmia. Mutta toisaalta olen sitä mieltä, tauti on johtanut siihen, että minulla on parempi käsitys toisten ongelmista. Olen ilmeisesti kasvanut ihmisenä! "Liian onnellinen olla sairas"

Tänään, Susanne oppinut elämään dystonian kanssa, ja toivon, että se pysyy niskassa eikä leviä muihin kehon osiin.

– Dystonia on todella ystäväni!

Reaktiot ovat olleet vaihtelevia. Susannelle kerrotaan usein, että hän on "liian onnellinen ollakseen sairas." Mutta tämä voi johtua myös siitä, että Susanne on keksinyt useita pikku temppuja peittää sairautta. Esimerkiksi hän seisoo niin, että leuka lepää käteen haastattelun aikana.

Se näyttää tyylikkäältä, mutta se on tarkoitus.

– Jostain syystä, se auttaa tässä, jos laitan käden leukaan, jos en halua päätäni kääntymään.

Olen myös ostanut itselleni paljon huiveja eri värejä, ne auttavat myös. On tehtävä pieninä trikkeinä, jotta voi edelleen elää elämänsä ja tämä toimii minulle!

Susanne Olenius on 53 vuotias ja elänyt todella hyvän elämän.

Tuntuu kutsumukselta, auttaa muita, joilla ehkä ei ole yhtä helppoa.

– Sairastuin aikuisena, jos saat dystonian, kun olet hyvin nuori, se voi olla paljon vaikeampaa. Vapina voidaan tietoenkin mieltää humalassa oloon tai oudoksi. Silloin on tärkeää olla yhteydessä muiden kanssa, joilla on sama sairaus ja joka voi antaa neuvoja ja rohkaisua.

Tärkeintä on se, että liian usein saadaan väärä diagnoosi ja väärää hoito

– Joskus lähetetään mielenterveyspuolelle ja se on kauheaa. Aivoissa ei ole mitään vikaa, ongelma on, että et voi hallita lihaksia. Se on neurologi, jota tarvitaan!

Parhaillaan on käynnissä kampanja "Jump for Dystonia", jonka tarkoituksena on levittää tietoa dystoniasta.

Susanne Olenius