

Dystoniaa sairastavan Anita Kallion

Jokainen päivä ainutkertaista elämää

Noin kymmenen vuotta sitten työssä elettiin vuoden kiireisintä aikaa. Teimme tilinpäätöstä. Kirjoittaminen oikealla kädellä oli jo pitkään tuntunut vaikealta. Kun yritin pidellä kynää, se onnistui vain, jos peukalo tai etusormi sojotti suorana. Lääkäri katsoi kättäni kummastellen ja totesi, ettei hän havainnut siinä mitään erikoista. Olin hädissäni.

Kirjoitusharjoituksia ja tuloksettomia hoitoja

Eräänä iltana otin lehtiön ja rupesin opettelemaan kirjainten ja numeroiden kirjoittamista vasemmalla kädellä. Jälki näytti surkealta. Kerroin työtovereille ja esimiehelle kömpelyydestäni. Esimies kannusti toteamalla, että olethan sinä ennenkin selvinnyt vastuksistasi. Työtoverien mielestä kirjoitusjälki oli selkeämpää kuin oikealla kädellä kirjoitettu.

Kävin fysikaalisessa hoidossa, hermoratahierojalla, napropatilla ja vyöhyketerapiassa. Pysyvää apua niistä ei kuitenkaan ollut.

Vaivaani tutkittiin Oulussa yliopistollisen sairaalan eri poliklinikoilla, tuloksetta. Kun kierroksen päätteeksi reumalääkäri antoi lähetteen fysikaaliseen hoitoon ilman sen kummempaa diagnoosia, palasin harmistuneena kotiin.

Nimi sairaudelle ja uusi ammatti

Tapasin muun vaivan vuoksi nuoren naislääkärin, jolle mainitsin ohimennen kädestäni. Hän halusi tietää tarkemmin, miksi olin jäänyt vaille diagnoosia ja lähetti minut uudelleen neurologian poliklinikalle, vaikka olin käynyt siellä jo aikaisemmin. Sitten oululainen neurologi soitti minulle ja kysyi: "Hajottaako vai supistaako?" Kiljahdin ilosta kun huomasin, että puhelimesta on ihminen, joka ymmärtää, mikä kättäni vaivaa. Kävin tämän neurologin yksityisvastaanotolla. Sain tietää että minulla on kirjoittajan kramppi. Käteen laitettiin pistoksia, jotka veivät kivun, mutta samalla halvaannuttivat ja tekivät työstä selviämisen vaikeaksi. "Tuleeko minusta nyt eläketyttö?" kysyin tuskaisena lääkäriltä. Hän puolestaan esitti vastakysymyksen: "Tuleeko omasta mielestänne?"

Halusin vielä yrittää työssäni kun se fuusion vuoksi loppui. Vastassa oli työttömyys. Suoritin talouspäällikön tutkintoa ja mietin, miten selviän tentistä ja miten ehdin tehdä muistiinpanoja luennon aikana. Tenttivastaukseni näyttivät melkoiselta töherrykseltä, mutta sain niistä hyviä arvosanoja. Pistoshoito lopetettiin ja aloin etsiä uutta työpaikkaa. Parin kuukauden työttömyyden jälkeen minulle tarjottiin pääkaupunki-seudulta mielenkiintoista työtä. Kerroin haastattelutilanteessa sairaudesta ja ilmoitin, kun kuitenkin tulin valituksi.

Työntaja luotti ammattitaitoon

Nykyinen työni ja kotini ovat Kajaanissa: työpaikkani on kolmas kymmenen vuoden sisällä. Vaikka en ole osannut kertoa työnantajilleni riittävän hyvin epämääräisen tuntuista käden vaivasta, he ovat luottaneet minuun ja selviytymiseeni. Olen voinut tehdä täysipainoista työtä kymmenen vuoden ajan. Vuoden 2001 syksyllä oireeni pahenivat. Neurologi kertoi minun sairastavan dystoniaa. Ajattelin, ettei sairauden nimellä ole merkitystä, olinhan selvinnyt pitkään melko hyvin. Minua huolestutti kuitenkin lääkärin epäily dystonian siirtymisestä myös vasemmalle puolelle.

Sain poliklinikalta mukaani lehden: *Sairautena dystonia*. Luin sen nopeasti työhuoneessani ja purskahdin itkuun. En osannut sovittaa omaa tilannettani lukemaani. Ajattelin hädissäni, että kukaties vähitellen kimppuuni hyökkäävät lehdessä kuvatut erityyppiset dystoniat. Näytin lehteä esimiehelle, muutamalle työtoverille ja ystäville.

Liityin dystonia-yhdistykseen. Ensimmäinen yhdistykseltä saamani posti sisälsi tietoa, josta tärkeimmäksi koin viestin: Älä jää yksin. Aloin vähitellen palata reaalityöntöön. Halusin iloita jokaisesta auringon noususta ja uudesta päivästä, jolloin voin tehdä työtä ja elää omaa elämää mukavasti.

Menin kauppaan ja ostin kangasta, josta ompelin makuuhuoneeseen uudet verhot. Hankin sinne myös iloisenvärisen maton. Järjestin muutaman opiskelijan kanssa iltakylän, johon kutsuimme ystäviämme. Otin kuvia kodistani ja vieraistani. Keväällä lähdin mielelläni päivän kestäville patikkareissuille mukavassa seurassa.

Tasapainoilua kipsin ja kivun välissä

Viime keväänä Kainuun keskussairaalan ystävällinen neurologi ohjasi minut kunto-ohjaajan luokse. Halusin päästä sopeutumisvalmennukseen ja tämä opasti minua hakeutumaan sinne. Sopeutumisvalmennus auttoi minua hyväksymään dystonian osaksi elämääni ja samalla pääsin vapaaksi monista turhista peloista.

Keväällä minulla todettiin lisäksi fibromyalgia. Kun syksyn ensimmäinen liukas aamu koitti, kaaduin. Terveemmän käden luu meni pahasti poikki. Nyt olen sairaalolomalla ja odotan pääsyä korjausleikkaukseen, sillä käsi on jäänyt virheasentoon.

Jatkuva pinnistely selviytymisen puolesta aiheuttaa uupumista ja masennusta. Tuntuu epämiellyttävältä kertoa toisille, etten esimerkiksi saa leikatuksi paksukuorista leipää. Mutta kun saan kuutioiduksi tuoreen lantun, koen, että voitto tuli kotiin.

Käyn melkein joka aamu tunnin kestäväällä lenkillä. Sen jälkeen on mukava aloittaa päivän hommat. Viime aikoina on tuntunut siltä, että elän kädessä olevan kipsin ja kivun välissä. Nyt kipsi on otettu pois ja yritän ajatella sitkeästi muuta kuin sairastamista. Ihmisiä tavatessa keskustelen mielelläni heidän kuulumisistaan. Vaivoistakin on hyvä toisinaan puhua, jotta jaksaisi taas eteenpäin.

Olen kuunnellut musiikkia ja ääni-kirjoja. Harrastan kirjoittamista ja toivon, että kädet toimisivat sen verran, että voin kirjoittaa tietokoneella. Autolla ajaminen on nyt hankalaa, mutta siitä en haluaisi luopua. Lihasten rentouttamista harjoittelen sitkeästi, koska koen siitä olevan apua kivun hallinnassa. Tulevaisuudesta en juuri nyt paljon tiedä, mutta enhän ole tiennyt siitä terveenäkään, vaikka usein olen haksahduttanut niin kuvittelemaan. Uskon että sairaanakin elämällä on tarkoitus. Toisinaan sitä vain on vaikea ymmärtää.

Lähimmäisenrakkautta

Olen saanut viimeaikoina osakseni paljon lähimmäisenrakkautta. En unohda sitä iltaa, jolloin palasin kipsatun käden kanssa kotiin ja olo tuntui hyvin surkealta. Muutama työtoveri poikkosi luokseni. He

kävivät kaupassa ja apteekissa, kuorivat perunoita ja aivan kuin nostivat minut mukaan tavalliseen elämään.

Työyhteisön ihmisten asenteella on suuri merkitys sairastuneen mielen vireyteen. Työnantajalla on oikeus virkeään työntekijään ja työryhmän jäsenillä aktiiviseen ja kannustavaan esimieheen. Näiden asioiden yhteensovittaminen sairauden ja siitä selviytymisen kanssa ei ole helppoa. Sairastuneena toivon, ettei työyhteisön ihmisten tarvitse minun vuokseni menettää mitään sellaista, mikä kuuluu työhyvinvointiin. Pidän tärkeänä ihmisen kokonaiskunnon kartoittamista, jotta sen perusteella voitaisiin yhdessä työnantajan kanssa neuvotella, mitä on tehtävissä. Selvittämättömänä tilanne rasittaa molempia osapuolia.

Tänään voin rauhassa aloittaa uuden päivän, joka on osa ainutkertaista elämäni. Minulla on nyt aikaa seurata luonnossa tapahtuvia muutoksia. Iloitsen oravasta, joka hääriä männyn oksalla lenkkipolun varrella. Varhaisena aamuna polulla on usein vain muutama kulkija.

*Metsä on sukupolvien koti.
Aurinko viipyy täällä, sipaisee sammalen otsaa,
heinän haalistuvaa olkea.
Joku on kulkenut tästä ennen meitä,
polun juurisolmut sen muistavat.
Metsä on kuin vanhojen ihmisten rakkaus,
päivien hioma, rosoja ymmärtävä.
Metsä on ajaton kuin jyrkänteen kivet,
jotka särmiään sovitellen nojaavat toisiinsa,
etteivät putoaisi rotkon syviin vesiin.
Metsä tunkeutuu mieleen, kun katse kiipeää
korpikuusen runkoa pitkin kohti taivasta
ja rauha humisee latvustossa.
Puun onkalosta on joku muuttanut pois,
vienyt mukanaan laulun. Ihminen menee
polkuaan pitkin, häneen on tarttunut
metsän tuoksu.*

Anita Kallio

Sinulle, joka sairastat dystoniaa, toivon valoisaa huomista. Kaikkea ei ole menetetty!

Anita Kallio

Lisätietoja : www.dystoniayhdistys.com