

kosta tunnissa ja 86 jalkaliikettä eli levottomat jalat (maratonjuoksua öisin). Sain CPAP-laitteen maskeineen yöksi. CPAP-laitte on ylipainekone, joka puhaltaa paineella hengitystiet

auki, silloin aivot, keuhkot ja sydän saavat happea. Yömigreenit loppuivat siihen, mikä on ollut suuri helpotus. Olen pystynyt nukkumaan ja tukehtumisen tunne jäi myös pois. Päivä-

väsytys on myös helpottanut. Tosin minkäänlaista stressiä en enää siedä. Ulkoilma ja liikunta sekä hauska ja rentouttava seura ovat auttaneet. CPAP-laitte tulee olemaan kaverina koko

loppuelämäni, enkä siitä luopuisi enää mistään hinnasta. 🐾

Uniapneaterveisin Eine

Niskavaivalle nimi

34 vuotta sitten, vähän päälle parikymppisenä sairaanhoitajana minulle tuli asiaa työterveyslääkärille: en kestänyt enää hillittömiä takaraivopäänsärkyjä, joita tuli varsinkin iltavuorojen käsikirjoitusurakan aikana. Tunnollisena ihmisenä syydin uusien potilaiden papereita vauhdilla, asiakirja poikittain pöydällä ja koko ylävartalo kiertyneenä vasemmalle. Muutenkin työ oli kiireistä, vastuullista ja fyysisesti rasittavaa. Toki pidin työstä, tekemisen huuma suorastaan vei mukanaan.

Lääkäri määritteli vaivani jännitysniskaksi, mutta fysioterapia auttoi vain vähäksi aikaa. Kaikkia vaivoja en tullut valittaneeksi: ajoittain tunsin pääni hienoisesti tärisvän. Jotenkin torjuin oireen olemassa olon.

Kaula kierteellä

Vuosien saatossa koko kaulan seutu muuttui: oli kipuja niskaja kaulalihaksissa ja pään pieni, tuskin havaittava ajoittainen liike voimistui sekä päätäni nyki. Liikehäiriö tuli esille varsinkin tehdessäni käsilläni jotakin tai kävellessäni. Tosin sopivan letkeän lenkin jälkeen oireet laantuivat. Valokuvista näin, että

pää oli mieluiten kallellaan ja kääntyneenä vasemmalle. Pää pysyi paremmin suorassa, kun kosketin kasvoja. Mieluiten istuinkin sitten käsi poskella.

Kuutisen vuotta oireita kuunneltuani kävin elämäni ensimmäisen kerran neurologilla: hän puhui jostakin vinokaulasta eli torticolliksesta, jonka syytä ei tiedetä eikä pätevää hoitoakaan ollut olemassa. Sain beetasalpaajaa, jonka varsinainen käyttötarkoitus on sydämen sykkeen rauhoittaminen, mutta ikään kuin sivuvaikutuksena se hillitsee vapinaa. Lopettelin lääkkeen, koska se ei auttanut riittävästi.

Niskavaivalle nimi

Olin fysioterapian suurkuluttaja. 12 vuotta sitten oli jälleen sarja menossa tutulla fysioterapeutilla, kun hän näytti ammatilehteään, jossa oli kirjoitettu dystoniasta. Vilkaisin riemukseni artikkelia: tuossa on minua yli kaksikymmentä vuotta piinannut sairaus, joka sai nyt nimen! Neurologi kertoi minun sairastavan servikaalista eli kaulan alueen dystoniaa, neurologista liikehäiriösairautta, jonka syytä ei useimmissa tapa-

uksissa tiedetä, mutta jonka oireita voidaan hoitaa.

Botuliinista pelastust

Tehokkain hoitomuoto, dystonisiin lihaksiin pistettävät botuliiniruiskeet auttoivat minuakin hyvin: pääsin kovista kiuvuista eroon, pään virheasento korjaantui sekä nykäykset ja vapina vähenivät. Tällä hetkellä olen rentoutuneessa ja fyysisistä liikakuormitusta vailla olevassa tilanteessa oireeton. Minulle sopiva pistosväli on 3–4 kuukautta, jolloin teho ei ehdi hiipua kovinkaan paljon ennen uutta hoitokertaa.

Migreeniä mukana

Harvakseltaan, botuliinipistosten hiipumisvaiheessa, 2–3 kertaa vuodessa, kipua alkaa olla varsinkin vasemmalla kaulan dystonisissa lihaksissa. Tässä vaiheessa saattaa tulla sahalaitakuviota näkökenttään sekä sen jälkeen kipua vasemman silmän seutuun, mutta ei aina kipua. Nämä menevät itseksensä ohi ja olen ristinyt ne ”lihasmigreeneiksi”. Takaraivopäänsäryt, niska- ja kaulakivut ovat historiaa.

Liikuntaa ja vertaisten seuraa

Botuliinihoidon lisänä pidän erittäin tärkeänä omaehtoista liikuntahoitoa: joka aamu kunnon jumppa, lenkkeilyä, vesijumppa kerran viikossa, kuivajumppa lisäksi, venyttelyt fyysisen rasitusasteen mukaan 2–3 kertaa viikossa tai jopa 2–3 kertaa päivässä, varsinkin kesällä, jolloin puutarhahommat kiristävät lihaksia. Ja vielä iltajumppa. Aina liikunnasta pitäneen tämä ei ole minulle vaikeaa ja varsinkin kun fysioterapeutin tarkastuksessa tulee positiivista palautetta.

Myös sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit ovat avanneet uutta näkökulmaa elinikäisen sairauden kanssa elämiseen. Vertaistukea ei mikään voi korvata: samassa tilanteessa oleva tietää miltä tuntuu, antaa arjen vinkkejä sekä ihan faktatietoakin vertaistukiryhmissä, dystoniakerhoissa jaetaan. 🐾

Elma Pyykkö

Tiedotussihteeri

Suomen Dystonia-yhdistys

www.dystoniayhdistys.com

Molemmilla on ”tyhjiä” palloja näkökentässä, jotka liikkuvat ja karkaavat, kun niitä yrittää saada kiinni katseellaan.

Minun tar