

”Pidin itseäni laiskana, kun en jaksanut arkea”

Hanna Hiltunen häpesi ja piilotteli vuosia harvinaista *lihaksia jäykistävää sairauttaan*. Hän pakotti itsensä pärjäämään mutta masentui ja uupui. Lihassairaus vei voimat.

KRISTA KORPELA-KOSONEN KUVAT SATU NYSTRÖM

M

inä ja pikkusiskoni olimme kömpelöitä lapsia. Kaatuihimme ja kompuroimme usein. Kun nousimme tuolistä ylös, liikkeelle lähtö

oli kankeaa ja hankalaa.

Olin tekemisissäni aika rauhallinen, mutta temperamenttisesti siskoni putosi raitiovaunusta pää edellä asvalttiin ja vieri kierreportaita alas kuin puupötkelö. Lopulta vanhempamme veivät meidät tutkimuksiin.

Olin 13-vuotias ja sisko 9-vuotias, kun saimme molemmat saman diagnoosin. Meillä on harvinainen synnyttäminen lihassairaus *myotonia congenita* ja sen Beckerin tautimuoto.

Sairaus periytyy peittyvästi eli molemmat vanhempamme ovat kantaneet virheellistä geeniä. Saimme sairauden syntymälahjana, mutta meillä on terve veli.

Olin juuri aloittanut yläasteen, kun sairaus todettiin. Sitä oli vaikea hyväksyä. Halusin kieltää koko asian.

Julistin sodan kehoni kanssa ja päätin, ettei sairaus määrittele minua mitenkään. Halusin hampaat irvessä pystyä kaikkeen, mihin muutkin ikäiseni nuoret.

Perheeni ei osannut suhtautua asiaan kovinkaan paljon paremmin. Asiasta ei juuri puhuttu kotona. Tunsin, että lääkäritkin vähätelivät asiaa.

Siskoni kokeili oireita lievittävää lääkettä, mutta minä en sitä huolinut. Enhän halunnut myöntää sairautta.

Elämäni tärkeimmäksi tehtäväksi tuli sairauden ja sen oireiden piilottelu. En halunnut kertoa asiasta edes ystävilleeni.

Tunsin olevani huono nainen

Sairaus aiheuttaa lihasten jäykkyyttä, heikkoutta ja liikkasuvaa. Lihakset eivät rentoudu normaalisti, vaan ne ovat tavallaan koko ajan aktiivisina ja töissä.

Aivot tulkitsevat tämän treenaamiseksi, jolloin lihas kasvaa ja oireet pahenevat.

Sain diagnoosin herkässä vaiheessa, kun olin kasvamassa naiseksi. Tunsin näyttäväni liian maskuliiniselta, sillä olin harteikas, lihaksikas ja 179 senttiä pitkä. Häpein itseäni ja koin olevani huono nainen.

Opin peittelemään sairauden oireita taitavasti. Jos en pystynyt nousemaan rappusia ylös, väitin ystävilleni, että selkäni on kipeä.

Valitsin selviytymiskeinokseni suorittamisen. Kampailin jaksamisen ja häpeän kanssa, mutta en halunnut nähdä heikkoutta itsessäni. Minun oli pakko todistaa itselleni, että voin tehdä enemmän ja pärjään paremmin kuin muut.

»

A woman with long dark hair and glasses, wearing a colorful knitted shawl and a black scarf, smiles warmly. A brown chicken is perched on her right shoulder. The background is a soft-focus snowy landscape.

HANNA HILTUNEN

Ikä: 39

Ammatti: ravinto-
neuvoja ja yrittäjä

Asuinpaikka:

Tuusula

Perhe: aviomies

Mika sekä lapset

Isla, 8, ja Luka, 6

Sairaus: synnyn-
näinen lihassairaus
myotonia congenita

Näistä saan tukea:

perhe, luonto ja
vertaistuki

Motto: Minä riitän.

Omat kanat ovat Hanna Hiltuselle tärkeitä. Ne symboloivat sitä, että lihassairaudesta huolimatta hänellä on vapaus elää niin kuin haluaa.

Pääsin lukion jälkeen ammattikorkeakouluun opiskelemaan bio- ja elintarviketekniikkaa. Tein jo opiskeluaikana terveystarkastajan viransijaisuuksia. Kun olin valmistumassa, sain Tullista tulliyli tarkastajan viran. Minulla oli valtava vauhti päällä ja tein kovasti töitä.

Raskaus ilahdutti

Tapasin aviomieheni **Mikan** loppiaisenä 2006. Mainitsin sairaudestani hänelle mutta samalla väitin, ettei se haittaa elämääni mitenkään. Asiasta ei puhuttu enempää.

Menimme naimisiin kesällä 2009. Odotin silloin esikoistani. En ollut huolissani, että vauvalle tulisi sama sairaus, sillä tiesin, että se on erittäin harvinainen.

Jotta lapsi saisi sairauden, myös miehelläni pitäisi olla virheellinen geeni. Perinnöllisyysklinikalla laskettiin, että todennäköisyys on hyvin pieni.

Oireeni pahenivat raskausaikana. Liikkuminen kävi hankalaksi, sillä lihakseni olivat jäykät ja selkä jatkuvasti kipeä. En jaksanut kävellä pitkiä matkoja enkä kantaa kauppakasseja.

Raskaus oli kuitenkin hyvä syy olla jaksamatta. Annoin ensimmäistä kertaa elämässäni itselleni luvan levätä. Siksi raskaus oli hyvin onnellista aikaa.

Naisellinen itsetuntoni kasvoi samaan tahtiin vauvahan kanssa. Tunsin, että kehoni tekee vihdoinkin jotakin arvokasta eikä ole vain haitta ja rasite. Olin 31-vuotias, kun **Isa** syntyi. Synnytys oli eheyttävä kokemus.

Parin vuoden kuluttua olin uudestaan raskaana. Jouduimme koko perhe infektiokierteeseen. Ensin sairastuimme mykoplasmaan. Sen jälkeen iski kampylobakteeri, joka aiheuttaa ripulia ja kuumetta.

Menin hyvin heikkoon kuntoon ja jouduin sairaalaan. Minulle annettiin vahvoja antibiootteja. Jonkin ajan kuluttua syntyi vauva, joka oli allerginen lähes kaikelle.

Voimattomuus hävetti

Huomasin hyvin pian, että pikkulapsiarki alkoi ylittää voimavarani. Pienet valvottivat. Lihashaikkouden vuoksi minun oli vaikea nostaa ja kantaa heitä sylissä.

”Olin pitänyt itseäni laiskana, koska asiat vaativat hirveästi ponnisteluja.”



***Ennen ...**
arvostin itseäni tekemisen ja suorittamisen kautta.*

***Nyt...**
arvostan itseäni sellaisena kuin olen.*

Esikoiseni oli hyvin meneväinen ja vilkas lapsi. Yritin pysyä hänen perässään sen, mitä kankeilla lihaksillani pystyin. Toisinaan lensin naamalleni, kun kiirehdin hänen peräänsä.

Samaan aikaan **Lukan** hankala allerginen oireilu aiheutti perheessämme valtavasti huolta. Aloin olla todella väsynyt. Tunsin syyllisyyttä ja häpeää siitä, etten jaksaa arkea omien lasteni kanssa.

Mieheni heräsi varhain työhönsä ja elätti perheen, ja minä yritin selvitä päivistä lasten kanssa. Aloin pelätä, että lapset satuttavat itsensä hengenvaarallisesti, koska en ehdi heidän peräänsä.

Tavalliset askareet pahensivat oireitani. Ruoanlaitto kipeytti kädet, seisominen sattui ja tavarat putoilivat käsistä. En silti vieläkään ymmärtänyt, että lihassairaus vaikutti myös jaksamiseeni.

Olin jatkuvasti väsynyt ja tyytymätön. Kun mieheni tuli töistä, kaikki kotityöt olivat tekemättä. Mikan oli vaikea

ymmärtää, miksi en jaksaa, koska en osannut kertoa hänelle oireistani ja uupumuksestani.

Piiskasin itseäni suorituksiin

Arkemme alkoi olla yhtä ongelmapesäkettä. Omat vanhempani sairastuivat vakavasti. Vähän myöhemmin isäni kuoli syöpään. Emme puhuneet Mikan kanssa enää juuri mistään. Avioliittomme ajautui kriisiin.

Päädyimme perheneuvolaan. Sain masennustestissä korkeat pisteet: olin uuvuksissa ja pohjalla. Mainitsin terapeutille ohimennen, että minulla on synnynnäinen lihassairaus. Terapeutti oivalsi heti, että se voi olla osasy siihen, miksi voimani ehtyivät.

Se syytti viimein lampun itsellenikin. Ymmärsin, että olin koko ikäni piiskannut itseäni koviin suorituksiin.

Olin pitänyt itseäni laiskana, koska monet asiat vaativat hirveästi ponnisteluja. Vasta nyt suostuin käsittämään, ettei kehoni toimi normaalisti eikä minulla ole perusterveen ihmisen voimavaroja.

Aloitin pitkän psykoterapian ja käytin jonkin aikaa masennuslääkkeitä. Aloin vähitellen hyväksyä sairauteni. Opin ymmärtämään rajojani ja rajoitteitani. Oli iso juttu tunnustaa, että tarvitsen apua enkä selviä arjesta yksin.

Pääsin myös neurologin vastaanotolle. Siellä kävi ilmi, että olen sairauteni vuoksi oikeutettu henkilökohtaiseen apuun ja kuljetuspalveluihin. Sain sähkömopon, pyörätuolin ja rollaattorin.

Niiden käyttäminen julkisesti tuntui aluksi kamalalta. Ajattelin, että nyt ihmiset luulevat minun olevan vammaisen. Sitten tajusin, että niinhän minä olenkin.

Terapia auttoi hyväksymään tilanteen. Pian huomasin, miten paljon voimavaroja vapautui, kun ei enää tarvinnut esittää pärjäävää.

»



Aluksi Hannasta tuntui kamalalta käyttää pyörätuolia. Terapia auttoi hyväksymään tilanteen. Kana tarha oli pitkään Hannan unelma.

Vida

VAHVA SUOMALAINEN

Vahva monivitamiini – monta hyvää vaikutusta

Vida Vahva MultiDuo on vahvapitoinen ja turvallinen monivitamiinivalmiste, jossa on yhteensä 20 eri vitamiinia ja hivenainetta.

Laadusta vastaa
farmasian tohtori
Magali Laasonen.



ENEMMÄN ENERGIAA

C- ja B-vitamiinit, pantoteeni-happo ja mangaani auttavat jaksamaan ja vähentävät väsymystä.

HYVÄ VASTUSTUSKYKY

A-, D-, B6-, B12- ja C-vitamiinit sekä foolihappo, sinkki ja seleeni edistävät immunijärjestelmän normaalia toimintaa.

KAUNIS IHO

C-, A- ja E-vitamiinit auttavat pitämään ihon kimmoisana ja nuorekkaana.

NÄKÖKYKY

A- ja B2-vitamiini sekä jodi edistävät näön pysymistä normaalina.

MUISTIN TUEKSI

B12-vitamiini, jodi ja sinkki edistävät muistin toimintaa.

TUUHEAT HIUKSET

Sisältää biotiinia ja pantoteeni-happoa, jotka ravitsevat hiuksia sisältäpäin.

VAHVA LUUSTO

D-vitamiini, sinkki ja mangaani vahvistavat luustoa.

vidaplus.fi

1 tabletti varmistaa
kaiken tämän

LEADER
parasta sinulle

”Kanojen touhujen seuraaminen on parasta terapiaa.”

Unelma maaseudun rauhasta

En enää palannut työhöni tulliylitarkastajaksi. Työtäni kevennettiin, mutta se osoittautui silti liian raskaaksi. Jouduin jäämään työkyvyttömyyseläkkeelle.

Huomasin, että voin vaikuttaa vointiini ja jaksamiseeni ravinnolla. Opettelin syömään niin, että verensokerini pysyy paremmin tasaisena. Lisäsin ruokailuihin kasviksia, pähkinöitä, kalaa ja kylmäpuristettuja kasviöljyjä. Jätin sokerin, vehnän ja huonolaatuiset rasvat pois.

Innostuin terveellisestä ravitsemuksesta, ja aloitin funktionaaliseen lääketieteeseen pohjautuvat diplomi-ravintoneuvojan opinnot. Valmistuin pari vuotta sitten.

Nyt työskentelen osatyökykyisenä yrittäjänä. Tapaan asiakkaita vastaanotollani ja käyn luennoimassa ravinnosta potilas- ja vammaisjärjestöjen kursseilla.

Välit mieheni kanssa paranivat pikkuhiljaa. Sairauteni käsittely on vaatinut häneltäkin aikaa. Mikalle oli kova paikka, että uuvuin entisestä supersuorittajasta masentuneeksi ihmisraunioksi.

Kriisin jälkeen opimme keskustelemaan asioista avoimesti. En voi ymmärtää, miten puhuminen on joskus voinut olla niin vaikeaa.

Kesällä 2015 toteutimme haaveemme ja muutimme maaseudun rauhaan. Ajattelin pitkään, etten pärjäisi sairauteni kanssa maalla. Sitten oivalsin, että voin tehdä, mitä haluan.

Unelmoin omasta kanatarhasta, sillä se symboloi minulle tätä vapautta. Kanamme Kiira, Sirkka, Lissu, Lempi ja Hulga muuttivat pihapiiriimme viime kesänä. Hoidamme kanoja koko perheen voimin ja saamme omasta tarhasta kananmunia.

Kanojen touhujen seuraaminen on ihan parasta terapiaa. Se auttaa unohtamaan kaikki arkiset huolet.

Tytär pelkäsi, että kuolen

Lihassairaus vaikuttaa yhä jaksamiseeni. Hankalinta on muistaa, etten voi kuluttaa voimiani loppuun. En pysty kävelemään pitkiä matkoja. Istun pyörätuolissa, jos haluan mennä lasteni kanssa Korkeasaareen.

Autoa voin ajaa lyhyen matkaa. Kun työ vaatii matkustamista pitemmälle, joudun ottamaan kuskiksi avustajan. Hän on arjessani mukana 20 tuntia viikossa ja auttaa esimerkiksi kotiaskareissa.

Saatan kaatua ruokakaupassa mahalleni, jos yritän ottaa tavaroita ylä- tai alahyllyltä. Päädyn silloin tällöin ensiapuun kolhujen takia. Kerran jouduin sairaalaan, kun liukastuin ja mursin nilkkani.

En voi nostaa mitään painavaa, sillä tavarat putoilevat. Pelkkä kynän pitely kipeyttää käden.

Minulle on äitinä tärkeää, että jaksan olla läsnä lasteni arjessa. Kun lapset olivat pieniä, oli rankkaa, kun en pystynyt leikkimään ja juoksemaan niin kuin muut. Nyt on helpompaa, kun he voivat itse kiivetä syliini.

Lapset ovat suhtautuneet sairauteeni mutkattomasti, mutta asiaa on kyllä pitänyt käsitellä. Tytär oli huolissaan, voinko kuolla tähän. Häntä helpotti tieto, ettei sairauteen kuole, vaan sen kanssa voi elää hyvää elämää.

Psykoterapiani on kestänyt 4,5 vuotta. Se alkaa olla loppusuoralla. Olen kokeillut lääkitystä lihassairauteeni, mutta sivuoireet olivat hyötyjä suuremmat.

Nyt hoidan itseäni akupunktiolla, vyöhyketerapialla ja syömällä terveellisesti.

Harrastin ratsastusta parikymmentä vuotta. Jouduin lopettamaan sen sairauden takia. Jokin aikaa sitten pääsin kokeilemaan vammaisratsastusta. Oli ihanaa istua hevosen selässä. Unohdin oman liikkumisen vaikeudet.

Kävelykykyäni säilyy todennäköisesti myös tulevana vuosina. Vanhempana saatan silti joutua istumaan enemmän pyörätuolissa. Tulevaisuus ei huoleta, sillä olen oppinut kunnioittamaan rajojani.

Sairauden nivominen osaksi persoonaani ei ole ollut helppoa. Kun eheytyminen romahduksen jälkeen alkoi, aloimme käydä asioita enemmän läpi yhdessä siskoni kanssa. Hän on tärkein tukeni. Olen viime vuosina ker-tonut asiasta avoimemmin myös ystäväilleni.

Sairaus on osa minua. Se on nyt enemmän kaveri kuin vihollinen. ●

HANKALA LIHASJÄYKKYYS

Sairaus on perinnöllinen.

- Myotonia congenita on perinnöllinen lihassairaus, jonka oireet voivat alkaa lapsena tai vasta aikuisena. Sairaus jaetaan kahteen tautimuotoon: vallitsevasti periytyvään Thomsenin ja peittyvästi periytyvään Beckerin myotoniaan.
- Sairaus ilmenee lihaskalvojen ionikanavien toimintahäiriönä, jossa lihaksen supistumisherkkyys kasvaa ja lihassupistuksen kesto pitkittyy. Tavallisin oire on lihaskäykyys.
- Sairastuneet voivat näyttää tavallista lihaskäykyä, sillä elimistö tulkitsee pitkittyneen lihaskäykyä harjoitteluksi.
- Oireet vaihtelevat lievästä hankalaoireiseen ja päivästä ja hetkestä toiseen. Kylmä voi pahentaa niitä. Sairaus saattaa rajoittaa ammatinvalintaa.
- Parantavaa hoitoa ei ole, mutta oireita voidaan lievittää lääkityksellä.

Lähteet: Lihastautiliitto ja Terveyskirjasto

Vida

VAHVA SUOMALAINEN

Flunssakauden tehotuote

JO YLI
MILJOONA
MYYTYÄ
VIDA-
TUOTETTA



Laadusta vastaa
farmasian tohtori
Magali Laasonen.



Tehotuote ihon ja hiusten kauneudelle sekä vastustus- kyvyn ylläpitämiseen

Sinkki on ihmiselle välttämätön hivenaine. Se on ihanteellinen flunssakauden tuote, joka auttaa vastustamaan infektioita ja edistää yleistä vastustuskykyä. Vahva pitoisuus 25 mg sinkkiä yhdessä tabletissa.

Nauti päivittäinen sinkkiannos myös kauneuden ylläpitämiseen; sinkki pitää hiukset ja kynnet terveinä. Miehillä sinkki auttaa lisäksi ylläpitämään oikeita testosteronitasoja.

Huom!

Sinkin saannin pitää olla päivittäistä, sillä se ei varastoidu elimistöön.

LEADER
parasta sinulle

vidaplus.fi


valmistettu
SUOMESSA