

Lukijoilta:

Lonkalta syntyy kokemuksia ja vertaisuutta

Jos vähän yli kolmikymppisenä kuulisit tarvitsevasi lonkan tekonivelen, miten reagoisit? **Hannastiina Hammaren-Lankilaa** ja **Pauliina Rautiota** yhdistää lonkan synnyynnäinen virheasento, lonkkadysplasia. Nuoret naiset ovat päättäneet olla avoimia nivelongelmistaan: he jakavat kokemuksiaan kohtalotovereidensa tueksi blogitekstiensä ja facebookin keskusteluryhmien kautta. Nyt he kertovat tarinansa myös Niveltiedon lukijoille.

Hannastiina:
”Kaikesta selviää avoimuudella ja keskustelemalla”

Lokakuun alku 2013. Ajelen autolla kohti Jyväskylän keskustaa. Pystyn sentään ajamaan, vaikka oikea lonkkani onkin ollut todella kipeä. Parkkihallin ramppia ajaessani kuuluu jostakin auton alta omituinen pamahdus. ”Tämäkin vielä!” mietin mielessäni, kun siirrän auton lähimpään parkkiruutuun pois ajoreitiltä. Pikaisen tarkastelun jälkeen huomaan, että yksi auton renkaista on puhki. Suuttuttaa, mutten ehdi asiaa murehtia sen enempää, koska olen menossa tapaamaan yksityistä ortopedia.

”Lonkkadysplasia... Tämä on ollut sulla syntymästä saakka. Odotas, niin mietin... Osteotomiaa oltaisiin voitu harkita, jos tilanne olisi tiedetty aiemmin, mutta tässä vaiheessa tekonivel on ainut hoitokeino. Reisiluun nuppi on tosi huonossa kunnossa ja nivelessä muutenkin on paha sekundaarinen nivelrikko, lonkkamaljakin on aivan epämuodostunut”, mutisee ortopedi hyvin lyhyellä vastaanottokäynnillä röntgenkuviani katsottuaan. Hän laittaa lähetteen Keski-Suomen keskussairaalaan ja alkaa sanella diagnoosia nauhurille jo ennen kuin olen ehtinyt vaivalloisesti nousta tuoilta ylös. Ulos kadulle päästyäni soitan anopilleni hyvin hermostuneena – olin luvannut soittaa kuulumiset. Hermostumiseni kuittaan puhjennella auton renkaalla. ”Aavistelin

kyllä, että tekoniveltä ehdotetaan...” kuulen itseni sanovan. Anoppi kuulostaa järkyttyneeltä. Onnun hämilläni parkkihalliin, jonne apujoukot ovat tulleet rengasta vaihtamaan.

”Häpesin sitä, että olin nuori nainen, jolla oli lonkkaongelmia”

Oireita oikeassa lonkassani oli jonkin verran jo teini-iästä lähtien, lähinnä lievää jomotusta liikunnan jälkeen. Muistan myös lapsuudesta, että oikea lonkka oli jäykähkö, mutta koska olen aina ollut notkea, ei tämä häirinnyt elämää. 2000-luvun alkupuolella kävin ahkerasti mm. sauvakävelemässä. Tuolloin lonkka oirehti enemmänkin kipui-



Hannastiina Laukaassa Kuusaan kanavalla kesäkuussa 2014.



Jotta pärjäsi yksin kotona leikkauksen jälkeen, oli jalka nostettava hyvin varovasti sänkyyn vaikkapa vyön avulla.

lemalla, ja muistan myös muutamman erittäin kipeän muljahduksen, joiden jälkeen en hetkeen pystynyt kunnolla kävelemään. En kuitenkaan mennyt lääkäriin – häpesin sitä, että olin nuori nainen, jolla oli lonkkaongelmia.

Tätä kirjoittaessani eletään syyskuun loppua 2014. Vuosia sinnittelin lonkkani kanssa vaihtelevien kipujen kera eikä minun lisäksi kukaan tiennyt asiasta. Lonkkaongelmani pahenivat lopulta syksyn 2013 aikana radikaalisti, jolloin kovat kivut pakottivat minut työterveyshuollon kautta ortopedin vastaanotolle ja sairauslomalle. Sain lonkkadysplasia-diagnoosin 34-vuotiaana (olen syntynyt 1978).

”Päätin, että myös minä haluan olla omasta diagnoosistani avoin”

Aluksi olin ihmeissäni: mikä ihmeen lonkkadysplasia? Etsin suomenkielistä tietoa netistä, mutta löysin lähinnä hajanaista tietoa koirien ja vanhempien ihmisten nivelrikosta. Olin tyrmistynyt. Lopulta eksyin lukemaan muutamia amerikkalaisten lonkkadysplasiaa sairastavien nuorten naisten upeita blogeja ja näiden kautta sain lisää tietoa oireista ja hoitokeinoista. Päätin, että myös minä haluan olla avoin omasta diagnoosistani.

Minulla oli tuolloin olemassa terveellisempien elämäntapojen etsintää ja muuta elämää ihmettelevä blogi, mutta nyt se sai lisää sisältöä: kertomuksia ja pohdintoja arjesta lonkkadysplasian kanssa. Aloin muutenkin kertoa avoimesti tilanteestani läheisille, ystäville, tutuille ja työtovereilleni – totesin, ettei minulla ole mitään hävettävää. En ole itse voinut synnynnäiselle lonkkavialleni mitään.

Kuluneen vuoden aikana on tapahtunut paljon ja sopeutumista on vaadittu sekä itseltäni että läheisiltäni. Olen diagnoosin saamisesta lähtien ollut poissa työelämästä. TeliaSonerassa IT-projektien ja järjestelmäylläpidon parissa työskennelleestä järjestelmäpäälliköstä tulikin hetkessä sairauslomalainen, joka kipujensa ja liikkumisvaikeuksiensa kanssa odotti tekonivelleikkaukseen pääsyä. Leikkaus tehtiin Keski-Suomen keskussairaalassa 26.3.2014 ja minut leikkasi osastonylilääkäri **Konsta Pamilo**.

Leikkaus meni hyvin, mutta toipuminen siitä on ollut haasteellista ja hidasta. Hitaasta toipumisesta varoiteltiin jo ennen leikkausta, mutta ahkerasta harjoittelusta ja yksityisen fysioterapeutin hyvästä ohjauksesta huolimatta lonkan alueella ja reidessä on yhä kipuja sekä heikkoutta, jalan nostaminen

on vaikeaa, enkä pysty ottamaan montakaan askelta ilman vähintään yhden kyynärsauvan tukea. Näin ei pitäisi enää tässä vaiheessa, 6 kk leikkauksesta, olla, vaikka tiettyjä rajoitteita leikkauksen jälkeen lonkkadysplasiaa ei voi jättääkin. Tilannetta selvitetään piakkoin lisää mm. magneettikuvauksella sekä ultraääniohjatulla nivelpunktiolla. Sairausloma on jatkunut toistaiseksi. On kuitenkin hienoa, kuinka ymmärtäväisesti tilanteeseeni on töissä suhtauduttu. Onnellinen ja huojentunut olen myös siitä, että Konsta Pamilo on kuunnellut ja tutkinut oireitani huolella ja haluaa selvittää, miksi tekonivellonkkani oireilee vieläkin tällä tavalla.

”Fyysinen vika ja iso leikkaus on vaikuttanut myös parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen”

Kaksilapsisen perheen arkeen sairastumisellani on ollut paljon vaikutusta; mies on ollut päävas-tuussa arkisten asioiden ja elämän rullaamisesta, kun liikunta-rajotteeni vaikuttavat niin moneen asiaan ja tekemiseen. Koko perhe on kuitenkin sopeutunut tilanteeseen kohtalaisen hyvin, vaikka kaikilta vaaditaankin paljon joustamista. Fyysinen vika ja iso leikkaus on vaikuttanut omalla tavallaan myös parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. Kaikesta kuitenkin selviää avoimuudella ja asioista keskustelemalla.

Tekonivel on kuluva varaosa kuten auton rengaskin. Jotta saisin mahdollisimman hyvän fyysisen toimintakyvyn takaisin ja nivel kestäisi mahdollisimman pitkään ilman uusimista, jatkan sitkeästi fysioterapiaharjoitteita ja pyrin muutenkin huolehtimaan myös terveellisistä elämäntavoista siten, kuin se tällä hetkellä on mahdollista. Henkisestä jaksamisesta huolehtiminen on myös äärimmäisen tärkeää. Itse saan voimaa musiikista, karaoken laulamisesta, sisustamisesta, maalaamisesta ja ystävieni ja läheisten seurasta. Musta huumori, vertaistuki ja tilannekomiikka auttavat myös arjesta selviämisessä – murehtimisesta ei ole hyötyä!

Pauliinan tarina seuraavalla sivulla

Pauliina: "Kotijoukot pitävät kyllä liikkeessä"

"Vauvalla on vähän löysä oikea lonkka, napsuu pikkuisen, mutta ei se ole vaarallista. Se voi sitten joskus vanhana vaivata". Raahen sairaalan synnytysosastolla kuuntelee huolestunut äitini vuonna 1977, mutta uskoo lääkäriä ja unohtaa asian pian. Minä kasvoin napsuvan lonkan kanssa, mutta se ei kipeytynyt ennen kuin täyten kolmekymmentä. Vaiva oli kuitenkin vuosia niin pieni, etten edes lähtenyt selvittämään, mistä se johtuu. 36-vuotiaana vuonna 2013 toukokuussa olin vanhemman lapseni kanssa matkalla San Franciscossa.

Lähdimme käymään parin kilometrin päässä hotellilta, enkä ollut päästä enää takaisin. Syvällä nivusessa tuntui yhtäkkiä viiltävä kipua, ja jalan liikuttaminen oli melkein ylivoimaista. Loppuloma onnistui vähällä liikkumisella ja sär-

kyläkkeillä. Myöhemmin selvisi, että tuolla matkalla antoi viimein periksi vajaan lonkkamaljan virkaa kantanut rustorengas *labrum*, jossa todettiin kookas repeämä.

"Kun käveleminen alkoi sattua, vaihdoin juoksuksi."

Kotona odottelin kuitenkin vielä hetken, että vaiva menisi ohi. Käytin koiria lenkillä, ja kun käveleminen alkoi sattua, vaihdoin juoksuksi. Huomasin, että juoksemalla lonkka ei kipeydy lainkaan. Niinpä löysin juoksu-harrastuksen ja hurahdin siihen kesän aikana täydellisesti. Painoa putosi kivasti ja mieli piristyi. Koiratkin saivat lenkitystä. Mutta kun yritin käydä hakemassa marketista maitoa, täytyi maitohyllyn kohdalla pysähtyä puuskuttamaan, kun lonkkaa pisti ja särki. Marketissa ei oikein voinut juosta hyllyltä toiselle! Varasin ajan työterveyslääkärille.

Työterveyslääkäri väenteli jalkaani elokuussa ja totesi, että ortopedi saa tutkia tarkemmin. Etenin röntgenin kautta ortopedille.

Hän osoitti tietokoneen ruudulta röntgenkuvaa, josta näin jopa minäkin maallikkona, että oikea lonkkamalja oli melkoisen vajaan mallinen. Lääkäri oli hämmästyynyt, etten ollut tiennyt asiasta ja ettei lonkkaani oltu kuvattu aiemmin. Sain lähetteen OYSin puolelle, sillä työterveys ei enää kattanut jatkoselvittelyä. Magneettikuvat otettiin syksyllä ja marraskuussa pääsin kuulemaan ortopedin arvion siitä, miten lonkkaani olisi mahdollista hoitaa.

Minulla oli kuulemma kaksi vaihtoehtoa. Niveleni oli vielä niin hyvässä kunnossa, että minulle voitaisiin tehdä periasetabulaarinen osteotomia (PAO), eli lonkkamaljan irti sahaaminen ja parempaan kulmaan kääntäminen. Toinen vaihtoehto oli odotella, että nivelrikko etenee, ja jonottaa keinoniveltä. Halusin tietää PAOsta enemmän, joten OYSista lähetettiin leikkausharkintapyyntö **Matti Seppäelle** TYKSiin. Juttelin Mattin kanssa puhelimesta alkuvuodesta 2014. Hänen suosituksensa kuvien perusteella oli PAO siksi, että lonkkani CE-kulma oli niin huono, ettei hän mielellään edes laittaisi siihen tekoniveltä. Olin myös nuori tekonivelleikkaukseen, vaikkakin vähän jo vanha PAO:on.

"Reiteni femoraalihermo ei pitänyt toimenpiteestä ja vaurioitui leikkauksessa."

Lonkkamaljani taottiin ja sahattiin irti, käännettiin ja ruuvattiin uudelle paikalleen toukokuussa. Reiteni femoraalihermo ei pitänyt toimenpiteestä ja vaurioitui leikkauksessa. Femoraalihieron vaurion todennäköisyys on noin kahden prosentin luokkaa, joten olin kovin epäonninen. Laajan amerikkalaisen seurantalutkimuksen mukaan oli 50 %:n todennäköisyys, että hermon toiminta palautuu. Aikaväliennuste oli parista viikosta pariin vuoteen. Kuuden viikon kuluttua leikkauksesta nytkähti polvilumpio. Totesin, että olin sittenkin 50 % paremmalla puolella.



Pauliinan periasetabulaarinen osteotomia tehtiin TYKSissä toukokuussa.

Istumatyöhön yliopistoon tutkijatohtoriksi palasin kolmen kuukauden sairasloman jälkeen. Nyt, kohta viisi kuukautta leikkauksesta, femoraalihermo toimii koko ajan paremmin, mutta jalan lihaskunto on huono. OYSista ei herunut fysioterapiaa, ja yksityisellä puolella se on kallista, joten yritän jumpta itse. Kotijoukot, kaksi lasta ja kaksi koira, pitävät kyllä liikkeessä. Voin kävellä jo pari kilometriä ontumatta ilman kyynärsauvoja. Vielä on kuitenkin päiviä, jolloin tarvitsen kipulääkkeitä, eikä toki oikeassa jalassa ole vielä lähellekään normaaleja liikeratoja. TYKSin Matti Seppänen varoitteli, että toipumisaika PAOsta on todella rankka. Jos minulle ei olisi tullut tuota hermovauriota ja olisin toipunut normaalimmin, hihkuisin nyt varmasti, että eihän se niin kamalaa ollut. Kaikki muu on kyllä mennyt nappiin. Katsotaan, jääkö ensi kesänä juokseminen haaveeksi, vai palautuuko jalan hermo ennalleen.



Ensimmäistä kertaa uimassa, kaksi kuukautta leikkauksesta.

Blogi Lonkalta

Hannastiina ja Pauliina etsivät molemmat tahoillaan tietoa lonkan synnynnäisestä dysplasiasta. Suomenkielistä kirjallisuutta löytyi niukasti, mutta sitäkin suurempi harmi oli, ettei yhtään vertaistukiryhmää löytynyt. Niinpä ilo oli suuri kun Hannastiina bongasi Pauliinan lonkkaröntgenkuvia Instagramissa ja he pääsivät vaihtamaan kokemuksiaan. Jonkin aikaa viestiteltynään he perustivat Facebookiin ensin yleisen sivun, nimeltään *Lonkalta*, jonka tarkoituksena on levittää tietoa ja tuulettaa tuntemuksia elämästä synnynnäisen lonkan dysplasian kanssa. Pian sen jälkeen Hannastiina ja Pauliina perustivat myös suljetun keskusteluryhmän Facebookiin, niin ikään nimeltään *Lonkalta*. Siellä omista hoidoistaan, vaivoistaan ja vaikka lääkkeitään voi puhua vertaisryhmässä. Molemmat naiset kirjoittavat myös blogia elämästään.

Linkit Facebook-sivuun, -ryhmään sekä naisten blogeihin:

www.facebook.com/lonkaltasivut

www.facebook.com/groups/lonkaltasivut

kiinteyttavavaikutus.blogspot.fi (Hannastiinan blogi)

hipbitchandfourchicken.wordpress.com (Pauliinan blogi)