

”Aamuisin tarkistan, ovatko nivelet paikoillaan”

Suuri vastoinkäyminen romautti Marjut Moisioin terveyden. Vaikka harvinainen *Ehlers-Danlosin syndrooma* toi kovat kivut, hän vaikka teippaa pensselin käteen, jotta pääsee maalaamaan.

KATRIINA YLÖNEN KUVAT LAURA VESA

Ennen sitä talvea elin unelmaani. Olin naimisissa nuoruuden rakkauteni **Tom**in kanssa. Meillä oli kaksi lasta, olin opiskellut farmaseutiksi ja minulla oli hevostalli. Halusin olla täydellinen vaimo ja äiti. Sitten yhdeksänkuinen tyttäremme **Elina** sai keuhkokuumeen. Hän taisteli hengestään hengityskoneessa.

Kahden lumipyryisen viikon ajan ajoin 120 kilometrin päähän sairaalaan joka aamu. Päivät istuin siellä, yöt valvoin kotona. Pelkäsin, etten herää, jos sairaalasta soitetaan.

Ajattelin, että jos tästä selviämme, selviämme mistä vain. Mutta kehoni ei kestänyt. Terveyteni romahti. Aluksi en kiinnittänyt asiaan huomiota. Olin vain niin kiittollinen siitä, että Elina oli hengissä.

Koin olevani laiska ja väsynyt

Jo lapsena tunsin olevani erilainen kuin muut. Vaikka urheilin ja olin ysin oppilas, koin olevani muita huonompi.

Nilkkani nyrjähtelivät jatkuvasti, rasitusvammat ja jännetulehdukset olivat tavallisia. Liikuntatunnit olivat tuskaa: väsyin helposti, niveliä särki ja palauduin hitaasti.

Joskus mietin, tuntuiko elämä muistakin jatkuvalta ponnistelulta. Lääkärien mielestä notkea, hymyilevä nuori nainen ei kuitenkaan voinut olla kipeä. Silloin opin ajattelemaan, että vika oli korvien välissä.

En toipunut synnytyksistä

Edes vaikeat raskaudet ja synnytykset eivät saaneet minua hakemaan apua. Ensimmäisen raskauteni alussa rintarankani jäykistyi ja lihaskrampit haittasivat keuhkojen toimintaa.

Tunnollisena ihmisenä en halunnut jäädä sairauslomalle tai kuormittaa muita ongelmillani. Kävin ruokaturunneilla fysioterapeutin luona, jotta jaksaisin sinnitellä loppupäivän. Puolivälissä raskautta minun oli luovutettava.

Synnytys oli vaikea. Epiduraalipuudutuksen reikä ei mennyt umpeen, ja selkäydinneste jäi tiukkumaan. Se aiheutti kovan päänsäryn. Myös sektiohaava tulehtui.

Toinen raskaus ja synnytys olivat vielä rankemmat. Haurasseinäiset kohtuni ja virtsarakkoni repesivät. Ne piti ommella kiinni toisiinsa, jotteivät ne ratkeaisi uudestaan.

En toipunut ennalleni kummastakaan raskaudesta. Kolmannesta lapsesta oli turha haaveilla.

Mieheni huolestui kunnostani

Kun tyttäremme toipui keuhkokuumeesta, lapsuudesta asti kiusannut migreenini muuttui krooniseksi. Pahoinvointi pakotti pitkälle. Kaksiviikkoisia kohtauksia seurasi valtava väsymys. En suostunut jäämään sairauslomalle.

Sitten nivelet alkoivat mennä sijoiltaan. Pilateksessa venyitin rintalihasta, ja olkapää lumpsautti eteenpäin. Se »

Marjut Moisio

Ikä: 38

Ammatti: farmaseutti

Asuinpaikka: Urjala

Perhe: mies ja 11- ja 8-vuotiaat lapset

Sairaus:

Ehlers-Danlosin syndrooma, Chiari 1 malformaatio, SEID (systemic exertion intolerance disease)



– Jotkut sanovat arkeani vaikeaksi, mutta se edellyttää mielestäni vain luovuutta. Eljän selässä tunnen itseni onnelliseksi, Marjut Moisio kertoo.

– Joskus minua kiukuttaa se, etten pysty kaikkeen. En silti jaksaa käyttää vähää energiaani sellaisten asioiden murehtimiseen, joille en voi mitään, Marjut Moisio kertoo silittäessään Windy-koiraa.



palasi takaisin paikalleen, kun lopetin venytyksen. Vasta kun sama toistui, kerroin asiasta fysioterapeutille.

Seuraavaksi pettivät peukalon tyvinivel ja SI-nivel lantiossa. Muistin, mitä opiskeluaikana akillesjännettäni hoitanut lääkäri oli kysynyt: ”Voisiko sinulla olla Ehlers-Danlosin syndrooma?”

Olin ollut niin keskittynyt tenteistä selviytymiseen, etten ollut jaksanut ajatella kipujani.

Mutta kun miehenikin alkoi olla huolissaan kunnostani, päätin selvittää, mikä minua vaivasi.

Harvinaiset diagnoosit

Lääkäri tunnisti jo olemuksestani Ehlers-Danlosin syndrooman. Kuultava ihoni ja tuntuma kätellessämme paljastivat perinnöllisen sidekudossairauden. Helpotus häivähti mielessäni. Kivut, nivelten sijoiltaanmenot, krampit, lihashaikkous ja sisäelinongelmat saivat selityksen.

Syvään juurtunut ajatus laiskuudesta alkoi säröillä. Koska niveleni menivät helposti sijoiltaan, lihakseni tekivät paljon työtä, jotta pysyisin kasassa. Tilanteeni oli sama kuin terveellä, joka juoksisi maratonin päivittäin.

Marjutin SELVIITYMIS-KEINOT

Näistä saan tukea:

Perhe, ystävät, eläimet, vertaistuki, fysioterapeutti, avustaja ja kaikki kaunis ympärilläni.

Motto:

”Pelaan saamillani korteilla niin hyvin kuin osaan.”

Sain myös toisen harvinaisen diagnoosin, Chiari 1 malformaation. Se on kallonkalarankaliitoksen epämuodostuma, jossa pikkuaivot työntyvät kallonpohjan aukosta selkäydinkanavaan. Diagnoosi selitti, miksi yskäys toi päänsäryn tai miksi äänihuulet joskus halvaantuivat.

Chiari selittää aistiylherkkyyteni. Lasten konttausäänet sattuivat päähäni. Työssä valkoisesta paperireseptistä heijastuva valo vihloi silmissä, ja pieni tuulenvire sattui ihoon.

En halunnut valittaa oireistani. Tunsin syyllisyyttä, koska en jaksanut leikkiä riittävästi lasten kanssa. Mutta joka kerta, kun ystäväni sanoivat, että moni terve voisi oppia minulta elämän asennetta, itku meinasi tulla.

Poltin itseni loppuun

Diagnoosit olivat helpotus, mutta suostuminen sairaaksi oli kaikkea muuta kuin helppoa! Halusin edelleen rakentaa nuoruuteni unelmaa.

Remontoimme hevostilaa. Tallissa asui neljä hevosta, ja meillä oli myös lampaita, kissoja, kaneja ja koiria. Lapsemme olivat pieniä. Mieheni kävi töissä 120 kilometrin päässä, ja minä olin kokopäivätyössä farmaseuttina.

”Mietin: jos katkaisisin jalan, saisin syyn levätä.”

Seuraava talvi oli ankara. Hevosten karsinoiden kuivikkeet jäätyivät lattiaan. Hakkasin niitä rautakangella. Kannoin eläimille vedet sisältä, kun tallin vesiputki jäätyi. Kun tulin töistä kotiin, en uskaltanut istua alas. Tiesin, etten enää pääsisi ylös. En halunnut kuormittaa miestäni huollillani vaan mieluummin siivosin karsinat vaikka kontaten.

Kerran seisoin traktorin lavalla lantakuorman päällä ja mietin, että jos hyppäisin tästä ja katkaisisin jalkani, saisin syyn levätä. Tunsin itseni täysin loppuun kuluneeksi.

Fysioterapeutti **Merja** puuttui tilanteeseen. Hän varasi minulle lääkäriajan Turusta ja vei minut sinne. Olen edelleen todella kiitollinen hänelle.

Elämän raskaimmat päätökset

Puolen vuoden aikana toteutin elämäni raskaimmat päätökset. Itkin niistä jokaista erikseen ja kaikkia yhdessä. Ensimmäinen luovuin hevosista ja tallinpidosta.

Lääkäri oli jo sanonut: ”Olet hullu, jos kiipeät vielä tuolla niskalla hevosen selkään”. Ehkä se antoi minulle oikeutuksen luopua hevosistani. En voinut jäädä asumaan tyhjän tallin viereen. Myimme kotimme, jossa olimme suunnitelleet viettävämmä loppuelämämme. Kesämökistäkkin oli pakko luopua. Lopulta jäin työkyvyttömyyseläkkeelle.

Vaikka elämä muuttui kiireettömämmäksi ja kivut vähän hellittivät, uupumus paheni. Vertaistuessa kuulin lääkäristä, joka ymmärsi kaikenkielellä voimattomuutta ja kuvotusta. Häneltä sain nimen uupumukselleni: SEID (systemic exertion intolerance disease).

Se aiheuttaa uupumuksen lisäksi ponnistelujen jälkeisen pahoinvointia sekä kognitiivisen toiminnan häiriöitä.

Onneksi sain apua Facebookin vertaistukiryhmässä tapamastani **Kajesta**. Hän kirjoitti puolestani vammaispalvelupaperit, koska kynä ei pysy kädessäni. Hän oli paikalla, kun vammaispalvelusta tultiin kotikäynnille. Kaje auttoi minua ymmärtämään, ettei pyörätuoli hankkiminen ollut luovuttamista vaan uuden maailman avaamista.

Pikkuhiljaa annoin itselleni luvan tyytyä vähempään ja olla hieman sairaskin.

Teippaan maalipensselin käteeni

Kuntoni vaihtelee päivittäin. Aamuisin kuulostelen, ovatko nivelet paikoillaan: kummalla jalalla otan ensimmäisen askeleen. Aamupäänsärky hellittää pikkuhiljaa.

Aamiaisen saa odottaa, koska ruokatorveni painuu kasaan yön aikana. Yöt ovat usein rikkonaisia kipujen sekä käsien ja jalkojen puutumisen takia. Lämmin suihku rentouttaa. Kun olen saanut lapset koulutuksiin ja lemmikeille ruokaa, painun usein peiton alle.

Päivällä yritän ratsastaa. Minulla on jälleen hevonen rakkaan ystäväni, avustajani ja mieheni ansiosta. Onnen- »

Terveellinen välipala



MAUKKAAT PROTEIN SO LO-CARB! -PROTEIINIPATUKAT

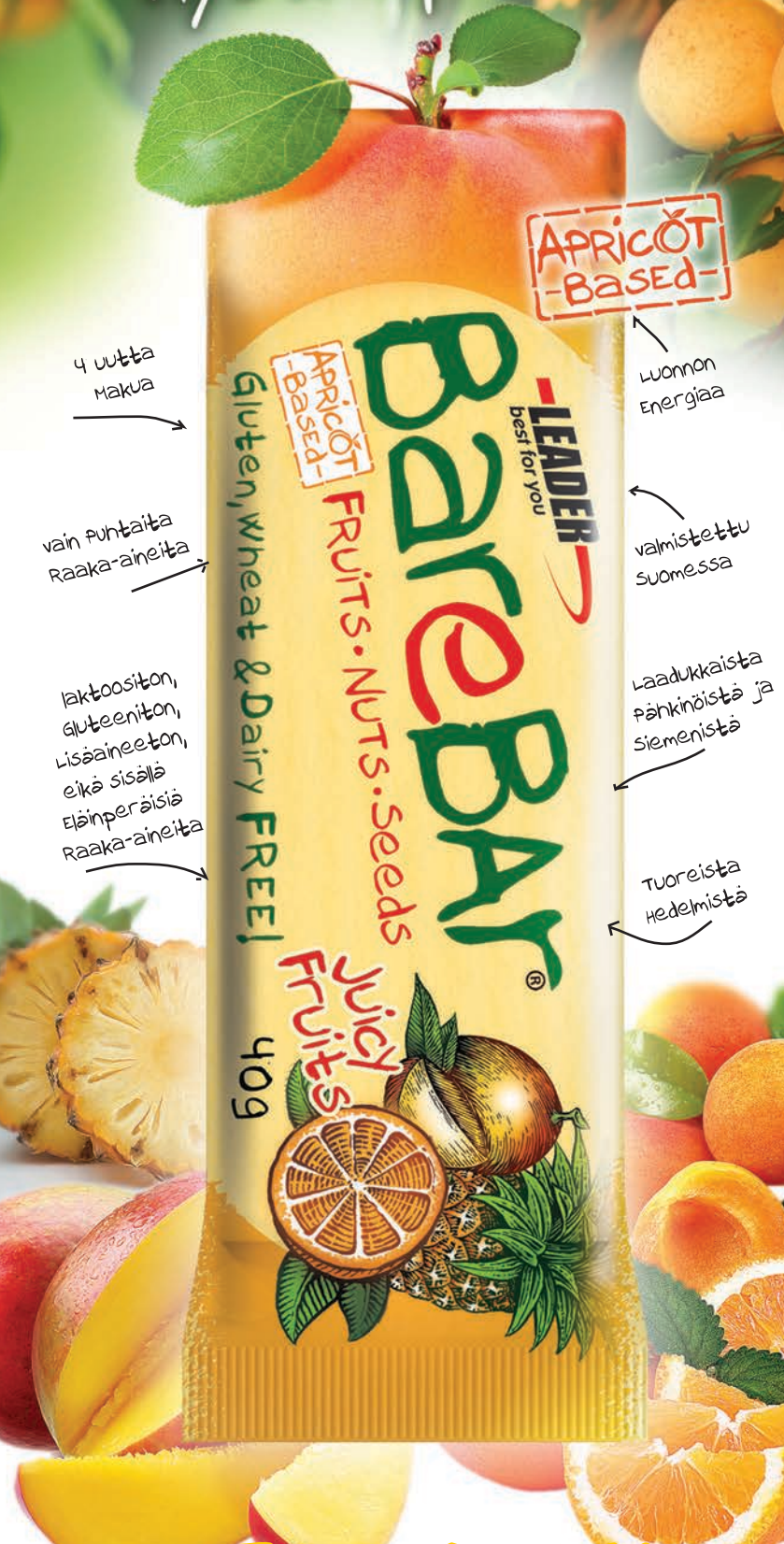
Hyvänmakuisissa SO LO-CARB! -proteiinipatukoissa on runsaasti proteiinia, mutta vain vähän sokeria. Patukat valmistetaan Suomessa Leaderin omassa tehtaassa. 22 toimivaa makua, joista osa on täysin laktoosittomia ja gluteenittomia.

Avaa ja nautiskele!



leader.fi

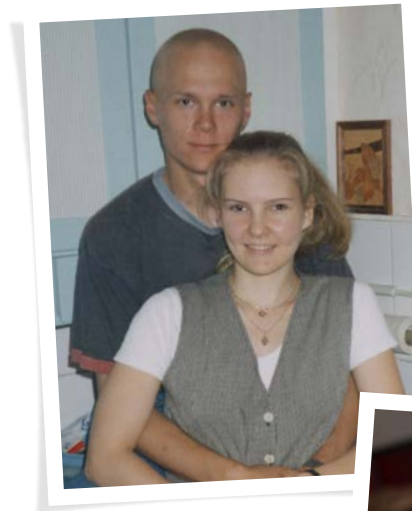
Uusi BareBar-sato
nyt kaupoissa!



APRIKOOSIPOHJAISET BareBARIT POIMITTAVISSA

BareBAR on luonnollinen välipalapatukka, joka valmistetaan puhtaista, ravitsevista hedelmistä ja marjoista. BareBAR sopii jokaisen terveellistä, laadukasta ja maukasta ruokaa arvostavan välipalaksi - taaperosta isoäitiin. BareBAR on täydellinen valinta myös erityisruokavaliointa noudattavalle, sillä se on laktoositon, gluteeniton ja lisäaineeton, eikä sisällä eläinperäisiä raaka-aineita.

www.barebar.fi



Ennen...
minulla ei ollut nimeä kivuilleni.



Nyt...
eläinten kanssa puuhailu auttaa unohtamaan vaivani.

tunne hiljaisessa metsässä Eljan selässä on pakahduttava. Kun lapset tulevat koulusta, lähdemme joskus pyöräilemään. Minä käytän silloin sähkömopoa.

Myönnän, että sairauteni ja kipuni rajoittavat jonkin verran elämäni. En kuitenkaan halua jättää asioita tekemättä. Välillä haluan tehdä normaaleja asioita, vaikka se ei aina olisikaan järkevää. Teippaan vaikka maalipensselin käteeni, jos se ei pysy siinä muuten.

Nykyään teen keikkatöitä apteekissa. Työpäivät ovat antoisia mutta rankkoja. Toipumiseen kuluu pari päivää. Myös autonomisen hermoston häiriöt kiusaavat, esimerkiksi näläntunne ja virtsaamistarve katoavat. Kaikesta huolimatta haluan jatkaa töissä.

Apuvälineet ovat erottamaton osa minua. Painevaatteet tukevat niveliäni, auttavat aivoja hahmottamaan raajani ja ylläpitävät verenpainettani. Kova niskatuki pitää nikamat paremmin aloillaan. Liikkuessani käytän kynänsauvoja ja pyörätuolia, jos tuntuu, etteivät jalat kannaa.

Seksielämä muuttui

Vaikeimpina vuosina kadotin seksuaalisuuteni. Halusin kivuistani ja uupumuksestani huolimatta olla miehelleni täydellinen tai edes riittävän hyvä vaimo.

Olin tutustunut Tomiin jo 17-vuotiaana. Hän on ollut yksi suurimmista tukijoistani. Mieheni luottaa tulevaisuuteen, ja hänen rinnallaan minunkin on helppo luottaa.

Halusin käydä terapeutilla selvittämässä, löytyisikö keinoja siihen, että jaksaisin, pystyisin ja olisin enemmän.

”Työpäivistä toipumiseen menee kaksi päivää.”

Sain ohjeeksi armollisuuden. Koska emme voi olla kovin kokeilevia, panostamme läheisyyteen.

Olen oivaltanut, että seksuaalisuus tarkoittaa myös naiseutta, kauneutta ja itsestään huolehtimista. Voin vaikka meikata hiukan ja laittaa hiukset, vaikka olen vain kotona.

Hiuksista olen hiukan turhamainen. Minua harmittaa, jos en saa laitettua niitä. Koska en pysty pitämään käsiäni ylhäällä, föönausasentoni ovat aika erikoisia.

En vaihtaisi ystäviä terveyteen

Tällä hetkellä elämäni on onnellista. Minulla on jatkuvasti kipuja, mutta olen oppinut elämään niiden kanssa. Uupumus saa minut tuskastumaan. Aivosumu lamaannuttaa aloitekykyni ja tahdonvoimani. Jo vesilasien vieminen tiskialtaaseen voi olla ylivoimaista.

Runojen kirjoittamisesta on ollut apua. Öisin on syntynyt paljon kivuista ja väsymyksestä kertovia synkempiä tekstejä. Viime aikoina niissä näkyy kiitollisuus.

Olen luopunut paljon, mutta tilalle on tullut muuta arvokasta. Vietän paljon aikaa lasten kanssa ja rakastan vanhaan kivinavettaan tehtyä kotiamme. Olen ylpeä, että olen saanut olla perustamassa Suomen Ehlers-Danlos-yhdistystä.

Ilman sairauksiani en osaisi arvostaa elämäni ja sen pieniä kauniita asioita näin paljon. Elämä on heittänyt tielleni monta ihanaa ihmistä. Heistä en luopuisi, vaikka saisin vaihtokaupassa terveen elämän. ●

OIREET VAIHTUVAT PÄIVITTÄIN

Ehlers-Danlosin syndrooma aiheuttaa usein kroonista kipua ja lihaskrampeja.

- Ehlers-Danlosin syndrooma on harvinainen, perinnöllinen sidekudossairaus. Sen aiheuttaa mutaatio geeneissä, jotka säätelevät kollageenin muodostumista.
- Oireet vaihtelevat paljon. Joillakuilla ne voivat muuttua jopa tunneittain tai päivittäin.
- Kyse on koko elimistön sairaudesta. Tauti aiheuttaa kroonista kipua, päivittäisiä nivelten sijoiltaanmenoja sekä lihaskrampeja ja -heikkoutta.
- Tautiin liittyvä autonomisen hermoston häiriötila aiheuttaa verenkierto- ja hengityselimistön, ruoansulatuskanavan, virtsarakon, seksuaalitoimintojen ja lämmön-säätelyn häiriöitä.

Lähde: ehlers-danlos.fi

BIOTEKIN

SUPER



Kilpirauhasen hyvinvointiin!

Bioteekin Super Kilpirauhanen ja Super Tyrosiini sisältävät kilpirauhaselle tärkeitä ravintoaineita vahvasti, tasapainoisesti ja hyvin imeytyvissä muodoissa.



Uutuus



SUPER KILPIRAUHANEN

Monipuolinen ja vahva yhdistelmä kilpirauhasen toiminnan tukemiselle*

SUPER TYROSIINI

L-tyrosiini on kilpirauhas-hormonin rakenneosia

Bioteekin Super-tuotteet hyvinvointisi tueksi

Laatu | Vahvuus | Imeytyvyys

Luontaistuotekaupoista- ja osastoilta.

*Seleni ja jodi edistävät kilpirauhasen normaalia toimintaa.