

Harvinaista sairautta sairastava Hannastiina Hammarén-Lankila pyrkii olemaan positiivinen, vaikka sairaus hankala onkin. Iloa tuo Mimosa-koira.

# "TOTTA KAI HALUAISIN ELÄÄ MAHDOLLISIMMAN NORMAALIA ELÄMÄÄ"

Hannastiina Hammarén-Lankila ei ole katkera sidekudossairaudestaan, muttei halua kaunistella arkeaan – huolimatta siitä, että rehellisyys saatetaan kokea valittamisena.

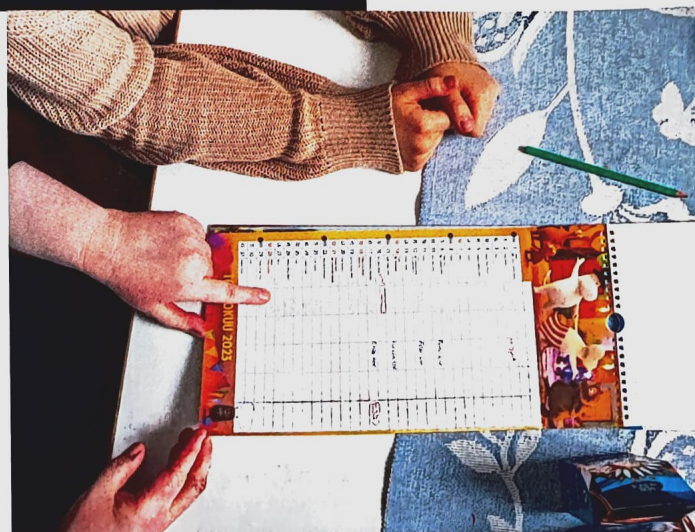
TIINA SUOMALAINEN KUVAT TOMMI ANTTONEN

Hannastiinalla on avustaja periaatteessa aina arkipäivisin. Kuvapäivänä töissä oli avustaja Nea Pennanen.



◀ Musiikki on Hannastiinalle henkireikä. Hän käy paljon keikoilla ja soittaa myös itse pianoa ja syntikkää.

▼ Hannastiinan kalenteri täyttyy hoito- ja kuntoutuskäynneistä sekä kokemusasiantuntija- ja vertaistoinnista.



**H**iljaa hiippailu ei onnistu Hannastiina Hammarén-Lankilalta, 44. Hannastiina kuvailee, että kun hän kävelee, hänen nivelistään kuuluu kolina, pauke ja lonkse.

Hänen olkapäänsä on luudutettu niin, että toinen käsi nousee jonkin verran ylöspäin ja toinen liikkuu jonkin verran alaspäin. Joten toisella kädellä Hannastiina pystyy esimerkiksi syömään ja toinen toimii vessassa paremmin.

Hän ei saa päälleen rintaliivejä eikä hiuksiaan leteille vaan tarvitsee perheenjäsenen tai avustajan apua. Hiukset hän haluaisi edelleen pestä itse, ja useimmiten se onnistuukin pitkävartisella pesuharjalla.

Liikkumisen apuna Hannastiinalla on pyörätuoli ja sähköpyörätuoli. Kyynärsauvoja hän ei enää pysty käyttämään, koska kädet eivät kestä.

Kun Hannastiina kertoo arjestaan, mukana on annos roisia huumoria.

– Kerran katsoin telkkarista jääkiekon MM-ottelua – tämä tapahtui ennen kuin olkanivelet oli luudutettu, ja ne saattoivat mennä sijoiltaan tuosta vain. Kun meidän kyliltä kotoisin oleva pelaaja teki maalin, tuuletin innoissani. Toinen käsi jäi semmoiseen... kauhea sana, mutta natsitervehdykseen. En meinannut saada sitä takaisin paikoilleen. Rajusti riuhtaisemalla onnistuin.

**”Minun on mietittävä tarkkaan, mihin lusikkani käytän, etten ylitä voimiani.”**

**MUURAMELAINEN HANNASTIINA** sairastaa harvinaista perinnöllistä sidekudossairautta nimeltä Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS) sekä lonkkaniveldysplasiaa, jossa lonkkamalja ja reisiluun pää eivät sovi kunnolla yhteen. Epäily EDS:stä heräsi, kun Hannastiina ei toipunut lonkan tekonivelleikkauksesta niin kuin olisi pitänyt. EDS-diagnoosin hän sai seitsemän vuotta sitten.

EDS:ään kuuluu kirjava joukko tukikudoksen sairauksia, joille on ominaista sidekudoksen rakennevika ja hauraus. Tämä ilmenee muun muassa nivelten löysyytenä: ne ovat yliliikkuvat tai menevät helposti sijoiltaan. Myös iho voi olla yli-elastinen ja venyvä.

Oireyhtymään liittyy lähes aina myös poikkeavuuksia sisäelinten, ruoansulatuksen, lihaksiston sekä autonomisen hermoston toiminnassa. Oireet vaikuttavat päivittäiseen toimintakykyyn ja palautumiseen – joskus on parempi päivä ja joskus taas huonompi.

– Olen siinä mielessä onnekas, että sairauteni oireilee pääasiassa vain nivelissä: on sijoiltaan menoja, nivelrikkoa ja kipuja. Siksi olkapääni on luu- ▶

# ”Pitää näyttää, että olen aktiivinen – vaikka en kyllä tiedä, kenelle minun pitää näyttää.”

siitä, että Hannastiina punnitsisi tarkkaan tekemisiään ja voimavarojaan.

– Niin, täytät ja tyhjennät astianpesukonetta. Yhtäkkiä oletkin rikkaimuri kädessä. Tai jos minä olen siivoamassa, tulet ilmoittamaan, että pesaisit vessan. Minun työpäiväni koostuvat siitä, että sanon Hannastiinalle, että nyt menet tuonne istumaan etkä tee mitään, haastatteluhetkellä paikalla oleva avustaja, **Hanna Piironen**, sanoo.

Naisia naurattaa. Mutta taustalla on vakava asia: Hannastiina kokee, että sairaudesta huolimatta hänen olisi oltava reipas.

**TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKKEELLE** teleope-raattorin järjestelmäpäällikön työstä Hannastiina jäi samana vuonna kuin hän sai diagnoosin. Hän oli tuolloin 37-vuotias.

Diagnoosin saaminen oli helpotus, sillä se selitti oudot oireet ja sairautta päästiin hoitamaan. Myös eläkkeelle jääminen tuntui helpottavalta, sillä Hannastiina ei todellakaan ollut siinä kunnossa, että olisi pystynyt tekemään silloista työtään.

Krooniseen sairauteen sopeutumisessa Hannastiinaa on auttanut vahva itsetunto, mutta vaikeitakin asioita matkalle mahtuu.

– Suomalainen yhteiskunta korostaa sitä, että pitää olla työkykyinen ja hirveän reipas. On häpeällistä olla laiska. Ja ehkä minä olen luonteeltani myös sellainen, että minun on vaikea relata. Pitää näyttää, että olen aktiivinen – vaikka en kyllä tiedä, kenelle minun pitää näyttää.

Hannastiina on pohtinut paljon sitä, onko hänen arkensa nelikympisenä työkyvyttömyyseläkeläisenä yhtä arvokasta kuin muiden arki.

– Kyllä se on. Olen riittävä juuri tällaisena. Jokaisen elämä on yhtä arvokasta, ehdottomasti. Jos kannatan oikeudenmukaisuutta ja yhdenvertaisuutta ja pidän kaikkia ihmisiä arvokkaina, niin miksi suhtautuisin itseeni eri tavalla?

Vaikka Hannastiinassa elää edelleen se reipas tyttö, joka haluaa näyttää pärjäävältä, on sairastuminen myös muuttanut häntä. Se on pakottanut pysähty-

dutettu ja siksi nyt mietitään, mitä vasemmalle polvelle tehtäisiin – vaihtoehtoina on tekonivel tai suoraksi luuduttaminen.

Hyvinä päivinä Hannastiina jaksaa puuhailla enemmän, huonoina hän ei pääse sängystä ylös. Hän havainnollistaa asiaa ”lusikkateorialla”: jos terveellä ihmisellä on vaikkapa kaksitoista lusikkaa käytettävissä päivän aikana, Hannastiinalla on kuusi.

– Minun on mietittävä tarkkaan, mihin lusikkani käytän, etten ylitä voimiani.

Hannastiinan avustajat saattavat tosin olla eri mieltä



Avustaja Nea laittaa Mimosalle valjaita. Avun vastaanottaminen oli Hannastiinalle aluksi vaikeaa.

mään ja miettimään omia arvoja uudesta näkökulmasta. Suorituskeskeisyys, tehokkuus ja tarve menestyä työuralla ovat jääneet pois. Hannastiina sanoo, että vaikka hän pystyisi, ei hän enää edes haluaisi työhön, jossa ollaan järkälemäisen koneiston osana vastuussa isoista järjestelmistä ja projekteista.

– Kunnianhimoisista uratavoitteista luopuminen on tavallaan ollut helpotuskin. Kun en sairauden takia kyennyt enää tekemään työtäni, mieleen tuli ajatus, että onko tässä edes ollut mitään järkeä. Mikä minua on ajanut ja kenen arvoja olen toteuttanut?

**HARVINAISSAIRAITA YHDISTÄVÄT** samankaltaiset haasteet sairaudesta riippumatta: usein diagnoosi viivästyy, jolloin myös hoitoon pääseminen viivästyy, ja kun vihdoin päästään hoitamaan ja kuntouttamaan, ei kukaan ota kokonaisvastuuta, vaan asioiden koordi-



Kun Hannastiina sairastui, hän joutui määrittelemään arvonsa uudelleen. – Olen arvokas juuri tällaisena kuin olen, hän korostaa.

nointi jää sairastavan itsensä hartioille.

Harvinaissairauksien ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestön HARSO ry:n puheenjohtaja **Katri Asikainen** onkin kutsunut *Fysioterapia*-lehden haastattelussa harvinaissairautta sairastavaa lääketieteelliseksi pony expressiksi: hän kuljettaa paperipinoa lääkäriltä toiselle, yrittää viedä perille viestiä ja saada eri tahoja keskustelemaan keskenään.

Sairastaminen käy työstä, kun on oltava oman asiansa asiantuntija ja sanansaattaja.

– On tosi ikävää, että kaikista vaikeimmassa tilanteessa olevat ihmiset joutuvat taistelemaan kaikista eniten. Minä olen siitä hyvässä asemassa, että jaksan esittää asiani selkeästi ja pitää puoleni. Olen oppinut kertomaan asiani lyhyesti ja ytimekkäästi ja perustelemaan, koska on pakko, Hannastiina sanoo.

Hän näyttää kuvaa, johon hän on koonnut kaikki häntä hoitavat ja kuntouttavat tahot. Se on aikamoinen hämähäkinseitti, johon kuuluu perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, vammaispalvelut ja sosiaalitoimi sekä yksityinen terveydenhuolto.

Perusterveydenhuollossa hoidetaan kipua ja uusiin reseptejä. Erikoissairaanhoidon puolella Hannastiinaa hoidetaan muun muassa sisätautien ja ihotautilien poliklinikoilla sekä tietysti kirurgian poliklinikalla, jossa hän on asioinut muun muassa polvi-, olka- ja lonkkaortopedien sekä käsi- ja nilkkakirurgien kanssa.

Vammaispalvelut ja sosiaalitoimi vastaavat muun muassa henkilökohtaisesta avusta ja sote-taksikuljettuksista. Yksityisellä puolella Hannastiina käy Kelan myöntämässä lääkinnällisessä kuntoutuksessa, joka on fysioterapiaa ja allasterapiaa.

**HANNASTIINA ASUU** rivitalossa puolisonsa, kahden teini-ikäisen lapsensa ja westie-koiransa kanssa. Hän pitää itseään ihan samanlaisena äitinä kuin muutkin sillä poikkeuksella, että hän tekee asioita omalla tavallaan ja että hän pystyy olemaan keskivertoäitiä enemmän läsnä lastensa elämässä.

– Olen paljon kotona. Leivon ja soitan syntikkää, vaikka en aina pystyisikään. Ja kuuntelen musiikkia – se on minulle tosi tärkeää, sillä se vie ihan eri fiiliksiin. Puran musiikin kuunteluun myös huonot tunnelmat: vetäydyn sohvanurkkaan ja laitan kuulokkeisiin Juha Tapiota, Haporadiota tai Vesteristä Yhtyeineen.

Hannastiinalle on myönnetty henkilökohtainen avustaja 160 tunniksi kuukaudessa. Avustajia hänellä on useampia. Avustaja auttaa monissa päivittäisissä askareissa, kuten kodinhoidossa, peseytymisessä, pukeutumisessa, asioinneilla ja reissuilla.

– Kun olkapääni ensimmäistä kertaa luudutettiin 2018 ja vammaispalveluista ehdotettiin avustajaa, sanoin, että haluan ensin katsoa, miten pärjään. Uusintaluudutuksen jälkeen oli pakko myöntää, että en selviydy yksin. Nykyään avustaja-asia on minulle ihan fine – olen tottunut siihen ja ymmärtänyt myös, kuinka paljon apua heistä on.

Voivottelu ja sääli ovat vihoviimeisiä, sanoo Hannastiina. Jos hän on esimerkiksi keikalla kuuntelemassa musiikkia tai baarissa laulamassa karaokea, hänelle saatetaan tulla sanomaan, että onpa hienoa, kun sinäkin olet lähtenyt tänne. Miksi en olisi lähtenyt? kysyy Hannastiina.

Hän ei halua, että hänet nähdään uhrina mutta ei sankarinakaan.

– Jännä juttu on se, että kun kerron aidosti ja rehellisesti, millaista arkeni on, se saatetaan kokea valittamisena. Aivan kuin minun pitäisi suodattaa asioita vaaleanpunaisen linssin läpi. Tämä on minun elämäni ja piste. En minä ole valinnut tätä sairautta, eikä se ole minun syyni.

**ENNEN SAIRASTUMISTAAN** Hannastiina ei ajatellut yhtään, millaista kroonisesti sairaiden tai vammaisten elämä on ja mitä kaikkea se tuo tullessaan. Asiat oivaltaa vasta, kun ne tulevat omalle kohdalle, hän sanoo.

Katkeraa hänestä ei saa tekemälläkään, sillä katkeruus veisi vain turhaa energiaa.

– En ole kysellyt, että miksi minä. Pikemminkin ajattelen, että miksi en minä. Miksi olisin niin etuoi-keutettu, etten voisi sairastua.

Matkan varrella on ollut kohtaamisia, joista olisi voinut jäädä katkeruuden siemen kytemään.

– Koen, että toisinaan minua on terveydenhoidossa vähätelty ja syyllistetty. Totta kai haluaisin elää mahdollisimman normaalia elämää ja olla kykenevä ihminen omassa arjessa äitinä, vaimona ja ystävänä. Kaikkein mieluiten olisin töissä enkä työkyvyttömyyseläkkeellä tapaamassa kuu-dennetta ortopedia putkeen.

Hannastiina korostaa, että ikävät kohtaamiset rajoittuvat joihinkin lääkäreihin. Hoitajista ja fysioterapeuteista hänellä ei ole kuin hyvää sanottavaa. He ovat aina ymmärtäneet, auttaneet ja tukeneet.

Nyt Hannastiina haluaa auttaa muita. Hän on kouluttautunut HARSO ry:n kokemustoimijaksi ja Keski-Suomen hyvinvointialueen kokemusasiantuntijaksi. Hän toimii myös vertaistukena EDS:ää ja lonkkaniveldysplasiaa sairastaville.

Syksyllä on luvassa mielenkiintoisia kokemusasiantuntijuusprojekteja. Mutta ennen kaikkea Hannastiina haluaa keskittyä tähän hetkeen.

– Ja elää mahdollisimman tavallista arkea, koska se on loppujen lopuksi sitä mahdollisimman hyvää elämää. 🍎

”Koen, että toisinaan minua on terveydenhoidossa vähätelty.”