

Annina Laaja

MUUNTUNUT OMAKUVA

Kuvataiteen koulutusohjelma

Taidegrafiikka

2012

## MUUNTUNUT OMAKUVA

Laaja, Annina  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Kuvataiteen koulutusohjelma  
Toukokuu 2012  
Ohjaajat: Hautala, Päivi-Maria ja Velhonoja, Matti  
Sivumäärä: 20

Asiasanat: sairastuminen, parantuminen, päiväkirjat, minäkuva

---

Opinnäytetyön kirjallisessa osuudessa ”Muuntunut omakuva” käsitellään neurologiseen sairauteen sairastumista ja siitä toipumista.

Tekstissä käydään läpi sairastumisen herättämiä ajatuksia ja tunteja, käyttäen apuna muistiinpanoja ja päiväkirjamerkintöjä. Teoksessa on pohdittu, miten sairastuminen muuttaa minäkuvaa ja tietoisuutta itsestä.

## CONVERTED SELF-PORTRAIT

Laaja, Annina

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Bachelor of Fine Arts

May 2012

Supervisors: Hautala, Päivi-Maria and Velhonoja, Matti

Number of pages: 20

Keywords: getting sick, healing, diaries, self-image

---

This thesis “Converted Self-portrait” is dealing with neurological illness, about getting sick and healing process of it.

The text is experienced the thoughts and feelings of what getting sick has awaken, with help of notes and entries in diaries. It is considered in the thesis how illness is changing self-image and the awareness of oneself.

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	SAIRASTUMISESTA.....	6
2.1	SILMÄPUOLI .....	6
2.2	PIIKITTELYÄ.....	7
2.3	AI NIIN, SINULLA ON MUUTEN KELIAKIA.....	8
3	PARANEN, SAAN SIIS PARANEMISOIREITA .....	10
4	SIVULLISIA VAIKUTUKSIA.....	11
4.1	VÄSYTTÄÄ.....	12
5	IHMISET SUHTAUTUVAT TAI SITTEEN EIVÄT .....	14
5.1	VERTAISTUKEA.....	15
6	MINÄKUVAN MUUTOKSIA .....	16
7	SAIRAALA MUISTOISSAIN .....	18
8	NYT JA TULEVAISUUDESSA.....	20

## 1 JOHDANTO

Minulla todettiin neurologinen autoimmuuni sairaus kesäkuussa 2011. Neurologinen sairaus tarkoittaa tautia, jossa tulehduspesäke tai -pesäkkeet sijaitsevat useimmiten aivoissa tai selkäytimessä. Sairaus vaikuttaa hermoyhteyksiin aiheuttaen monenlaisia oireita, usein esimerkiksi erilaisia kiputiloja ja raajojen tai aistien toiminnan häiriöitä, myös muisti- ja tasapainovaikeuksia. Autoimmuunisairaus tarkoittaa tautia, jossa henkilön oma immuunijärjestelmä luulee omaa kudosta vieraaksi ja alkaa tuhota sitä.

Sairastumiseni ensioireiden ja diagnoosin saamisen välillä oli aikaa yli puoli vuotta. Minun tapauksessani tulehduspesäke oli ja on aivojen takaosassa ja selkäytimen yläosassa. Erilaisia hermostollisia oireita ilmaantui kerralla useampia. Oireisiini kuuluivat esimerkiksi voimakkaat kiputilat, oudot tuntemukset, raajojen voimattomuus, ihon kutina ilman syytä, oksentelu ja näköhermon tulehdukset. Loppurysäyksellä oireet hyökkäsivät niin nopeasti, etten edes tajunnut kaikkea tapahtuvaa.

Tässä opinnäytetyön kirjallisessa osuudessa olen käynyt läpi ajatuksiani ja tuntojani sairastumis- ja toipumisvaiheiden ajalta. Apuna olen käyttänyt muistiinpanojani ja päiväkirjamerkintöjäni, joista olen poiminut myös joitain lainauksia tekstin lomaan. Olen pohtinut, miten sairastuminen muuttaa omakuvaa ja ajatuksia pään sisällä, ja kuinka tietoisuus itsestä muuttuu sairastumisen ja eri elämänvaiheiden myötä.

## 2 SAIRASTUMISESTA

Sairastuminen osui ajanjaksoon, joka alkoi joulun aikoihin ennen Thaimaahan vaihto-opiskeluun lähtemistä, ja jatkui koko ulkomailla olon ajan, viisi kuukautta. Palatessani kesäkuun alussa Suomeen olin jo heikossa kunnossa. Kesäkuun vietin Suomessa sairaalassa, jonka jälkeen meni monta kuukautta toipumiseen lähes samaan kuntoon kuin ennen sairastumista.

Thaimaassa sain hyvää hoitoa kansainvälisessä sairaalassa ja siellä minua tutkittiin melko paljon, mutta taudin diagnoosia ei voitu vielä antaa, koska hermoston tulehduspesäke ei ollut edennyt tarpeeksi pitkälle.

Diagnoosin puuttumisen vuoksi oikeanlaista lääkitystä ei voitu alkaa etsimään, joskin minulle annettiin jonkin aikaa vahingossa oikeita lääkkeitä. Näköhermon tulehdusta nimittäin hoidettiin kortisoneilla, jotka tehoavat useisiin hermostoperäisiin sairauksiin. Kortisonikuurin loputtua oireet palasivat.

### 2.1 SILMÄPUOLI

Näköhermon tulehdus, joka ilmenee silmän arkuutena, näön sumenemisena ja värinäön lähtemisenä, kuului sairauteni ensimmäisten oireiden joukkoon. Tulehdus iski vasempaan silmään. Aluksi en ollut ymmärtää, mitä tapahtuu, mutta läksin silmäsairaalaan silloisessa oleilupaikassani, Thaimaan Bangkokissa. Tulehdus parani parissa kuukaudessa, mutta uusiutui myöhemmin vieden näön toisesta silmästä lähes kokonaan.

Hermostollisten tulehdusten toipumisaika vaihtelee kuukausista vuosiin, usein hermoradat eivät palaudu enää koskaan entiselleen. Tällä hetkellä tulehduksesta on kulunut puolitoista vuotta ja erotan vasemmalla silmälläni hyvin hämärästi maailmaa, värejä näen jo jollain lailla. Onneksi oikea silmä on terve, sen varassa olenkin tottunut elelemään sujuvasti, joskin jään muiden kävelyvauhdista helposti jälkeen syvyyšnäön vaikeutumisen vuoksi.

Meikkaaminen yhdellä silmällä on haasteellista, etenkin kun paremmallekin silmälle tarvitsen hyvin vahvat kaukolasit. Piilolinssit tietysti auttavat asiaa, mutta jos ei halua käyttää aina piilolinssijä, on vain koetettava sovia eyelineriä tai ripsiväriharjaa ”jonnekin sinne päin”. Varsinkin aluksi oli todella turhauttavaa, kun yritti parhaansa mukaan meikata suurentavaa peiliä apuna käyttäen, ja silti hitaudestani valitettiin. Tai jos yritin olla nopeampi, saatettiin jälkepäin huomautella meikkikököistä naamalani. Yrittäkääpä itse meikata yhdellä silmällä!

## 2.2 PIIKITTELYÄ

Onneksi minulla ei ole neulakamoa, sillä nahkaani ovat lävistäneet viimeisen reilun vuoden aikana lukuisat ja taas lukuisat piikit.

Piikittely alkoi Thaimaassa, kun minulle annettiin suonensisäisesti kortisonia näköhermontulehdukseen. Hoito tapahtui kolmen päivän aikana, ja annostelujen välissä sain mennä kotiin koska olin ulkomaalainen ja vakuutusyhtiöni korvasi kyseisen sairaalan kulut vasta jälkikäteen.

Hommassa ei sinänsä olisi ollut ongelmaa, ellei tippaletkun päätä eli kanyyliä olisi jätetty kämmenselkääni kiinni myös kotonaolon ajaksi. Tropiikin kuumun auringon alla käteni tietenkin hikoili, ja ihoteipeillä kiinnitetty kanyyli oli jatkuvasti irrota kämmenselästä. Käärin käteeni jos jonkinlaisia teippi- ja huiviviritelmiä, ja jatkoin aktiivista elämää parhaani mukaan.

Tippaletkujen kanssa minulla oli myös Suomen sairaalassa ongelmia, sillä käsieni ohuet verisuonet menivät jatkuvasti tukkoon vahvoista antibiooteista, ja uutta suonta oli vaikea löytää verikoeneulojen pistojälkiä täynnä olevista käsivarsista. Toisinaan lääkeliuos valui suonen sijasta kudokseen, jolloin käteni turposi muodottomaksi möykyksi. Lopulta kanyyli kiinnitettiin anestesia- ja kirurgian toimesta kaulalaskimoon. Toimenpide oli hyvin epämiellyttävä, mutta eivätpähän menneet enää käsisuonet tukkoon.

Selkäydinpunktiossa olen ollut tällä hetkellä kolme kertaa, kerran Thaimaassa ja kaksi Suomessa. Näytteen ottamisessa ei sinänsä ole ollut ongelmia, joskin thaimaalainen naislääkäri vähän aprikoi, kuinka saa otettua selästäni näytteen kun ihossani oli kuulemma liikaa rasvaa. Suomalaislääkärille myöhemmin asiasta kerrottua hän vain ihmetteli tapausta. Hänen mielestään minulta sai hyvinkin otettua näytteen eikä rasvaakaan ollut yhtään liikaa!

*26. huhtikuuta, 2012*

*Tuli aika kummallinen olo, ku kaveri valitti mulle suureen ääneen rokotteen aiheuttamasta jättiläismustelmastaan. Se mustelma oli peukalonpään kokonen.*

*Kuinkahan suureen ääneen se olis sitte marmattanu, jos sen käsivarret ja maha olis ollu yhtä täynnä mustelmia ku mulla oli?*

### 2.3 AI NIIN, SINULLA ON MUUTEN KELIAKIA

Sairauteni oireita tutkittaessa löydettiin vahingossa toinenkin sairaus, keliakia. Keliakia oli ollut minulla täysin oireettomana, joten sen paljastuminen oli täydellisen kurja yllätys.

Olin pyytänyt sairaalan keittiöltä viikon ruokalistat, joiden mukaan odottelin aina innolla seuraavaa ateriaa tai välipalaa. Sairaalaruuat olivat mielestäni todella hyviä, varsinkin kun en ollut syönyt vaihto-oppilasmatkani vuoksi suomalaista ruokaa viiteen kuukauteen! Sängyssä maatessa oli aikaa haaveksia ruuasta, olin kehittänyt siitä suorastaan taitolajin. Unettomina öinä raapustin pieneen kirjaseen ylös suomalaisia suosikkiruokiani, joita suunnittelin nautiskelevani joko sairaalassa tai heti kotiin päästyäni. Tämä kirjanen ja haaveilu auttoivat minua pysymään järjissäni sairaalan pitkinä tunteina.

Makaronilaatikkaa odotin kokonaisen viikon innokkaana. Haaveilin sen tuoksusta ja mausta etukäteen ties kuinka monta kertaa. Annoksen päälle saisi vanhaa kunnon ketsuppia ja viereen raikasta salaattia, ja kyytipoikana tulisi olemaan tietenkin lasilli-



nen kylmää maitoa. Kun sitten lopulta koitti se suuri makaronilaatikkohetki, eteeni tuotiinkin... Makaronilaatikkoo kyllä, mutta gluteenittomana, mauttomana versiona ilman kunnan leipää! Ja kyytipoikana hätäinen selitys että sinulla on nyt sitten keliakia ja et saa syödä vehnää etkä ruista etkä ohraa ja siinä on nyt sitten gluteenitonta ruokaa. Että hyvää ruokahalua sitten vain.

Tuona samaisena päivänä pari ystävääni poikkesi vierailuajalla, tuomisinaan tietenkin gluteenilla kyllästettyjä herkkuja. Kiusallakin söin niitä vielä koko illan.

Ruoasta haaveksiminen sairaalassa loppui siihen paikkaan, enkä ole tuon päivän jälkeen vilkaissutkaan kirjaseen, johon tein muistiinpanoja hyvistä ruoista.

#### *1. heinäkuuta, 2011*

*Ja kaikki vaan sanoo et on sillä ja silläki keliakia ja ite leipoo ja hyvin menee jee jee, ja se vaan pahentaa oloa. Miks niitten pitää sanoo sillai? Heti vaan pitäis olla et joo niin ne leipooki, tosi mahtava juttu ja mäki alan! Ylikalliilla jauhoilla jotai surkeeta leipää joka maistuu ihan eriltä?!*

### 3 PARANEN, SAAN SIIS PARANEMISOIREITA

Kun aloin saamaan oikeanlaista lääkitystä, alkoi paranemisprosessi ja paranin fyysisesti nopeammalla tahdilla kuin aivot käsittivät. Oikeastaan en ole vieläkään oikein ymmärtänyt yhtään mitään sairaudestani, suurimman osan tapahtuneesta olen tahallani unohtanut. Asioiden käsittely taitaa olla hidas prosessi.

Toipilasaikana minulle alkoi ilmaantua jatkuvasti uusia, pahenevia oireita: vasempaan jalkaan tuli kivuliaita kramppeja monta kertaa päivässä, oikeaa jalkaa poltteli jatkuvasti, toinen käsi puutui vähän väliä. Soittelin neurologille ihmeissäni luullen taudin vain pahenevan lääkityksestä huolimatta, mutta hän vakuutteli oireiden johtuvan paranemisesta. Paranemisoireita, onpa omituisia...

Lääkäri oli kuin olikin oikeassa: parin- kolmen kuukauden päästä krampit ja epämiellyttävimmät oireet häipyivät vähitellen. Paranemisoireista jäljelle jäivät lähinnä ihon jatkuva pisteleminen ja kipu, sekä lämpöherkkyys ja raajojen puutumisoireet.

*1. heinäkuuta, 2011*

*Etenki väsyneenä kävelen miten sattuu ja horjahtelen. Jalois on viä tuntohäiriö ja kylmyyttä, mut onneks vähemmän.*

## 4 SIVULLISIA VAIKUTUKSIA

Eräs ystäväni kertoi tässä jokin aika sitten, ettei uskaltanut ottaa lääkärin määräämää yskänlääkettä sen jälkeen kun luki lääkeselosteessa olevista mahdollisista sivuvaikutuksista. Hieman huvittuneena muistelin omia lääkemääriäni, joiden yhteenlasketut mahdolliset sivuvaikutukset olivat päätähuimaavia. Onneksi sairaalan väki ei edes kertonut kuin joitain esimerkkejä mahdollisista sivuvaikutuksista, eikä kehoni reagoinut vahvoihin lääkkeisiin liian voimakkaasti. Taisin kuitenkin leijua aikamoisissa lääkehöyryissä jatkuvasti.

*21. kesäkuuta, 2011*

*Patteri humisee kovaäänisesti. Korviin sattuu. Kipulääkkeet sekoittaa pään.*

*27. kesäkuuta, 2011*

*Lääkkeitä saan ihan liikaa. Pyysin et kipulääkkeitä vähennettäisiin, niin se laski toista ja nosti toista!*

Nykyään lääkkeitäni ja annostuksia on huomattavasti vähennetty, ja olen voinut jättää pois muun muassa voimakkaimmat hermokipulääkkeet ja nukahtamislääkkeet. Nykyiset lääkkeeni pitkäaikaisesti käytettyinä vaikuttavat kuitenkin monella ikävällä tavalla, esimerkiksi ruokahalun lisääntyneisyytenä, kasvojen kestoturvotuksena ja jatkuvana väsymyksenä. Saan koko ajan pieniä flunssia ja tulehduksia vastustuskyvyn alentamisen vuoksi. Tuoksun erilaiselle kuin ennen. Janottaa koko ajan. Lihon.

*25. joulukuuta, 2011*

*Kasvoissani kasvaa karvaa. "Etköhän sä vaan kuvittele", oli yksi kommentti. Juu, vähättely on minusta pahinta mitä voi toiselle tehdä! Miksi pitää vähätellä toisen mielihahaa?*

*11. tammikuuta, 2012*

*Ei ole hauskaa, jos joku huomauttaa levinneestä naamastani. Ei sitä kaikki onneks huomaa. Kuvissa näytän edelleen itseni irvikuvalta.*

Jotain hyvääkin lääkkeistä on kyllä seurannut, nimittäin hiukseni kasvavat nykyään ennennäkemättömän nopeasti ja ovat hyväkuntoisimmat miesmuistiin!

#### 4.1 VÄSYTTÄÄ...

Jokainen flunssaisena sängyn pohjalla maannut tietää, kuinka sairastelu voi viedä kaikki voimat. Kipeänä onkin lupa vain lepäillä, tai ainakin niin kuuluisi olla. Mutta entä kun sairaus on jatkuvaa mutta ei näy päällepäin, saako silloinkin olla väsynyt? Ja miten selittää muille, miksi toisena päivänä ei jaksakaan mitään ja toisena taas jaksaa?

*1. heinäkuuta, 2011*

*Sairaalas oli tavallaan helppoo kun oli sairas eikä tarvinnukaa jaksaa muuta. Nyt pitää jaksaa. Kun sairaus oli pahimmillaan ja ahisti kauheesti, kaikki energia meni olemiseen ja ihmisiin. Mutta mä selvisin, mä jaksoin sen yli!*

Olen aina ahkerasti sopinut töitä ja opiskelua, menoja ja harrastuksia, enkä usein ole tajunnut omia rajojani luvattessani asioita. Lisäksi minun on hankala perua sovittuja tapaamisia, sillä haluaisin pitää sanani. Nykyään onkin vaikea myöntää itselleen, että ei jaksakaan ihan kaikkea aina. Olenhan minä ennenkin tullut ja mennyt, miksen siis nykyään!

*2. helmikuuta, 2012*

*Mutta en halua olla heikko ja huonompi kuin ennen.*

*14. helmikuuta, 2012*

*Ei oikeastaan ole mitään pohjaa enää sille, kuinka paljon jaksaa tehdä töitä ja muuta. Niin ei osaa rajoittaa. Kun pitkän aikaa on vaan tehnyt asioita, jaksoi tai ei.*

Väsymyksestä huolimatta saatan lähteä sovittuun tapaamiseen, mutta silloin ei porukassa ole kovin mukavaa kun mikään ei oikein huvita. Tuntuu kurjalta, kun muut pitävät hauskaa ja itse vain olla möllöttää, eivätkä mahdolliset säälivät katseet tai huomautukset laiskuudesta tai asenneongelmasta ainakaan auta asiaa, vaikka kuinka olisivat vitsejä. Myötätuntoiset suhtautumiset tuntuvat ihan mukavilta, mutta eivät nekään itse ongelmaa poista; sitä että on väsynyt ja että pitäisi oikeastaan olla lepäämässä kotona, siellä missä ei voi olla mukana maailman menossa.

*21. marraskuuta, 2011*

*Näin unta, että en ollukaa väsyny. Oli hyvä olla.*

## 5 IHMISET SUHTAUTUVAT TAI SITTEN EIVÄT

Sairaalassa oli mukavaa, kun minua kohdeltiin tavallisena ihmisenä pyörätuoleista ja kaikenmaailman tippaletkuista ja muista härveleistä huolimatta.

Muu maailma suhtautuikin sitten ristiriitaisesti, joskin ihmisten ilmoille päästyäni ei sairauteni näkynyt enää ulospäin, muuta kuin silloin jos sain pahoja, koko vartalon läpi meneviä kramppeja, joita saatettiin pelästyä. Kramppikohtaus meni kyllä aina nopeasti ohi, mutta oli kivulias ja varmaankin kummallisen näköinen.

Eniten yllätti se, kuinka jotkut pitävät minua ja tilannettani jotenkin hirveänä ja kauheana. Kaikki on ihan kamalaa ja miten mistään voi selvitä ja miten voin olla. Ja kun tarpeeksi asioita kauhistellaan ja suurennellaan, niihin alkaa uskoa itsekin. Ehkä sitten olen niin surkea kuin väitetään.

Toiset taas menevät hyvin vaikeiksi jos jotain mainitsee sairaudesta. Eivät uskalla kysellä mitään.

Joitakin ihmisiä ei kiinnosta kuunnella. Ymmärrän, omat asiathan ovat yleensä kiinnostavimpia, muiden eivät. Heille en kerro mitään.

Ja sitten on taas niitä jotka suhtautuvat ymmärtäen, myötätuntoisesti. Ei tarvitse kauhistella, voi vain kuunnella ja ihmetellä, olla hengessä mukana. Kenties jakaa omat murheensa. Silloin tulee positiivinen olo, onhan sitä kaikilla ihmisillä ongelmansa ja huolensa, ei maailma niihin kaadu.

Yleisesti ottaen en kyllä mielelläni kerro pahemmin mitään itsestäni, oireistani ja jaksamisistani. Eipä se kertominen kuitenkaan asioita miksikään muuta.

*28. heinäkuuta, 2011*

*Mutta tulee lähinnä tunne että ajattelevat, että mitä tuo sairasjutuillaan tulee pilamaan meidän muiden elämää; tai että aina tuo jaksaa jauhaa kurjuudestaan... En*

*tiedä ajattelevatko niin, ei kai sentään, mutta ulkopuolisen tunnetta tämä juttu ainakin lisää.*

## 5.1 VERTAISTUKEA

Alusta asti minulle on tyrkytetty erilaisia yhdistyksiä ja ehdotettu vertaistuen etsimistä niiden kautta. Vähitellen olen alkanut vihaamaan koko vertaistuki-sanaa. Eikö sitä ihminen saa rauhassa toipua alkushokista ja muusta ja sulatella tapahtuneita ja tapahtuvia asioita, pitääkö heti olla etsimässä muita sairaita ympäri Suomen?

Tiedän, että vertaistuesta on varmasti hyötyä ja muut ovat tarkoittaneet vain hyvää ehdottaessaan kyseistä toimintaa. Kuitenkin koko asia ärsyttää, eikä minulla ole sairastumisen jälkeen edes ollut aikaa tai jaksamista vertaistukitoimintaan osallistumiseen. Hyvä kun edes normaaliin elämänrytmiin pääsisi kiinni! Kaikki aikanaan.

*12. helmikuuta, 2012*

*Niin että kävin nyt sitten siellä vertaistuessa, ootteko tyytyväisiä? Saitte mut vaan entistä toivottomammaks!*

*14. helmikuuta, 2012*

*Olihan siä ihan kivaa joo, jälkeinpäin lähinnä on ahdistanut. Kun kaiken tämän kaoksen keskellä sitten vielä väkisin tungetaan tietoisuuteen, että mitä sairaus oikeasti on ja mitä oireita saattaa tulla...*

## 6 MINÄKUVAN MUUTOKSIA

Sairastumiseni jälkeen olen alkanut rakentaa uudelleen minäkuvaani. Olen miettinyt, että kuka oikeastaan olen ja mitä tarkoitusta tällä pallolla tullaamisella ylipäätään on, jos on loppuelämänsä sairas. Toisaalta, yllättävän moni muukin on paljastanut sairastavansa tai olleensa sairastunut johonkin vakavaan tautiin. Kukapa elämästä selviäisi ilman vastoinikäymisiä.

*14. elokuuta, 2011*

*Sama tyttöhän mä oon ku ennenki. Olin vaan vähän hukas. Nyt etin itteni uudelleen.*

Minusta on mielenkiintoista havaita, miten itseään ei näe realistisesti vaikka olisi kuinka sairas. Tunsin itseni ihan normaaliksi ihmiseksi vaikka en edes voinut kävellä saatikka syödä! Muut ihmiset taisivat olla kyllä toista mieltä.

*9. heinäkuuta, 2011*

*Mutta jos kaikesta huolimatta ainakin yritän, en kai voi kovin pahasti mennä pieleen?*

Vaikeinta toipumisprosessissa oli se, etten voinutkaan harrastaa liikuntaa kuten ennen. Olen tottunut purkamaan pahaa oloa liikuntaan tai leipomiseen, mutta tällä kertaa kummastakaan ei ollut apua. Leipominen gluteenittomista jauhoista oli hankalaa ja vain muistutti ikävistä asioista, ja liikunnan suhteen kykenin vain lyhyisiin kävelymatkoihin ja niidenkin jälkeen olin aivan poikki. Usein en edes uskaltanut lähteä lenkille, koska jalkani saivat jatkuvasti rajuja kramppeja. Rauhallinenkin kävely on toki hyväksi, mutta ei siihen pureta mielialaa kuten esimerkiksi juoksemiseen. En tiennyt, olisiko tasapainoni koskaan enää tarpeeksi hyvä rullaluistelemiseen tai tanssimiseen, mielilajeihini. Eikä ketään oikein kiinnostanut mielipahani asiasta.



Sairaalassa minulle tehtiin monenlaisia epämiellyttäviä, kivuliaita ja hyvin nolojakin toimenpiteitä. Aikuisiällä kyllä tietää ja ymmärtää, että kaikki hoitotoimet tehdään omaksi parhaaksi ja että ne ovat ihan normaaleja rutiineja sairaalan henkilökunnalle. Monesta toimenpiteestä jäi silti jonkinasteisia kehollisia traumoja. Olenkin miettinyt, kuinka pienelle lapselle tehtävät hoidot voivat vaikuttaa tämän tulevaan kehitykseen, kun lapsi ei aina ymmärrä asioiden tarkoituseriä.

Sairastuminen aiheuttaa usein masentuneisuutta, niin minullakin. Minusta masennus on ihan luonnollista suurten kriisien ja luopumistunteiden kohdatessa, eikä sitä pitäisi mitenkään hävetä tai yrittää estää. Sairauden aiheuttamasta masennuksesta toipuminen vie toki aikaa ja vaatii paljon asian käsittelyä. Minusta oli hyvin kurjaa, kun minulle saatettiin sanoa, että älä nyt sitten ainakaan masennu kaiken muun lisäksi! Sanoja tarkoitti varmaan hyvää, mutta asiasta tuli vain negatiivinen olo, kuin olisin huono ihminen jos masentuisin.

#### *11. tammikuuta, 2012*

*Ihmisille koetan puhua normaalisti, olla mukana, hymyillä. Onnistuu ja ei onnistu. Välillä ei kyllä millään jaksaisi.*

*Aamut ovat vaikeimpia. Tekisi mieli vaan mennä pois pois.*

#### *12. helmikuuta, 2012*

*Välillä tuntuu että mun elämällä ei oo mitään muuta tarkoitusta kuin olla muitten ilona ja huvina. Mitä mä siitä ite saan? Iloa tietysti myös, mutta kuinka pitkälle se kantaa yksinään?*

## 7 SAIRAALA MUISTOISSAIN

Syntymäni jälkeen en ole ollut sairaalassa kuin jollain tutkimuskäynnillä. Vuoden sisällä sairaalakokemuksia on tullut kertaheitolla kunnolla, ensin Thaimaassa ja sitten Suomessa. Eniten taisin yllättyä siitä, kuinka sairaala ei ollutkaan niin pelottava ja kammottava kauhujen talo kuin mitä ihmisten puheista on käynyt ilmi. Ihan sielläkin on seinät pystyssä ja katto pään päällä, ja potilaina ja henkilökuntana häärii tavallisia ihmisiä. Hoitovirheitä tietysti tehdään liikaa ja itsekin sain kokea, mitä on kun kukaan ei ota vakavasti vaikka olisi kauhea hätä. Sellaiset kokemukset saisivat jäädä kokematta.

Sairaalassa oli mielestäni mukavaakin. Ruoka oli hyvää sitten kun se alkoi pysyä sisällä, muista potilaista sain juttuseuraa silloin kun sain vielä liikkua vapaasti käytävillä (myöhemmin minut laitettiin eristyksiin jonkin bakteerikannan vuoksi), ja sairaanhoitajat ja lääkärit olivat pääasiassa ystävällisiä kiireistään huolimatta. Eräskin hoitaja kertoi tyttärestään, joka oli juuri palannut Intiasta työharjoittelusta. Näitä tarinoita kuultuani innostuin itsekin suunnittelemaan seuraavia matkoja maailmalle.

Hassuinta oli, että eniten minua järkytti tieto keliakiasta. Kaikenmaailman bakteerit ja mahdolliset halvaantumiset menivät vielä, mutta keliakia! Kyseinen sairaus vain taisi olla se viimeinen tikku joka katkaisi kamelin selän, ylitti sietokyvyn.

*25. joulukuuta, 2011*

*Vieläkään en käsitä, miten voin olla niin huono, että saan jonkun keliakian.*

Muistan erittäin hyvin näkymän sairaalahuoneeni ikkunasta, sen tunnelman kun aurinko lämmitti ulkona olevia pensaita ja kukkaistutuksia minun palellessa kopposani kahden tai kolmen vaatekerroksen ja paksujen peittojen alla. Kun sitten lopulta sain luvan poistua sairaalasta, olivat ajatukseni hyvin sekavat. Täällä minä nyt olen, tässä kummallisessa Suomen maisemassa! Ja ihmiset pitävät tätä ihan normaalina

maisemana, vaikka värit ja varjot ovat todella kummallisen sävyisiä, jotenkin epäto-  
dellisia. Miten he voivat?

Sairaalasta päästyäni olin laihtunut pikkuiäksi ja taisin olla aika surkea tapaus. Ny-  
kyään olo on kuin möhkäleellä lihottuani yhtäkkiä reilussa parissa kuukaudessa  
kymmenisen kiloa ja kilojen jäätyä krooppaan, liikunnasta huolimatta. Olen siis möh-  
käle ja yhä aika surkea tapaus, tai ainakin minusta tuntuu siltä. Ulkoisesti kukaan ei  
taida huomata kuin pyöreämmän ulkomuodon, vaikka siihenkin lienevät jo tottuneet.

*21. kesäkuuta, 2011*

*Eristyssellissä olen nyt kuudetta päivää...*

*Liikkumaan ei pääse. Kävelenkö ympyrää täällä kopperossa, vai? Yritin eilen vähän  
jumpata ja venytellä, mutta eipä kovin mieltä ylentävää ole.*

*27. kesäkuuta, 2011*

*Ja aina ehdotetaan tv:tä ku sanon et käy aika pitkäks. Mitä mä tv:llä?! Seuraa halu-  
an! Tulisivat ite tänne!*

*En mä oo mikään saastainen otus. Jos käytävällä kävelee eikä koske mihinkään, niin  
ei voi tappaa ketään pöpöillä.*

## 8 NYT JA TULEVAISUUDESSA

Olen tottunut käymään vaikeat asiat läpi mahdollisimman nopeasti ja sitten heittämään ne taka-alalle, jatkamaan elämääni entiseen tahtiin. Sairastumisen myötä tällainen toiminta ei ollutkaan mahdollista, sillä sairaus jatkuu ja henkiset toipumisprosessit vaikuttavat olevan todella pitkiä.

Sairauden suhteen tulevaisuuteni ei ole varma. Syömäni lääkkeet saattavat pitää pahimmat oireet pois ja voin mahdollisesti elää kutakuinkin normaalia elämää jatkossa, jopa toisen silmän näkö saattaa korjaantua muutaman vuoden kuluessa. Voi myös olla, että pitkäaikaiseksi tarkoitettu lääke ei tehoakaan toivotulla tavalla tai kyseinen lääke ei sovi keholleni. Siinä tapauksessa täytyy kokeilla toisenlaisia hoitoja. Aika näyttää.

*29. maaliskuuta, 2012*

*Joskus sitä mieltii, miltä tuntuisi olla taas terve. Osaisiko sitä edes arvostaa?*

*5. toukokuuta, 2012*

*Oikeastaan olen jo kyllästynyt koko sairauteen. Voisi jo loppua.*