

LIVE LIKE A LION

Kun olin 18 eräs ylilääkäri totesi ”Ihmisellä on taipumus rakentaa elämänsä, sen mukaan, mihin hän pystyy.” Kyseinen lausahdus liittyi tilanteeseen, jossa lonkastani löytyi useita hiusmurtumia ja kieltäydyin tarjotusta leikkauksesta. Tuolloin ei vielä puhuttu kohdallani EDS:stä, vaan otettiin oire kerrallaan ja sillä tavalla pääsin vuoteen 2012 asti, joskin Buranaa kului, kremppaan jos toiseen.

Maailma muuttui kertarytinällä. Kunto romahti, pystyin vaivoin kävelemään ja kivut olivat infernaalisia. Lääkärit määräsivät lääkkeen toisensa jälkeen, yrittäessään ratkaista mikä on vialla. Tutkimusrumba vei kolme vuotta ja melkein kaikille mahdollisille poliklinikoille. Kolmen vuoden jälkeen eräs lääkäri epäili Ehlers-Danlosin oireyhtymää.

Ei, tarina ei ollut siinä. Terveystuotojärjestelmä päätti vetää henkeä ja kesti vielä kaksi vuotta, kunnes diagnoosi vahvistettiin 2017. Kuluneina vuosina kuntoni oli heikentynyt ja olen nykyään osittain sidottu pyörätuoliin ja muutenkin apuvälineet ovat tulleet tutuiksi. Avustajaa en ole vielä suostunut ottamaan, mutta se hetki lähestyy.

EDS on sairaus, joka vie ihmiseltä pois jokaisen hänelle tärkeän asian yksi kerrallaan. Käytän mieluummin tuota määritelmää, kuin mantraa perinnöllisestä sidekudossairaudesta. Kliininen selitys tarjoaa huonon määritelmän sairauden vaikutuksista elämään ja arkeen. Minulle sairaus on maksanut elämäntavan, avioliiton ja työn.

Tässä kohtaa voisi vaipua itesääliin, mutta se nyt ei ole perusteltua. Voimavarat kannattaa mieluummin käyttää johonkin hyödylliseen, vaikka siihen, että etsii reittejä ja tapoja itsensä kuntouttamiseen. Oikeastaan ei ole olemassa hölmöä ideaa, vaan kaikkea kannattaa kokeilla.

Hoitavat tahot saavat toistuvasti ideoistani päänsärkyä, kun minun kaiketi pitäisi hyväksyä tilanteeni. Huonona päivänä voisin tuohon retkuun mennä, mutta parempina päivinä syttyvä kiukku pitää huolen siitä, että en luovuta, enkä suostu mihinkään lokeroon. En ole tehnyt sitä aiemmin, enkä tee nytkään.

Tätä kirjoittaessa olen romahdusvaiheessa, menossa vauhdilla alaspäin ja silti haaveilen paluusta aikaan, jolloin en tarvinnut liikkumiseen mitään apuvälineitä. Koen, että voin vielä onnistua, jos löydän oikean tavan ohittaa kehooni ujuttautuneet ansat. Tasapaino on surkea, lihaskunto heikko ja syvät lihakset viettävät pidennettyä lomaa. Hermokivut ovat ikuinen seuralainen, mutta ei nyt anneta niille enempää huomiota.

Täytyy olla kekseliäs ja etsiä aktiivisesti tapoja, joilla asiat voi korjata tai kiertää. Itsensä haastaminen on keskeistä, mutta samalla pitää olla realistinen pyrkimyksissään. Mikäli tarvitsen apuvälineitä, otan ne ilolla vastaan, mutta pyrin tekemään ne tarpeettomiksi jollain aikavälillä. Uusien ratkaisujen etsiminen ja keksiminen voi olla myös älyllisesti kiinnostavaa.

Pyrin pitämään itseni kiinni arjessa ja tartun kaikkiin mahdollisuuksiin, joita sen edistämiseksi on tarjolla. Olipa kyseessä kuntoutus tai jotkin työvoimahallinnon ratkaisut. Tulevaisuudessa on edessä uudelleen kouluttautuminen. Toivottavasti se avaa uusia kiinnostuksen kohteita ja mahdollisuuksia.

Kesällä on tarkoitus osallistua vaellukselle pyörätuolilla, kun en kävellen tai fillarilla pysty. Onneksi kunta myöntyi haluamani aktiivipyörätuolin hankkimiseen. Se mahdollistaa myös luonnossa liikkumisen, joka on minulle elintärkeää. Syväekologina haluan lähestyä elämää luonnonjärjestyksen ja sen lainalaisuuksien kautta. Pääsen tehokkaasti irti ihmislajin hullutuksista.

Ensi vuoden haaveeni on osallistua nyrkkeilytreeneihin, sitä ennen on tehtävä valtavasti työtä ja ripaus onneakin on tarpeen. Kyseessä on pitkälti itsekurin varaan rakennettu tavoite. Haluan osoittaa itselleni, että pystyn. John F. Kennedy taisi puheessaan avaruudenvallotuksesta sanoa jotenkin näin ”...emme tee sitä siksi, että se olisi helppoa, vaan siksi, että se on vaikeaa”.

Elämä tarjoaa iskuja, EDS ja virkamiehet vuorottelevat lyöjinä, mutta vaikka minulta välillä polvet iskujen alla pettävät, niin nousen uudelleen jaloilleni, ihan vain ilkeyttäni. Kuulostan hirveän itsekkäältä, mutta sellaista se kamppailu itsensä kanssa on. Toki ystävät ovat tärkeitä ja toivotan uudetkin tuttavuudet elämäni, mutta kukaan ihminen ei voi toista kantaa, eikä sitä saa edes vaatia.

Puhun läheisteni kanssa asioista varsin avoimesti. En odota erityiskohtelua, mutta toivon itseni hyväksymistä sellaisena kuin olen. Toisille se on haastavampaa kuin toisille, jokainen kulkee tiensä. Sisarenpoika sanoi joskus, että sinä selviäisit ydinsodastakin. Jos joku uskoo minuun noin vahvasti, niin hän ansaitsee sen, että taistelen loppuun asti.