

TUNTEMATON DYSTONIA

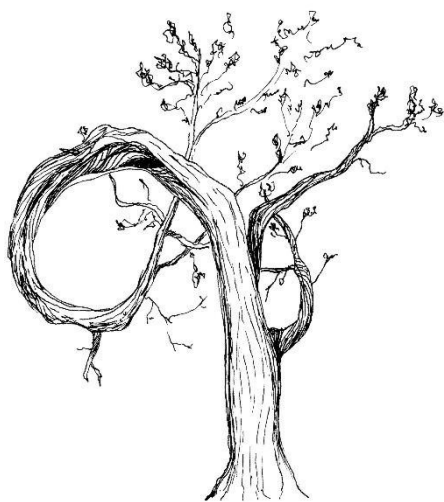
Vääntynyt elämäni

Harry Torvinen



TUNTEMATON DYSTONIA

Vääntynyt elämäni



Omistan tämän kirjan vaimolleni, omalle hymytytölleni
Marjalle sekä neljälle upealle lapsellemme, Jennylle, Jaakolle,
Johannalle ja Jeminalle sekä rakkaalle lapsenlapsellemme
Violalle.

Sydämelliset kiitokseni annan kirjailija Sari Passarolle, joka on
käynyt käsikirjoituksen läpi useaan kertaan ja työstänyt
kanssani tekstiä väsymättä kirjalliseen muotoon.

Kiitos jokaiselle kirjan valmistuksessa mukana olleelle, sain
apua niin monelta. Suuret kiitokset ystävälleni, kustannusalan
ammattilaiselle, joka kävi käsikirjoituksen läpi ja antoi tarinaan
hyviä neuvoja.

Kiitos jokaiselle dystoniaa sairastavalle ystävälleni, olette
antaneet minulle niin paljon, ettei tätä kirjaa olisi syntynyt
ilman teitä.

*Hän ei ollut hiljaa,
vaikka niin luultiin.
Hän puhui niin hiljaa,
ettei kukaan kuullut.*

Harry Torvinen

Tuntematon Dystonia

Vääntynyt elämäni

Elämäkertaromaani

© 2024 Harry Torvinen

Kirjan kuvitus: Jaakko Torvinen

Kustantaja: BoD · Books on Demand GmbH, Helsinki, Suomi

Kirjapaino: Libri Plureos GmbH, Hampuri, Saksa

ISBN: 978-952-80-8455-6

SISÄLLYSLUETTELO

1. PÄÄ VÄÄNTYY
2. SORATÖTTERÖ
3. ENSIMMÄISET BOTULIINIPIIKIT
4. PEUKALOPOIKA
5. DYSTONIA JA JUOKSEMINEN
6. PUHUMATON POIKA
7. PIIKKEJÄ PUUTTUU
8. VESILEIJUJA
9. PIIKKIKAMMO
10. PILLERIPURKKI
11. METSÄ HOITAA IHMISTÄ
12. TORKKAHYRRÄT
13. ÄITINI ALZHEIMER JA ENKELIKEINU
14. KYMMENEN TUNNIN IKUISUUS
15. ELÄMÄN RAITEET
16. SINIRUUTUINEN PAITA
17. VÄÄRINPÄIN KÄÄNTYNYT MAAILMA
18. SUDENKORENNON SIIPIPEILI
19. SAIRAIKEN SAKKI
20. LUMOTTU SEINÄ
21. VIIDAKKOLINJA POHJOISEEN
22. MANSIKAT JA MORRIS MINI
23. HERRA ALZHEIMER SAAPUU

24. VETURITALLIN TAKANA AARRESAARI
25. ÄITINI TARINAT
26. PIILOPAIKKA
27. VANHUKSET NAVETASSA
28. KORTTIRINKI TAKAHUONEESSA
29. MATKALLA KOTIIN
30. PALTEEN JA PUSKURIN VÄLISSÄ
31. SYVÄAIVOSTIMULAATIO HARKINTAAN
32. MUSTAT KAUNARIT
33. DYSTONIA VAIKEUTUU
34. RATTIKELKKA
35. AINOA OIKEA KOTI
36. VERITULPPAANIT
37. TUNTEMATON DYSTONIA
38. TÖRMÄÄVÄTKÖ PÄÄSKYSET
39. TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI
40. ULKOPUOLINEN
41. KANAVAPAKETTI AIVOIHIN
42. PAPPANI JA BUSSIRAHAT
43. NEUROKIRURGIN VASTAANOTOLLA
44. UUDET PIIKKARIT
45. TUMAKEJAHDISSA TÖÖLÖSSÄ
46. HEDELMÄKOKTAILI
47. AIKALISÄ
48. TARINAPOIKA

49. MATKA JATKUU
 50. VASTAVIRTAAN
 51. ÄITI NIIN RAKAS
 52. HYMYTYTTÖNI
 53. ENSIMMÄINEN KOULUPÄIVÄNI
 54. DYSTONIA OLI ELÄMÄNI ETULIITE
- EPILOGI

1. PÄÄ VÄÄNTYY



*Tähän asti siivet kantoivat,
sitten sakset sattuivat.*

*Nyt eletään siipi maassa.
Siipirikkona siipirikkojen maassa.*

Töihin ajaessani huomaan, että jotain on vialla. En tunne kipua, mutta käteni on leualla ja se vaivaa minua. Tapaan kyllä pohdiskella asioita leukaani hieroen, mutta tällä kertaa siinä on jotain erilaista.

Tuntuu kuin kasvoillani olisi naamari, joka putoaa, jos päästän irti. Tajuan samalla, että olen tehnyt sitä jo pitkään ymmärtämättä miksi. Vasta nyt, helmikuun tiistaiaamuna, ajellessani töihin, havahdun huomaamaan asian. Pidän kädellä päätäni suorassa.

Perillä varaan ajan työterveyslääkärille iltapäiväksi. Vaiva tuntuu todella oudolta, vaikka työpaikallani niskavaivoja on useilla.

Olen koulutukseltani datanomi ja töissä tietokoneyrityksessä. Tehtäväni on asentaa tietokoneisiin valvontakamerajärjestelmiä. Työni on monelta osin vaihtelevaa, mutta siihen kuuluu paljon toistoja ja kiireen tuomia jännitteitä.

En ole koskaan kuullut oireesta, jossa pää kääntyy itsestään sivuun, joten minun on vaikea puhua asiasta kenellekään. Oudoksi vaivan tekee myös se, ettei minulla ole juurikaan niskakipuja.

Muutamaa vuotta aikaisemmin minulla oli selässä välilevynpullistuma, johon liittyi kipuja ja liikkumisvaikeuksia. Ajattelen, että tämäkin niskojen oire olisi samantapainen ja selviäisi vastaanotolla.

”No onpas erikoinen vaiva”, työterveyslääkäri toteaa.

Hän tutkii minut ja varaa ajan ortopedille. Seuraavalla viikolla menen tämän vastaanotolle ja katselen nimeä ovela. Ortopedi on sama, joka hoiti minua, kun selässäni oli välilevynpullistuma.

Olimme ostaneet niihin aikoihin Karkkilasta vanhan omakotitalon ja pihatöissä selkäni kipeytyi vaikeasti. Ortopedi, jolle olen nyt menossa, totesi silloin, että hoidetaan selkä kuntoutuksella.

Hän kirjoitti lähetteen fysioterapeutille, jonka hoidoilla ja liikunnalla sain selkäni kuntoon, eikä se ole oireillut enää isommin.

Luottoni on siis vahva, kun ortopedi kutsuu minut sisään. Hän kuuntelee oireeni ja tutkii minut, kirjoittaa lähetteen röntgeniin ja toteaa, että kaikki näyttää olevan kunnossa. Puen vaatteet päälleni, ja tehdessäni lähtöä, ortopedi kääntyy.

”Voisit kokeilla fiksata autosi istuimia parempaan asentoon”, hän sanoo ja palaa papereidensa pariin.

Soitan työterveyslääkärille muutaman päivän kuluttua. Hän kertoo, ettei röntgenkuvissa ollut mitään poikkeavaa.

Niinpä säädän auton istuimia, syön särkylääkekuurin ja pidän leukaani työmatkoilla kädellä suorassa.

Jaksan sinnitellä hiljalleen lisääntyvien oireiden kanssa vielä puolitoista vuotta. Autonpenkin fiksausohjeet ja erikoisiksi nimetyt vaivat nostavat lääkäriin menon kynnyistä, joka muutenkin on korkea.

Oireet ovat niin outoja, etten oikein löydä sanoja, joilla niistä kertoisin muille kuin vaimolleni. Hän kehottaa menemään uudelleen lääkäriin. Minä en haluaisi ja keksin aina tekosyitä olla menemättä. Kumma juttu miten helppoa verukkeita onkin keksiä.

Vaivat ovat kuitenkin todellisia ja etenevät hiljalleen. Aluksi ne tulevat mukaan töihin. Työskennellessäni näyttöpäätteellä toinen käsi kirjoittaa, toinen pitää päätä suorassa. Työhöni liittyy myös kiireitä, eivätkä asennukset mene aina ongelmitta.

Jännitys pahentaa niskavaivoja, niin että alan vältellä sosiaalisia tilanteita. Juon kahvini näyttöpäätteen äärellä ja syön eväät työpisteellä, koska sosiaaliset tilanteet aiheuttavat oireita lisääviä jännitteitä.

Niskalihakset vääntävät päätäni voimakkaasti vasemmalle. Siitä syystä keskustelu, jossa kummallakin puolella istuu työkaveri, on vaikea hallita. Oikealle kääntyminen vaatii koko yläkropan kääntämistä, joka tuntuu erikoiselta ja kuvittelen sen herättävän huomiota.

Niskojen jännite on alkanut vaikuttaa myös ääneeni, koska vääntö puristaa kurkkua. Puhe muuttuu joskus epäselväksi tai vaimenee kokonaan. Kukaan ei kuitenkaan ole maininnut asiasta minulle.

Unet ovat alkaneet jäädä vähiin oireiden voimistuessa. On vain yksi asento, jossa pystyn nukahtamaan. Selällään makoillen, katse vasempaan ja käsi pään tukena. Siihen nukahdan, mutta usein herään jo aamuyöllä.

Eräänä yönä minun on myönnettävä, että olen sairas, enkä voi sille mitään. Istun nojatuolissa ja pääni heilahtelee edestakaisin. Ajatus, että minulla tulisi olemaan tällainen oire koko loppuelämäni ajan, tuntuu sietämättömältä.

Purskahdan itkuun, joka herättää vaimoni. Hän näkee hätäni ja ottaa kainaloonsa. Siinä me itkemme yhdessä niin kauan, että tuska hiipuu.

Asian myöntäminen helpottaa ja ymmärrän, että olen tahdonvoimalla yrittänyt olla terve.

On alkukesän aamu vuonna 2013, kun päätän mennä jälleen lääkäriin.

Tilatessani ajan työterveyslääkärille, oireideni havaitsemisesta on kulunut puolitoista vuotta. Sama lääkäri, jonka vastaanotolla kävin edellisellä kerralla, tutkii minut ja huomaa tällä kertaa niskalihaksissani selkeitä muutoksia.

Hän katsoo ortopedin lausunnon viime vuoden käynniltäni ja toteaa tutkimuksen olleen kattavan. Ortopedi on kirjannut

lausuntoon, että vaivojen jatkuessa uusi käynti ja magneettikuvat. Kehote jäi kertomatta minulle.

”Ortopedi on koeponnistettu, kokeillaan nyt fysiatri”, työterveyslääkärimini toteaa ja kirjoittaa lähetteen.

Viikon päästä istun odotushuoneessa. On iltapäivä ja ympärilläni käy kova hyörinä, sillä laboratorio ja vastaanotto ovat samassa aulassa.

Fysiatri kättelee ja istahtaa lukemaan päätettä. Hänellä on kirjava neulepaita yllään. Lääkärintakki roikkuu tuolin selkänojalla.

Alan heti kertoa oireistani, sillä pelkään unohtavani jotain. Fysiatri lukee päätteeltä jotain, eikä näytä kuuntelevan.

”Teillä on *torticollis* eli *kervikaalinen dystonia*”, hän toteaa jatkaen lukemista.

Minä kuulen sanat, mutta en ymmärrä niitä.

Fysiatri ihmettelee, miksi minut on lähetetty hänen vastaanotolleen, vaikka sairaus kuuluisi neurologille. Minä puolestani ihmettelen, miksi sitä kysytään potilaalta. Olen kuitenkin kiitollinen, että oudolla vaivallani on lopulta nimi.

Torticollis -nimisestä sairaudesta en ole koskaan kuullutkaan.

Fysiatri sanoo etsivänsä minulle tietoa sairaudesta ja tulostaa paperin, jossa lukee *cervikaalinen dystonia*. Hän vetää kynällä c-kirjaimen yli ja merkitsee päälle k-kirjaimen. Luen monisteelta, että sairauteni nimi on *kervikaalinen dystonia*.

Fysiatri kertoo, että sairauttani hoitaa neurologi ja kirjoittaa minulle lähetteen Lohjan neurologiselle poliklinikalle.

Kerron fysiatrille ortopedin tutkimuksista ja ihmettelen, miten tämä ei tuntenut sairauttani.

”No katsokaas, lääkäritkin ovat vain ihmisiä”, fysiatri huokaa ja levittää kätensä lavelle.

Hän kirjoittaa minulle viikon sairauslomaa ja kehottaa menemään työterveyslääkärille, jos tarvitsen lisää.

Poistun helpottuneena, mutta kysymyksiä täynnä. *Dystonia* on outo sana, joka kuulostaa valtion nimeltä. Maalta, johon tämä sairaus on minua viemässä.

Fysiatriin kirjoittaman sairausloman syynä lukee *kierokaula*. Seuraava nimi lääkärin antamassa monisteessa on *torticollis* ja *kervikaalinen dystonia*.

Kehitän itselleni muistileikin näitä erikoisia nimiä varten.

”Olen kierokaula ja sairastan kaalista soosia”, kerron vaimolleni kotona.

Avaan netin ja löydän yllättäen monta koskettavaa tarinaa ja kuvausta *dystonia*-nimisestä, harvinaisesta sairaudesta. Useita kysymyksiä selvittää lukiessani kokemuksia. Totean, miten jokaisen sairastavan tarina on tärkeä ja antaa vertaistukea.

Sairauslomalta töihin palattuani kuulen iltapäivällä askelten ääniä takaani.

”Tässä on sinulle Harri postia”, toimitusjohtaja sanoo ja kävelee paikalta.

Avaan kirjeen, jossa lukee, että minut on lomautettu. Tuntuu vaikealta ymmärtää muutamia sanoja paperilla.

Tiedän, että tämä liikehäiriösairus tekee jatkamisen nykyisessä työssäni vaikeaksi. En kuitenkaan ymmärrä, miksi ilmoitus tulee juuri nyt, kun olen saanut vaikean sairauden diagnoosin

Pahimmalta tuntuu, ettei toimitusjohtaja sanonut mitään syytä. Hän lähti paikalta kengät kopisten. Minä tunsin yllättäen sääliä. Ajattelin, että hän ehkä pelkäsi tartuntaa.

Kävelen toimitusjohtajan huoneeseen ja kysyn, voinko pitää kesäloman ennen lomautuksen alkamista. Olen varma, ettei takaisin ole paluuta ellen parannu. Sairaana olen yritykselle hyödytön kuin rikkinäinen tietokone.

2. SORATÖTTERÖ



*Kermainen vaniljajäätelö,
pitkä, ihana matka,
kuin sinitaivaalla
leijuvat poutapilvet.*

Kesäaamu väreilee lämpöä ja maasta nousee höyryä. On tulossa kuuma kesäpäivä. Yöllä laskeutunut kaste kuivuu ja kohoaa utuna ilmaan. Leikin puurivitalojen kuistin edessä omissa oloissani. Sangolla teen hiekasta ja pikku lätäköstä kakkuja, joita asettelen linnoitusta varten.

Viereeni kävelee iso tyttö, varmaan jo koululainen ja kyykistyy eteeni. Hän on ihanan näköinen mekossaan, mutta tuntuu vieraalta, aivan kuin joku tuntematon olento olisi astunut maailmaani ja särkenyt jotain.

Tyttö kertoo hymyillen asuneensa kodissamme aikaisemmin. Minusta ajatus tuntuu oudolta. Olisiko joku voinut asua meillä ilman, että minä olisin nähnyt häntä.

Otan rauhallisesti lapiollisen märkää hiekkaa ja vipgaan sen suoraan tytön kasvoille. En tiedä miksi niin teen. Tytön siroille kasvoille leviää itkuinen ilme. Ruskeaa, märkää hiekkaa valuu noroina kyynelten mukana pitkin hänen poskiaa.

Tyttö juoksee itkien pihan laidassa seisovan tädin luo. Pian äitini tulee itkun hälyttämänä kuistille ja kysyy mitä täällä itketään. Minun pitää pyytää anteeksi, vaikka en ymmärrä miksi. Katson kättäni ja ihmettelen miten se sillä tavoin toimi. Onpa ihmeellinen käsi.

Samalla Jiipee pyöriilee pihaan. Katselen lumoutuneena jäätelötötteröä hänen kädessään. En ole sellaista koskaan maistanut.

Joskus harvoin saan vaniljaeskimon, jonka syön aina hitaasti. Irrotan hampailla suklaakuoresta paloja ja imeskelen niitä

nautiskellen. Sitten on jäätelön vuoro. Kermanen vaniljajäätelö on pitkä, ihana matka kuin sinitaivaalla liikkuvat poutapilvet.

Katselen paikoilleni jähmettyneenä jäätelöä. Ihmettelen, miten se pysyy kädessä, vaikka Jiipee ajaa vauhdilla. Minä pelkään vähän naapurissa asuvia Turusen veljeksiä, vaikka heidän äitinsä on lempeä. Hän on asemalla töissä, niin kuin isäkin.

Pihaan ajava Jiipee huomaa tytön ja yrittää näyttävää kaarrosta kuistin edessä. Tötterö toisessa kädessä hän kääntää pyörän ja tekee renkaalla vanan pihamaalle.

Jarrutus heilauttaa Jiipeen kättä ja irrottaa jäätelöpallon vohvelin päältä. Minä katselen lumoutuneena, kuinka se lentää ilmassa ja kaartaa putoaa maahan. Suuni roikkuu avoinna jäätelöpallon pyöriessä minua kohti.

Jiipeen kasvot vääntyvät itkuun, kun hän näkee harvinaisen ihanuuden matkan yli pihamaan.

Hiekkakasan ja lätäkön viereen pysähtyessään pallo on ruskean hiekan peitossa. Minä katselen vieressäni olevaa jäätelöpalloa ja nieleskelen suuhuni kihoavaa sylkeä.

Jiipee yrittää kasata itsensä takaisin pihan hallitsijaksi pyöräänsä tutkien. Kohta hän asettaa sen kuistia vasten, iskee nyrkillä pyörän satulaa kiroten ja kävelee rennosti keinahdellen viereeni.

Jiipee kyykistyy, nappaa hiekan päällystämän jäätelöpallon sormiinsa ja iskee sen tötteröön.

Katselen hiekkalapio kädessäni, suu puoliraollaan, kun hän ojentaa tötterön minulle. Tartun jäätelöön epäuskoisena, ja samassa Jiipee on taas oma itsensä. Hän pomppaa ylös vihellelleen ja juoksee sisään.

Minä olen pihalla yksin jäätelötötterö kädessäni. Katselen kaunista jäätelöpalloa. En ole koskaan syönyt sellaista.

Nyt kaikki ihanuus on yksin minun. Vilkuilen vielä ympärilläni pihamaalla, ennen kuin aloitan herkuttelun. Minua ei häiritse hiekka jäätelössä. Pikemminkin se vaikuttaa kauniilta.

Auringon lämmössä jäätelö on alkanut sulaa ja valuu noroina sormilleni. Nuolaisen jäätelöä ja tunnen kermaisen lämpimän maun täyttävän suuni. En voi enää hillitä itseäni ja haukkaan suuni täyteen makeaa herkkua.

Hiekka ratisee hampaissani ja painuu kitalakeen. Syljen sitä sankoon ja sekoittelen siinä. Hiekkavanat valuvat suupielistäni hotkiessani jäätelöä. Olen pihan onnellisin ja ainoa pikkupoika. Jäätelön syötyäni tunnen itseni kokeneeksi. Tiedän miltä oikea totterö maistuu. Hiekkaa syljeskellen lapioin kakkuja.

Samalla näen kauempaa Veturitalin tien takaa lähestyvän pyöräilijän ja nousen ylös. Seison hiekkakasan reunalla leikkilapio kädessäni. Ohi ajaa kovalla vauhdilla iso ja laiha mies. Hänen päänsä heiluu ja vispaa kuin äidin käsi taikinakulhossa.

Pää pyörii tuulimyllyn lailla ja minua alkaa naurattaa aivan hillittömästi. Näky on niin hullunkurinen, että nauran vatsaani pidellen. Mies ei tunnu huomaavan minua.

Kerron illalla tapauksen kotona äidille, mutta yllättäen saankin toruja häneltä. Äiti kertoo, että mies on invalidi ja myy arpoja. ”Hänelle ei saa nauraa”, äiti sanoo.

Minua harmittaa kovin, etten voi enää nauraa niin hauskalle näylle.

”Arpoja myyvä setä ei voi pään pyörimiselle mitään”, äiti sanoo ja katsoo minua silmiin.

Seuraavalla kerralla, kun arpoja myyvä mies ajaa leikkipaikkani ohi, nousen seisomaan ja katselen häntä. Minua naurattaa miehen pään hillittömät liikkeet. Hytkyn vähän ja kiemurtelen. Harmittelen kun en voi nauraa.

Vähitellen totun miehen pään liikkeisiin, enkä näe niissä enää mitään sellaista, jonka takia leikki pitäisi keskeyttää.

Toisinaan ajattelen niitä kaikkia asioita, joille en voi nauraa. Mietin, että elämä aikuisena on tosi tylsää. Minusta tulee totinen poika.

Tämä kirja on tarina ihmisestä, joka kesken työmatkan huomaa päänsä vääntyvän sivulle. Tuosta kokemuksesta alkaa matka, joka vie servikaalinen dystonia -nimisen sairauden diagnoosiin ja hoitoihin. Kirja on tosielämään perustuva elämäkertaromaani. Teksti kulkee lapsuuden ja nuoruuden tapahtumien kautta, nivoutuen tähän hetkeen ja sairastumiseen harvinaiseen aivosairauteen nimeltä dystonia. Dystonia on neurologinen liikehäiriösairaus, jonka syntymekanismi on vielä osittain tuntematon. Dystoniaa sairastaa Suomessa noin kuusi tuhatta ihmistä.

