

Pia Pulliaisen päivä alkaa varpaiden teippaamisella ja korkokengillä kävely on toteutumaton unelma — Harvinainen lihassairaus ei vie kuitenkaan elämää Lappeenrannan kaupungin asukasyyhteys-henkilönä tutuksi tulleelta naiselta



kaikkiällä. Kuva Minna Mänttari

Koko Suomessa on noin 15 000 lihassairautta sairastavaa ihmistä. Pulliainen arvelee, että iso osa heistä ei saa asianmukaista hoitoa.

Pia Pulliainen elää täyttä elämää harvinaisesta lihassairaudesta huolimatta. Hän pitää iltapukujuhlista, eikä kukaan näe pitkän mekon alla olevia tukikenkiä.

Pia Pulliaisesta olisi upeaa pukea jalkaan korkeakorkoiset kengät. Kuinka naisellista niillä olisikaan kävellä! Se ei käy kuitenkaan päinsä, sillä hänellä on harvinainen lihassairaus, joka pakottaa käyttämään tukikenkiä aina ja

— Korkokengät on kuitenkin vain pieni ja turhamainen toive, ja oikeastaan ainut asia, josta minun on pitänyt luopua sairauteni vuoksi.

Joka aamu Pulliainen joutuu teippaamaan varpaansa ylös, että pystyy kävelemään. Kotonakaan hän ei voi tassutella villasukissa, vaan jalassa on oltava sisäkengät, joissa on tukipohjalliset.

Pulliaisen sairaus mutkistaa joitakin muitakin arkisia tilanteita. Vesijuoksua harrastava nainen esimerkiksi karttelee Lappeenrannan uimahallia.

— Siellä on liian pitkä matka kävellä liukkailla klinkkerilattioilla portaille, joita pitkin pääsen altaaseen. Onneksi Lauritsalan hallissa on lyhyt matka uimaportaille.

Lääkäriin mukaan tietoisku sairaudesta

Lappeenrantalaisen Pulliaisen sairaus on niin harvinainen, etteivät useimmat lääkäritkään ole siitä kuulleet.

— Hereditaarinen motosensorinen polyneuropatia Charget-Marie-Tooth-X. Kyllä siinä suut lokahtavat auki, kun lataan sen tiskiini, hän nauraa.



Kuva Minna Mänttari

Lappeenrannan kaupungin asukasyhteys henkilönä työskentelevä Pulliainen osaa varautua siihen, etteivät esimerkiksi työterveyslääkärit osaa häntä auttaa. — Olen tulostanut lääkärikäynnille mukaan englanninkielisiä tutkimuksia.

Suomessa sama diagnoosi on noin 2 200 ihmisellä, jotka sairastavat sairauden viittä eri alatyyppeä. Kyseessä on perinnöllinen sairaus, joka siirtyy äidin puolelta lapseen 50 prosentin todennäköisyydellä.

— Minun hermoratojeni nopeudet hidastuvat ja sitä kautta lihakset eivät saa ärsykeitä, joten ne surkastuvat. Tulee siis lihasheikkoutta. Pulliaisen sairauden alatyyppeä on sellainen, että sen pitäisi olla periaatteessa oireeton. — Mutta olen siitä harvinainen, että minulla on oireet.

Myös Pulliaisen äidillä on sama sairaus, mutta oireet ovat erilaiset. Pia Pulliaisella oirehtivat eniten jalat, äidillä taas kädet. — Äiti senkun mennä kipittelee koiran kanssa lenkillä.

Pulliainen on totuttu näkemään aina yhtä iloisena ja aurinkoisena. Ei arvaisi, että tämä nainen kärsii kroonisesta kivusta. — Joka päivä on jonkin verran kipuja. Mutta otan lääkettä vain kun tuntuu, etten kerta kaikkiaan pärjää muuten.

Pia Pulliainen ei voi tassutella sisälläkään villasukissa, vaan jalassa on oltava tukevat sisäkengät.

Ulkopuolinen tunne iski, kun kaverit vertailivat Cooperin testin tuloksia

Kaukaalla varttuneen Pulliaisen sairaus todettiin, kun hän oli 11-vuotias. Tyttö ei siitä säpsähtänyt. — Olin ollut aina kömpelö. En osannut juosta ja kaatuilin. Mutta koska en tiennyt muusta, diagnoosi ei järkyttänyt. Vaikeampaa on heillä, joilla sairaus puhkeaa vasta aikuisena.

Sairaus näkyy ulospäin niin, että Pulliainen ontuu kävellessään. Moni kohtalotoveri on kertonut koulukiusaamisesta, mutta Pulliainen välttyi siltä. — Kun joku yritti kerran kiusata, löin häntä laukulla ja jouduin arestiin.

Pulliainen kertoo, että hän on tuntenut itsensä erilaiseksi ja ulkopuoliseksi vain silloin, kun koulukaverit vertailivat tuloksiaan Cooperin testissä.

— Joskus ihmiset kääntyvät katsomaan, mutta eivät mitenkään pahalla. Tietenkin erilainen liikkuminen kiinnittää huomiota.

Seitsemän vuotta sitten Pulliainen uskaltautui leikkaukseen, jossa häneltä luudutettiin vasen nilkka ja katkaistiin sekä venytettiin akillesjännettä sekä siirrettiin peroneusjännettä. Se helpotti kävelemistä, kun sisäänpäin kääntynyt nilkka oikeni. — Elämänlaatuni parani 110 prosenttia.



Pia Pulliainen esittelee jalkatukea, joka mahdollistaa metsäretketkin.

Kuva Minna Mänttari

Sairaus pakotti hakemaan osatyökyvyttömyyseläkettä

Kirjoitettuaan ylioppilaaksi Lauritsalan lukiosta Pulliainen meni jatko-opintoihin Invalidisäätiön kauppaoppilaitokseen Järvenpäähän.

Valmistuttuaan merkonomiksi ja hakiessaan töitä hän ajatteli, ettei kehtaa kertoa, missä on opiskellut. — Mutta työhaastattelussa ei ole ikinä kysytty papereita, eikä sairauteni ole haitannut millään tavalla työnsaantia.

Hän on työskennellyt Lappeenrannan Rautakaupan Venäjän kaupassa ja Valiolla ennen kuin siirtyi Lappeenrannan kaupungin hommiin.

Viime vuonna 50 vuotta täyttänyt Pulliainen on huomannut, että oireet pahennevat samaa tahtia, kun ikää tulee. Hän haki viime kesänä osatyökyvyttömyyseläkettä, kun ymmärsi työn rasittavan liikaa. — Olin töiden jälkeen niin väsynyt, etten jaksanut sohvalta nousta.

Nyt Pulliainen tekee töitä kolmena päivänä viikossa ja on kiitollinen tilanteesta. — Kun saan levähtyä kunnolla ja kerättyä voimia, jaksan tehdä kolme päivää töitä tehokkaasti. Näin on parempi sekä itselleni että työkavereilleni, ja jaksan töissä vielä ne 15 vuotta, jotka ovat jäljellä ennen eläkeikää.

Proteiinia pitää popsia paljon, eikä paino saa nousta

Lihassairauksiin ei ole parannuskeinoa, mutta kuntoutuksella on mahdollista pitää toimintakykyä yllä. Pulliainen on saanut itse suurta apua fysioterapeutin faskiakäsittelystä.

— Sairaus etenee koko ajan, mutta en pelkää, että joutuisin pyörätuoliin. Voin vaikuttaa asiaan pitämällä itseni kunnossa.

Pulliainen esittelee jalkatukea ja kävelykeppiä, jotka ovat eteisessä valmiina ulkoiluja varten. Niiden avulla hän voi käydä metsäretkilläkin. — En puhu kävelykepeistä, vaan vaellussauvasta.

Kevyt kuntosalitreeni kuuluu myös ohjelmaan. Nuorempana hän myös golfasi ja ratsasti.

Syömisissä naisen on oltava tarkka, sillä hän tarvitsee proteiinia puolitoista kertaa enemmän kuin perusterve ihminen. Paino on myös pidettävä kurissa, sillä ylipaino rasittaisi liikaa polvia ja nilkkoja.



Pia Pulliainen kutsuu oven pielestä löytyvää apuvälinettä vaellussauvaksi.
Kuva Minna Mänttari

Oman fysioterapeutin on tunnettava lihassairaudet

Koko Suomessa on noin 15 000 lihassairautta sairastavaa ihmistä. Pulliainen arvelee, että iso osa heistä ei saa asianmukaista hoitoa.

— Lihassairaudet ovat niin harvinaisia, että

niitä on tutkittu vähän, jolloin niistä on vähän tietoa. Terveyskeskuslääkäreiden koulutus ei anna valmiuksia niiden hoitamiseen.

Pulliainen on itse vaatinut oikeaa hoitoa itselleen. Kun Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus (Eksote) pyristeli maksusitoumusta vastaan ja ohjasi Pulliaista omille fysioterapeuteilleen, nainen nousi kapinaan. — Tarvitsen fysioterapeutin, jolla on tietoa lihassairauksien hoitamisesta.

Pulliainen on iloinen siitä, että Eksotelta on löytynyt sairautteen perehtynyt neurologi.

Hän toimii aktiivisesti parantaakseen muiden lihassairaiden asemaa. Pulliainen on kouluttautunut kokemustoimijaksi, ja kertoo sairaudestaan esimerkiksi fysioterapeuteille ja muille sosiaali- ja terveysalan työntekijöille. Lisäksi hän vaikuttaa Lihastautiliiton hallituksessa ja Kaakkois-Suomen yhdistyksen puheenjohtajana.

Lapset olisivat olleet tervetulleita sairaudesta huolimatta

Hän asuu kahdestaan miehensä **Veli-Matti Pulliaisen** kanssa kauniisti remontoitussa talossa Lappeenrannan Hakalissa. Miehellä on edellisestä liitosta 17- ja 19-vuotiaat lapset, jotka opiskelevat tahoillaan.

Pia Pulliaisella ei ole omia lapsia, vaikka ne olisivat olleet tervetulleita nuoruuden liitossa. — En ajatellut koskaan, että jättäisin lapset tekemättä sairauden pelossa.

Nykyisen miehensä hän tapasi Kameraseurassa. Kuvaaminen on kuutisen vuotta yhdessä olleelle parille yhä tärkeä harrastus.

— Olen elänyt aina täyttä elämää. Ajattelen, että minulle on jaettu nämä kortit, joilla minun pitää elää mahdollisimman tasapainoista ja hyvää elämää.

Mitä naisellisuuteen tulee, se ei ole korkokengistä kiinni.

— Pidän iltapukujuhlista. Kukaan ei tiedä, millaiset kengät minulla on pitkän mekkoni alla, Pulliainen virnistää.



Pia Pulliainen jäi osatyökyvyttömyyseläkkeelle Lappeenrannan kaupungin asukasyyhteys henkilön työstä, kun sairaus alkoi iän myötä oireilla enemmän. *Kuva Minna Mänttari.*

Lihastaudit

Harvinaisia neurologisia sairauksia, joille on ominaista tahdonalaisen lihaksiston etenevä heikkeneminen.

Voi ilmetä jo vastasyntyneellä tai vasta myöhemmin lapsuudessa, nuoruudessa tai aikuisena. Sama diagnoosi voi olla vaikeusasteeltaan erilainen jopa saman perheen jäsenillä, vaihdellen lievästä

fyysisestä toimintarajoitteesta vaikeavammaisuuteen. Suomessa noin 15 000 henkilöllä. Useimmat lihastaudit ovat perinnöllisiä.

Apua sairastuneille <https://lihastautiliitto.fi/> ja <https://kaakkoissuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/>
<https://lihastautiliitto.fi/lihastaudit/>

Aiheet

- [lihassairaudet](#)
- [Sairaudet](#)



Kaisa Juntunen

ETELÄ-SAIMAA pe 8.11.2019