

Hidradenitis suppurativaa sairastava **Minna Miettinen:**

Toivoa ei saa menettää!

”Käsiä ei voinut nostaa eikä liikuttaa. Paidat eivät saaneet hinkata. Hihattomia toppeja en uskaltanut pitää, koska minua nolotti niin paljon. Paiseet olivat fyysisesti todella kipeitä, mutta vielä rankempia ne olivat henkisesti.”

TEKSTI: EMILIA GUSTAFSSON, VIESTINTÄ- JA MARKKINOINTITOIMISTO MYY

Näin **Minna Miettinen**, 30, muistelee nuoruuttaan. Minna sairastui 10-vuotiaana ihotautiin nimeltä hidradenitis suppurativa (HS), joka Minnalla oireili märkivinä ja kipeinä paiseina kainaloissa.

”Välillä paiseet kasvoivat kananmunan kokoisiksi. Paine oli silloin niin iso, ettei käsiä voinut nostaa. Jouduin hakeutumaan ensiapuun, jossa paiseet avattiin veitsellä. Puhkoin paiseita myös itse kotona neulalla. Lopulta turruin niin, ettei toimenpide itsessään enää sattunut, vaan paine oli saatava helpottumaan hinnalla millä hyvänsä.”

HS on krooninen tulehduksellinen sairaus, jonka tarkkaa syytä ei tunneta. Sairaus oireilee kipeinä ja märkivinä paiseina yleisimmin kainaloissa, nivusalueilla ja rintojen alla. Kivuliailla ja näkyvillä oireilla on usein negatiivinen vaikutus elämänlaatuun, niin myös Minnan kohdalla:

”Fyysisiä oireita paljon haastavampaa oli se, miten HS on vaikuttanut identiteettiini. Koen, että olen tavallaan joutunut luopumaan nuoruudesta, sillä minulla on ollut tämän sairauden aiheuttama musta pilvi pään päällä koko nuoruuden ajan.”

Huonosti tunnettu HS

HS tunnetaan huonosti, jopa terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Tilannetta kuvaa hyvin se, että Minna ei tähän päivään mennessä ole saanut diagnoosia. Aluksi epäiltiin aknea, ja vasta yläasteella Minna pääsi ihotautilääkärille, joka osasi epäillä HS:ää.

”Ihotautilääkäri otti HS:n esiin ja

kertoi, ettei siitä tiedetä paljon mitään. Lääkäri kuitenkin painotti, että on hyvin epätodennäköistä että minulla todella olisi kyseinen ihosairaus, koska en edustanut millään tasolla HS:ää sairastavan prototyyppiä. Asia jäi kuitenkin mietityttämään ja aloin hakea tietoa netistä. Vaikka tietoa oli niukasti saatavilla, vakuutuin siitä, että minulla on HS – kaikki oireet viittasivat siihen.”

Leikkaus antoi uuden suunnan

Päätös leikkaukseen lähtemisestä tehtiin alkuvuodesta 2004. Toiveissa oli, että leikkaus saataisiin järjestymään ennen muutaman kuukauden päässä siintäviä ylioppilaskirjoituksia. Kirjoitukset tulivat, leikkaus ei. Kirjoitusten jälkeen Minna muutti Helsinkiin ja poistui näin ollen myös leikkausjonosta ja lääkärikäynnit oli aloitettava uudelleen alusta uudessa kaupungissa.

”Kun muutin Helsinkiin opiskelemaan, olin todella kypsä tähän tautiin, toivoni menettäneenä. Ajattelin, että ihan sama, elän vaikka koko elämäni tämän kanssa... Pitkällisen pallottelun jälkeen kuitenkin päätin, että nyt selvitän asian. Marssin Kampin terveysasemalle ja sain suoraan

lähetteen plastiikkakirurgille. Enää ei arvailtu mikä tauti oli kyseessä, vaan leikkauslähete kirjoitettiin samoin tein. Leikkauskutsun sain pari kuukautta lähetteen kirjoittamisesta.”

Minnalle kerrottiin, että jopa kaksi kolmesta sairastuu uudestaan leikkauksen jälkeen. Minna ei kuitenkaan pelottanut:

”Ajattelin, ettei tämä ainakaan pahemmaksi voi mennä. Halusin leikkaukseen, sillä mikään muu ei auttanut. Leikkaus oli tavallaan viimeinen oljenkorteni.”

Minna leikattiin huhtikuussa 2009. Itse leikkaus sujui hyvin, mutta leikkauksen jälkeinen kesä meni haavakomplikaatioiden kanssa. Uutta korjausleikkaustakin ehdittiin jo kaavailla, kunnes syyskuussa, puoli vuotta leikkauksen jälkeen, haavat olivat vihdoinkin kiinni.

”Leikkauksen jälkeinen haavahoito on ensiarvoisen tärkeää, sillä leikattavat alueet sijaitsevat yleensä helposti hautuilla alueilla. Sain paljon kullannarvoista apua ja neuvoja Töölön haavapoliklinikalta.”

Minna on ollut todella onnellinen leikkauksen jälkeen:

Ensimmäinen tapaaminen

Iholiitto järjesti ensimmäisen hidradenitis suppurativaa sairastaville tarjottujen tapaamisten Tampereella helmikuussa.

Tapaamisen ohjelmassa oli ihotautien ja allergologian erikoislääkäri **Rafaël Pasternackin** luento, keskustelua sairaudesta ja sen hoidosta

sekä kokemusten vaihtoa. Iholiitosta oli paikalla erityissuunnittelija **Ris-to Heikkinen** ja sairaanhoitaja **Tuire Hastell**.

Mukana oli parikymmentä hidradenitis suppurativaa sairastavaa ja heidän läheistään. Seuraava tapaaminen on suunnitteilla syyskuksi.

”Vähän aikaa meni ihmetellessä, kun kainalot eivät enää olleet kipeät, eikä aamulla tarvinnut pelätä uutta pattia kainalossa. Nykyään pystyn elämään normaalia elämää, enkä enää jatkuvasti pelkää taudin uusiutumista. Muutama vuosi siinä meni.”

Sairaudesta kertominen auttoi käsittelemään häpeää

Minna ei uskaltanut kertoa sairaudestaan juuri kenellekään. 14 vuoden peittelyn jälkeen hän kuitenkin päätti räjäyttää koko pankin kerralla ja kertoa sairaudestaan blogissaan. Sen jälkeen oli huomattavasti helpompi hengittää:

”Tavallinen ihminen ei pysty ymmärtämään, miltä tämän sairauden kanssa eläminen tuntuu ja kuinka suuri sen aiheuttama häpeä on. Suurin syy siihen, että kerroin sairaudesta julkisessa blogissani oli, että halusin saada asian pois takaraivostani ja näyttää, että tällainen minä olen – take it or leave it. Lähes puoli-toista vuosikymmentä piilottelua riitti minulle – en antanut enää sairauden määrittellä minua, vaan päätin ottaa siitä musertavan yliotteen. Enkä ole katunut hetkeäkään.”

Minna on lopettanut blogin päivittämisen, mutta haluaa pitää sen julkisena, jotta ihmiset voivat saada sieltä vertaistukea:

”Itse olin sairauteni kanssa täysin yksin, vaikka kaipasinkin ihmistä jolle kertoa sairaudesta. Loppuvaiheessa, juuri vähän ennen leikkausta, tapasin itselleni erittäin tärke-

än ihmisen, jonka mukaantulo auttoi minut hyvään vauhtiin parantumisprosessissa ja itseni hyväksymisessä. Ilman häntä tuskin vieläkään pystyisin suhtautumaan sairauteeni yhtä kypsästi ja rakentavasti – olen hänelle ison kiitoksen velkaa.”

”Myöhemmin, tullessani laajemmin julki sairaudestani blogini kautta, ihmiset, jopa lähipiiristäni, ovat alkaneet ottaa yhteyttä ja kertoneet sairastavansa samaa sairautta. Kaikki saamani palaute on ollut todella kannustavaa ja on ollut hämmäntävää huomata, kuinka paljon meitä sairastavia oikeasti on. Blogikirjoituksen avulla olen pystynyt työntämään sairauden aiheuttaman häpeän täysin taka-alalle ja pystynyt olemaan juuri oma itseni, kaikkine arpineni.”

Tulevaisuus täynnä toivoa

Nykyään Minna asuu Tampereella koiransa kanssa ja on tuttu näky kaupungin kunto- ja crossfit-saleilla: hän treenaa ahkerasti ja monipuolisesti viidesti viikossa. HS ei enää vaikuta millään tavalla Minnan elämään, hän uskaltaa treenata täysillä ja nostaa kädet ylös aivan niin kuin muutkin. Itsevarmuus on kasvanut leikkauksen jälkeen hurjaa vauhtia ja työurakin on päässyt vahvaan nousukiitoon vahvistuneen itsetunnon myötä.

”Jouduin elämään koko nuoruuteni peitellen kainaloitani. En uskaltanut pukeutua miten halusin enkä pystynyt olemaan luontevasti ihmisten seurassa. Sairaudella on ollut merkittäviä vaikutuksia omaan kehon- ja minäku-

vaani. Häpeä teki minusta harmaan hiirulaisen, mutta onneksi olen päässyt siitä lopullisesti irti. Nyt uskallan ottaa reippaasti oman tilani ja ilmaista omat mielipiteeni enkä häpeä itseäni: päinvastoin, olen ylpeä itsestäni ja omista saavutuksistani – myös sairauteni jättämistä arvista!

Muille HS:ää sairastaville Minna haluaa antaa toivoa:

”Toivon todella, että sairauden ja sille altistavien tekijöiden tutkimista jatketaan sinnikkäästi, jotta saisimme vielä joskus markkinoille HS:ään tehoavia lääkkeitä. Oman kokemukseni mukaan ruokavaliolla ja liikunnalla on hyvin paljon merkitystä siihen kuinka pahana sairaus kropassamme esiintyy, mutta lääkkeitä tarvitaan myös lisäksi niille, joille pelkät terveelliset elämäntavat eivät riitä.”

”Sairastaville haluan painottaa sitä, että toivoa ei saa menettää, vaikka olisi kärsinyt sairaudesta pitkään. On pysyttävä vahvana ja vaadittava, että sairaus diagnosoidaan ja annetaan asianmukaista hoitoa, eikä tyydytä pelkkiin tulehduksia hoitaviin lukuisiin antibioottikuureihin. Sairastavia en missään nimessä kannusta tukahduttamaan häpeää, koska tiedän, että tämä sairaus hävettää joka tapauksessa ja kielteisyys ruokkii itseään. Älkää antako sairauden määrittää teitä tai vieraannuttaa teitä sosiaalisesta kanssakäymisestä. On kuitenkin tärkeää muistaa, ettei sairaus alenna ihmisarvoa!” ■

ABBVIE ON OLLUT MUKANA TÄMÄN POTILASTARINAN JULKAISEMISESSA FIABV150136/02.2015

Hidradenitis suppurativa

Hidradenitis suppurativa on krooninen, tulehduksellinen ihosairaus, joka johtuu immuunijärjestelmän häiriöstä. Sairautta kutsutaan myös nimellä hidradeniitti (märkivä hikirauhastulehdus) tai taiveakne. Sitä sairastaa arviolta noin prosentti eurooppalaisesta väestöstä.

Hidradenitis suppurativa oireilee tavallisesti toistuvina tulehduksina paikoissa, joissa on runsaasti hikirauhasia, kuten kainaloiden ja nivusten ympärillä sekä paikoissa, joissa iho han-

kaa yhteen, kuten rintojen alla, pakaroissa ja sisäreisissä.

Vaikeammalle tautimuodolle on tyypillistä kivuliaat märkäpesäkkeet ja niitä yhdistävät ihonalaiset ontelot, joista saattaa erittyä pahanhajuista nestettä.

Sairauden tarkkaa syytä ei tunneta, mutta tutkimustulokset osoittavat, että karvatupen immunologiset tai rakenteelliset poikkeavuudet saattavat vaikuttaa taudin kehittymiseen. Hidradenitis suppurativa ei tartu eikä se ole infektion aiheuttama.

Hidradenitis suppurativan ensimmäisiä oireita ovat yleensä kutina ja punoitus sekä liihakiloilu. Tämän jälkeen ilmestyy yksi tai muutama punoittava pinnallinen, pieneltä paiseelta vaikuttava kivulias kyhmy. Kyhmy kasvaa ja saattaa märkiä.

Taudin aiheuttamat paiseet voivat uusiutua ja muuttua pahemmiksi ajan myötä. Siksi on tärkeää, että tauti diagnosoidaan ja asianmukainen hoito aloitetaan mahdollisimman varhain.

LÄHDE: DIAGNOOSITEKSTI IHOLIITON HARVINAISTOIMINNAN SIVULLA [HTTP://WWW.IHOLIITTO.FI/HARVINAISTOIMINTA/](http://www.iholiitto.fi/harvinaistointima/)