

**MIES,
JOTA EI
USKOTTU**

AARNO MALIN

ATENA

Omistettu äidille ja isälle.

© Aarno Malin ja Atena / Kustannusosakeyhtiö Otava

atena.fi

ISBN 978-951-1-42478-9

OTAVA
KIRJAPAINO
Keuruu 2023



Sisällys

Aluksi	7
Minulla ei kuulemma ole mitään sairautta	9
Homeopaatti suosittelee puutarhanhoitajan auttavaa puhelinta	17
Sadistinen terapeutti	27
Oppitunti hyvinvointiyhteiskunnan turvaverkosta	37
Vika onkin korvieni välissä	47
Kuinka menettää ja tienata rahaa yhteishaualla	57
Paranormaalia aktiivisuutta	71
Opintielle	79
Parisuhteessa psykoosipotilaan kanssa	87
Vihdoinkin aurinko paistaa risukasaan	95

Polttoaineena opioidit ja bentsot	101
Lääketoleranssi ja jalkaleikkaus eivät ole hyvä yhdistelmä	111
Raajarikkona maailmalla	119
Ihan tavallinen Kelan etuuden hakuprosessi	127
Kipujen syy löytyy	135
En kelpaa mielenterveyspalveluiden asiakkaaksi	141
Irti lääkkeistä	147
Paluu kotikonnuille	157
Uskomatonta mutta totta	163
Uusi alku	171

Aluksi

Aloin suunnitella tämän tarinan kirjoittamista jo 1990-luvulla. Tuolloin siihen liittyi kuitenkin kaksi ongelmaa. Ensimmäkin kokemukseni, joista halusin kirjoittaa, olivat liian hulluja, suoraan kafkamaisia. Kun kerroin niistä ihmisille, he eivät uskoneet minua. Toisekseen en tiennyt, milloin tai miten tarina loppuisi. Itse asiassa pidin todennäköisenä, ettei sille tulisi ainakaan onnellista loppua, vaan elämäni päättyisi ennenaikaisesti esimerkiksi itsemurhaan ja tarina jäisi kertomatta.

Mutta nyt, vuosikymmeniä myöhemmin, voin todeta, että tarinalle tuli selkeä loppu. Voin lisäksi paljastaa jo tässä vaiheessa kirjaa, että loppu on onnellinen. Uskottavuusongelmaakaan ei enää ole. Olen toimittajana ja kirjailijana asemassa, jossa minua kuunnellaan ja uskotaan.

1990-luvulla koin musertavia kohtaamisia lääkärien ja virastojen kanssa ja putosin turvaverkkojen läpi. Silloin aloin kirjoittaa päiväkirjaa ja ottaa talteen dokumentteja, kuten lääkärinlausuntoja ja virastojen päätöksiä. Myöhemmin myös tallensin puheluita. Tein tämän kaiken siksi, että voisin tulevaisuudessa kertoa tapahtumista totuudenmukaisesti. Luvassa oli vielä roppakaupalla käsittämättömiä vastoinkäymisiä, mutta yksi asia, joka auttoi minua jaksamaan eteenpäin, oli ajatus tästä kirjasta.

En pyri ruikuttamaan ja kerjäämään sääliä. Haluan paljastaa, mitä hyvinvointiyhteiskunnan kulissien takana tapahtuu.

Ihmiset, jotka joutuvat viranomaisten mielivallan uhriksi ja survoutuvat byrokratian rattaiden väliin, harvoin saavat ääntään kuuluviin. Moni lannistuu niin, ettei edes yritä. Moni myös lopettaa oikeuksiensa puolesta taistelemisen, koska ei enää jaksa jatkaa. Epäkohdat jäävät pimentoon, mikä vahvistaa yleistä käsitystä siitä, että Suomessa apua saa jokainen, joka on halukas ottamaan sitä vastaan. Käsitys on väärä.

Tämä ei ole minun elämäkertani. Sellaisessa on tapana kertoa koko elämästä, mutta minä keskityn kokemuksiini terveydenhuollosta, virastoista ja tukiviidakosta – asioihin, jotka ovat vaikuttaneet tai joiden olen toivonut vaikuttavan terveyteeni. Kerron myös jonkin verran ihmissuhteistani. Sairas ihminen päätyy helposti sairaisiin ihmissuhteisiin.

Haluan kiittää kustannustoimittajani Laura Niemi-Pynttäriä yhteistyöstä. Lisäksi haluan kiittää apurahoista Suomen Kulttuurirahaston Keski-Suomen rahastoa ja Otavan Kirjasäätiötä. Tuskin on liioittelua sanoa, että ilman Kulttuurirahaston vuosiapurahaa tämä kirja ei olisi syntynyt. Urakka vei valtavasti aikaa, ja siitä vain murto-osa meni kirjoittamiseen. Osa ajasta meni päiväkirjojeni läpikäymiseen. En ollut koskaan aikaisemmin lukenut niitä, joten niiden äärelle palaaminen oli melkoista emotionaalista vuoristorataa. Sen jälkeen minun piti päästä tunteideni yläpuolelle, analysoida teksti ja suodattaa siitä kirjan kannalta olennainen. Osa ajasta meni säilyttämieni dokumenttien tutkimiseen.

Osa ajasta meni tietokoneeni penkomiseen. Aloin kolmisenkymmentä vuotta sitten kirjoittaa PC:llä yksityiskohtaisia muistiinpanoja terveyteeni ja toimeentulooni liittyvistä asioista. Tietokoneeni syövereissä on satoja tiedostoja erilaisia muistiinpanoja, ja vielä vähän ennen käsikirjoituksen luovuttamista kustantamolle löysin tekstejä, jotka antoivat arvokasta lisätietoa jopa vuosikymmenien takaisista tapahtumista.

Ilman noita arkistoja – ja aikaa niiden läpikäymiseen – tämä tarina olisi jäänyt kertomatta.

Minulla ei kuulemma ole mitään sairautta

1993–1994

Olin tavallisen keskiluokkaisen perheen tavallinen lapsi, kunnes 17-vuotiaana menetin terveyteni, ja elämäni lähti hyvin epätavallisille urille. Kesäloman alussa vuonna 1993, suorittetuani lukion ensimmäisen luokan, molemmat lonkkani kipeytyivät. Kipu kesti päiviä, viikkoja ja lopulta kuukausia eikä hellittänyt hetkeksikään. Jalkani olivat kipuilleet ennenkin, mutta mitään tällaista en ollut koskaan kokenut. Buranasta, Panadolista ja muista reseptivapaista kipulääkkeistä ei ollut apua.

Kipu myös voimistui pitkin kesää ja teki jalkojen liikuttamisesta vaikeaa. Ne ikään kuin jäykistyivät yhteen, ja jos niitä yritti venyttellä erilleen, tuska lonkissa yltyi hirvittäväksi. Pahimmillaan en pystynyt levittämään jalkojani kuin kolmisenkymmentä senttiä. Jalat eivät kestäneet nopeita liikkeitä, vaan niitä piti liikuttaa hyvin varovasti. Öisin heräilin viiltävään kipuun, kun unissani yritin vaihtaa asentoa liian nopeasti.

Olin peloissani, koska olin varma, että jokin sairaus runteli minua. Vielä pelottavampaa oli kuitenkin se, ettei kukaan uskonut minua. Kävin terveystakeskuksessa, mutta lääkäri vain tuhahti ja käski venytellä, vaikka sanoin sen nimenomaan pahentavan tilannetta. Kävin uudestaan ja eri lääkäriellä, koska halusin toisen mielipiteen, mutta lopputulos oli sama. Kaverini naureskelivat minulle ja puistelivat epäuskoisina päätään, eikä perheenikään ymmärtänyt tilanteen vakavuutta. Kaikki ajattelivat minun valittavan turhasta. Se oli nöyryyttävää.

Olin pari vuotta harrastanut taidoa, japanilaista kamppailulajia. Enää en pystynyt nostamaan jalkoja potkuihin, ja kevyt alkulämmittelykin tuntui keskiaikaiselta kidutukselta, joten jouduin lopettamaan treenaamisen. Vetäydyin harrastusporukasta vähin äänin, jotta minun ei olisi tarvinnut selitellä kenellekään syytä. Olin kuullut vähättelyä jo ihan tarpeeksi.

Syksyllä alkoi lukion toinen luokka. Asuin perheeni kanssa Korpilahdella, joka oli viiden tuhannen asukkaan kunta lähellä Jyväskylää. Koulumatkani oli puolitoista kilometriä. Olin aina pyöräillyt tai kävellyt matkan, mutta enää se ei ollut helppoa. Pyörän selässä oleminen pelotti, koska jos horjahdin, minun oli vaikea ottaa jalalla vastaan. Kävely oli hidasta ja vaivalloista ja lonkkia vihloi joka askeleella.

Kävin kolmannen kerran terveystakeskuksessa ja taas eri lääkäriellä, mutta hän virnuili minulle kuin liioittelevalle pikkulapselle ja neuvoi ottamaan Panadolia. Sanoin kokeilleeni sitä ja kaikkia muita tuntemiani kipulääkkeitä, eikä niistä ollut mitään hyötyä. Lääkäri tyytyi vain toistamaan neuvonsa, ja vastaanotto päättyi siihen.

Jos lääkäri ei usko kipuihisi, ei usko kukaan muukaan. Tämä tuli todistettua varsinkin koulussa. Välttelin tilanteita, joissa vajaakuntoisuuteni olisi paljastunut, mutta välillä joku huomasi minun ontuvan ja kysyi syytä siihen. Jos vastasin rehellisesti, minulta kysyttiin seuraavaksi, olinko käynyt lääkäriissä. Jos vas-

tasin siihenkin rehellisesti, alkoi naureskelu. Kaikki olivat sitä mieltä, ettei lonkissani oikeasti voinut olla mitään vialla, koska muutoin lääkäri olisi joko määrännyt niihin hoitoa tai ohjannut tutkimuksiin.

Niinpä aloin vältellä myös kivuista puhumista. Jos minun oli pakko puhua niistä, vähättelin koko asiaa, ennen kuin joku muu ehti ensin.

Elämäni varjosti koulukiusaaminen. Se oli alkanut kolmannen luokan alussa, kun luokallemme oli tullut uusi poika, joka otti minut silmätikukseen ja käänsi muita minua vastaan. Fyysisestä väkivallasta, nimittelystä, pilkkaamisesta, joukosta eristämisestä, tavaroiden varastelusta ja häiritsemisestä tuli osa arkeani. Välitunnit olivat pahimpia, mutta en ollut turvassa muulloinkaan. Jos opettaja poistui luokahuoneesta vaikka hakemaan diaprojektorია, mitä tahansa saattoi tapahtua. Joskus selkääni heiteltiin omatekoisia tikkoja pystyyn, joskus solvauksia ja tavaroita lensi niskaani monesta eri suunnasta.

Kävin pientä Työppälän koulua Jyväskylän maalaiskunnassa. Koulussa oli sääntö, ettei sinne saanut tulla pyörällä, joten oppilaat kävelivät koulumatkan. Jotkut kiusaajani kulkivat samaa reittiä kuin minä, ja usein minut heitettiin joukolla ojaan tai muuten rusikoitiin. Välillä minun oli pakko vaihtaa reittiä. Se oli paljon pidempi ja niin syrjäinen, ettei kukaan muu käyttänyt sitä, mutta ainakin sain kulkea rauhassa.

Kiusaaminen jätti jälkensä. Se iskosti mieleeni vahvan ulkopuolisuuden tunteen ja teki minusta taipuvaisen masennukseen ja unettomuuteen. Olin epävarma itsestäni ja luulin, että minussa on jotain vikaa. Kun sitten lukiolaisena jäin kipujeni kanssa yksin, paisui ulkopuolisuuden tunne täysin uusiin mittasuhteisiin. Samoin tekivät masennus ja unettomuus, ja mukana tuli epätoivo. Koin olevani yksin koko maailmaa vastaan.

Opettajat näkivät pahoinvointini, mutta eivät puuttuneet siihen. ”Onko Aarnolla taas kuukautiset?” eräskin opettaja kajautti,

kun ohitin hänet lukion käytävällä kovissa kivuissa ja kuoreeni käpertyneenä. Opettajaa ja ympärillä olleita oppilaita vitsi nau-ratti. Minä olin niin lopussa, etten jaksanut vastata mitään.

Elämäni muuttui myös kotona. En voinut enää osallistua omakotitalon kunnostamiseen, talvirenkaiden vaihtoon, lumen-luontiin tai muihin niin sanottuihin miesten töihin, ja minua hävetti vedota kipuihin. Päädyin entistä enemmän vetäytymään omiin oloihini.

En enää ahdistukseltani pystynyt nukkumaan yli neljän tun-nin yöunia. Heräsin joka ikinen aamu tismalleen varttia vaille seitsemän, riippumatta siitä, oliko kello herättämässä vai ei, ja unta sain vasta kolmelta yöllä. Päiväunia en pystynyt nukku-maan. Kun unettomuutta oli jatkunut riittävän pitkään, olin hereillä ollessa aina kuin horroksessa. Olin koko ajan nukah-tamaisillani, mutta en vain pystynyt nukahtamaan. Opiskelu muuttui mahdottomaksi paitsi jatkuvan kivun myös unetto-muuden ja psyykkisen oireilun takia.

En vielä tänä päivänäkään ymmärrä, miksi kukaan ei uskonut kipuihini. Johtuiko se siitä, että olin nuori, ja nuorten oletetaan liioittelevan? Vai siitä, että olin terveen näköinen? Kivuthan ei-vät näy ulospäin kehon fyysisinä muutoksina, kuten monet sai-raudet, eikä niitä voi mitata objektiivisesti.

Syyslukukauden loputtua, jouluna 1993, romahdin. Jatkaak-seni opiskelua olisin tarvinnut ainakin hoitoa kipuihini ja kyydi-tyksen lukioon. Sellaista minun oli kuitenkin turha toivoa, joten keskeytin lukion, linnoittaudivin kotiin ja eristäydyin ihmisistä.

Kallonkutistaja

Vanhempani olivat huolissaan psyykkisen oireiluni takia ja kysyivät, haluaisinko päästä terapiaan. Otin mieluusti vastaan kaiken tarjotun avun, joten pian löysin itseni nuorisopsykiatrian poliklinikalta. Aloin käydä Jyväskylässä psykiatrin vastaanotolla kahdesti viikossa. Psykiatri määräsi minulle vaikean masennuksen ja uniongelmien hoitoon tarkoitettua Doxalia. Nukahtaminen oli edelleen hankalaa, mutta kun annos tuplattiin, unta sentään riitti vähän pidempään. Masennukseen lääke ei vaikuttanut.

Hoitosuhde psykiatrin kanssa kesti kevääseen 1997, yli kolme vuotta. Hoitosuhteen alussa kävin myös psykologisissa tutkimuksissa. Ne teki psykologi, josta pidin, sillä hän oli ystävällinen ja helposti lähestyttävä. Psykiatri sen sijaan oli kolkko ja pelottava mies. Yritin lopettaa hoitosuhteen monta kertaa, koska siitä oli enemmän haittaa kuin hyötyä, mutta aina hän suostutteli minut jatkamaan.

Psykiatrilla oli vaalea Freud-parta ja kasvot ilmeettömät kuin kalalla. Heti alkuun hän halusi tietää, kuinka usein masturboin ja millaisista tytöistä tykkäsin. Seksistä tivaaminen oli mielestäni outoa, mutta varsinainen ongelma oli sama kuin lääkäreiden ja kaikkien muidenkin kanssa: hän ei uskonut minua. Sillä erotuksella, että hänen epäluulonsa ei kohdistunut vain kipuihini, vaan kaikkeen mitä sanoin.

Psykiatri saattoi esimerkiksi yhtäkkiä väittää, että jokin merkittävä lapsuuden kokemukseni oli pelkkää mielikuvitukseni tuotetta. Kun kerroin, että koko perheeni oli ollut todistamassa tapahtunutta ja muistelimme sitä vieläkin yhdessä, tuijotti hän minua hetken happamana ja keksi sitten jotain muuta kyseenalaistettavaa.

Luulin hänen työnsä olevan minun auttamiseni, mutta mikä tahansa oli minua tärkeämpää. Jos ilmarkostutin päästi jonkin epätavallisen äänen, psykiatri unohti minut ja keskittyi lait-

teen sorkkimiseen. Jos minua ennen potilaana oli kaunis tyttö, psykiatri piti tyttöä huoneessaan reilusti yliaikaa niin, että oma aikani kutistui tyngäksi. Jos olin liian masentunut aloittaakseni keskustelua, ei psykiatri edes yrittänyt puhutella minua, vaan oli itsekin hiljaa.

”Mitä järkeä minun on tulla tänne, jos me vain olemme hiljaa?” kysyin kerran, kun olimme istuneet tuppisuina vartin.

”Hiljaa oleminenkin on tärkeä osa terapiaa”, psykiatri sanoi. Silloin nielin selityksen, mutta myöhemmin ymmärsin, että juuri minun kaltaisillani kilteillä ja sopeutuvaisilla potilailla hän pyrki kalenterinsa täyttämään.

Möykky

Alkuvuodesta 1994 vanhempani varasivat minulle ajan fysikaaliseen hoitolaitokseen, jossa tapasin fysioterapeutin ja Korpilahden terveystakeskuksen johtavan lääkärin. Fysioterapeutti testasi kuntoni ja sanoi sen olevan käsittämättömän huono. Vielä reilut puoli vuotta aiemmin kuntoni oli ollut hyvä, eivätkä fysioterapeutti ja lääkäri osanneet selittää, miten muutos oli voinut tapahtua niin nopeasti. Siitä he kuitenkin olivat varmoja, ettei kyse ollut mistään sairaudesta. Kun istuin lattialla ja esittelin lääkärille, kuinka vähän pystyin levittämään jalkojani, hän alkoi nauraa. Hänen mielestään suhtauduin tilanteeseen liian dramaattisesti ja kaipaasin vain kunnon hierontaa.

Aloin käydä säännöllisesti fysioterapeutin hierottavana. Jalkani olivat todella herkäät, ja hän rusikoi niitä niin kovakouraisesti, että pelkäsin pyörtyväni kivusta. Tunsin joka solullani, että hieronnasta oli vain haittaa, mutta aikuiset käskivät minun jatkaa. He sanoivat, että kaikilla urheilua harrastavilla oli samanlaisia kipuja kuin minulla. Toisin sanoen vain minä olin niin heikko ja herkkä, että tein kivuista numeron.

Kevään mittaan kuntoni huononi entisestään. Lopulta hengästyin niin helposti, että minun oli sen vuoksi mentävä terveyskeskukseen. Jostain syystä hengästymiseen suhtauduttiin heti vakavasti, toisin kuin kipuihin, ja minulle määrättiin astmapiippu ja allergialääkkeitä. Lisäksi minut lähetettiin Kinkomaan sairaalaan allergiatesteihin.

Testien jälkeen sairaalan lääkäri esitteli minulle keuhkoistani otettua röntgenkuvaa. Toisessa keuhkossa pullotti möykky. Lääkäri kysyi, oliko minulla tiettyjä oireita, kuten nivelkipuja, hengenahdistusta, voimattomuutta ja herkät imusolmukkeet kainaloissa. Vastasin kaikkiin kyllä. Minusta otettiin vielä veri- ja virtsanäyte, ja se varmisti asian. Minulla diagnosoitiin keuhkosarkoidoosi.

Syy kivuille löytyi! Astmapiippu ja allergialääkkeet lensivät roskiin.

Sarkoidoosi on tulehdussairaus, joka äärimmillään voi johtaa kuolemaan. Sen aiheuttajaa ei tiedetä. Se voi olla oireeton tai sitten aiheuttaa juuri sellaisia oireita, joita minulla oli. Suurin osa sarkoidoosipotilaista ei tarvitse hoitoa itse sairauteen, koska se paranee itsestään, mutta hoitoa oireisiin he toki voivat saada. Lääkäri arveli sarkoidoosini saavuttaneen lakipisteensä ja alkavan parantua pikkuhiljaa, joten minäkään en saanut hoitoa – yllätykseni edes kipuihin.

Sarkoidoosin löytyminen oli suunnaton helpotus. Vihdoinkin sain todisteen, että minulla oli fyysinen sairaus, joka aiheutti kivut, ja kaikki muut olivat olleet väärässä minulle nauraessaan. Mutta olin myös vihainen. Miksi lääkärit eivät olleet uskoneet minua ja ohjanneet tutkimuksiin? Miksei kukaan muukaan ollut uskonut? Ihmiset, joiden olisi pitänyt olla apuna ja tukena, olivatkin vetäneet maton jalkojeni alta.

Enpä olisi arvannut, että tuo kaikki oli vielä mitättömän pientä verrattuna siihen, mitä oli tulossa.

Homeopaatti suosittelee puutarhanhoitajan auttavaa puhelinta

1994–1996

Kävin säännöllisesti testeissä ja näyttäytymässä sairaalassa. Apua kipuihin en edelleenkään saanut.

”Onko sinulle aiemmin määrätty mitään kipuun?” sairaalan lääkäri kysyi.

”Pelkästään Panadolia”, vastasin allapäin.

”Jatka sitten sen käyttöä.”

”Mutta ei siitä ole mitään hyötyä!”

”Jatka sitä vain”, lääkäri sanoi, ja asia oli loppuun käsitelty. Hän tiesi, että olin osittain kipujen takia joutunut lopettamaan lukion ja pystyin hädin tuskin kävelemään, mutta ilmeisesti se ei vielä oikeuttanut toimiviin kipulääkkeisiin.

Sarkoidoosin löydyttyä muutkin kuin minä ymmärsivät, etteivät kipuni lähteneet hieromalla, joten lopetin fysioterapeutilla käymisen. Vietin päivät yksin kotona, masentuneena ja kovissa