

Valoyliherkän Merja Juurisen elämä kesällä on

# sekuntipeliä

Merja Juurisen on selvittävä autolta sisälle 15 sekunnissa, jos hänen ihonsa on suojaamatta. Auringonvalolta suojautuminen hallitsee hänen elämänsä.

TEKSTI JA KUVA: SUVI VAINIO

**K**evätaurinko paistaa pilvettömältä taivaalta, kun pyydän Merja Juurista kuvattavaksi kotinsa ulkoportaille. Kuinka monta sekuntia meillä on käytettävissä?

– Minulla on kasvoissa suojavoidetta, ja tähän aikaan vuodesta aurinko ei paista vielä kovin korkealta. Aurinko myös alkaa jo kääntyä hieman pois tästä ovelta, hän sanoo iloisesti.

Voimme siis käyttää jopa monta minuuttia.

Kuvauksen jälkeen Merja Juurinen siirtyy heti sisään. Kotona hän voi olla vapaasti, sillä hänen rivitaloasuntonsa kaikkiin ikkunoihin asennettiin kymmenisen vuotta sitten suojakalvot. Niiden ansiosta auringon ultravioletti-A -säteet, jotka läpäisevät ikkunalasin, eivät pääse sisälle. Merjalla on lisäksi tummat verhot puoliksi ikkunan edessä.

– Olen tottunut hämärään sisävaloon. En vieläkään osaa pitää verhoja aivan auki, vaikka tiedän, että säteet eivät pääse sisälle, hän naurahtaa.

Merja Juurinen tekee vyöhyketerapeutin työtään asuntonsa vastaanottohuoneessa. Hän kertoo myös vapaa-aikana viihtyvänsä enimmäkseen kotona, käytännön syistä.

## Valon vankina

Kesäaikaan Merja Juurisen on hankala lähteä mihinkään. Kaikki liikkuminen on suunniteltava tarkasti etukäteen. Kesä on hänelle vähän kuin vankilatuomio.

– Sen kestää, kun tietää talven taas

aikanaan tulevan. Kesän yli koetan vain selviytyä, hän kertoo.

Kesäaikaan liikkeelle lähtö on hidasta. Aurinkovoidetta kasvoille on levitettävä monta kerrosta ja kerrosten annettava kuivua. Myös kädet on rasvattava. Ulos lähtiessä on puettava aurinkolasit, lierihattu, huivi ja takki, vaikka vain hakisi postin laatikosta.

– Kaikki on kuin hidastetusta filmistä, kauppaan lähtökin iso toimitus. Menisin kauppaan mieluiten myöhään illalla, mutta silloin se ei ole enää auki, pienessä Ruskon kunnassa asuva Juurinen kertoo.

Kesän jälkeen koittaa vapaus.

– Kun syksy tulee, se on se juttu! En ymmärrä, kun ihmiset valittavat marraskuuta. Mitä kamalaa siinä voi olla. Silloin voin lähteä teatteriin, uimahalliin, kyläilemään ja tehdä melkein mitä tahansa, hän nauraa.

Marraskuu, joulukuu ja tammikuu ovat kuukausia, jolloin Merja voi liikua ulkona ilman suojautumista. Silloin hän voi myös oleskella julkisissa tiloissa, esimerkiksi opiskella, sillä talvella hän sietää loisteputkien valoa. Kesäaikaan, kun valoannosta kertyy muutenkin paljon, altistus loisteputkivalolle voi olla liikaa.

Talvellakaan valoyliherkkyydestä kärsivä ei voi elää täysin huolettomasti, mistä Merja sai ikävän muistutuksen tammikuun lopulla. Hän poltti kasvonsa meren jäällä, jonne hän lähti tuttuviensa kanssa verkoille.

– Yritin olla selkä päin aurinkoon, mutta paluumatkalla oli pakko kävellä päin aurinkoa. Valon voimakkuus pää-

si yllättämään, hän harmittelee.

Pari tuntia kotiin tulon jälkeen hänen ihossaan alkoi tuntua kuumotus, jonka hän tiesi alkavaksi valoihottumaksi. Ihottuma muistuttaa pahasti palanutta ihoa ja siihen nousee vesikelloja.

– Olen polttanut ihoni nuorempana monia kertoja, enkä halua enää yhtään lisää, hän sanoo.

## Liian uskomaton sairaus

Merja Juuriselle, 56, on tuonut helpotusta, että hänen yliherkkyydelleen on nykyään nimi, monimuotoinen valoihottuma. Toista oli hänen nuoruudessaan, jolloin hän turhaan koetti seilittää oireitaan. Kukaan ei uskonut.

– Olen monta kertaa valehdellut lääkärille, koska muutoin en saanut hoitoa ollenkaan. Osanani oli tavallisesti lääkärin vino hymy, kun yritin kertoa, että ihoni palaa jopa pilvisellä säällä ja vaatteiden läpi. Minua pidettiin ihan bimbona, hän kertoo.

Merja on sairastanut tautiaan viisivuotiaasta lähtien. Lapsena häntä tutkittiinkin, esimerkiksi laittamalla ulos kivelle istumaan sadetakki päällä, vain käsivarsi näkyvissä. Häntä hoitanut ihotautilääkäri kyllä uskoi oireisiin. Kun markkinoille tuli uusi hieno lääke, kortisoni, sitä määrättiin Merjalle. Hän söi sitä kahdeksasta kahdeentoista ikävuoteen asti säännöllisesti, aikaisesta keväästä myöhäiseen syksyyn. Kortisoni alkoi kuitenkin aiheuttaa sivuoireita.

– Sitten isä luki naistenlehdessä, että kortisoni ei ole pelkästään hyväksi,

Merja kertoo.

Valoyliherkkyys varjosti Merjan koko nuoruusikää.

– En pärjännyt koulussa, mutta en pääni, vaan nahkani takia. Jouduin olemaan poissa yleensä keväästä suurimman osan. Isä opetti minua kotona, hän kertoo.

Myös työelämässä hänellä oli vaikeuksia runsaiden poissaolojen vuoksi. Kun Merja perusti perheen ja sai kolme lasta, hän oli lasten kanssa paljon kotona. Opiskelua hän on harrastanut aikuisena hyödyntäen etä- ja monimuotoista opetusta.

### Koetuloksista apua arkeen

Käännekohtana elämässään Merja Juurinen pitää valoherkkyysookeeseen pääsyä 90-luvun lopulla. Hän ei tiennyt uudesta tutkimustiedosta, joka 90-luvulla vei eteenpäin monimuotoisen valiohottuman hoitoa ja tunnistamista, eikä osannut hakeutua kokeisiin. Hän meni lääkäriin tuttavaltaan saamansa vinkin vuoksi ja tapansa mukaan vähätteli oireitaan.

– Kerroin että palan ulkona 20 minuutissa. Jätin kertomatta, että se tahtuu muulloinkin kuin kesällä ja vaikka aurinko ei paistaisi. Pyysin lääkäriltä malarialääkettä, jonka olin kuulut parantavan auringon sietokykyä. Lääkäri lähetti minut kokeisiin, mikä oli oikea onnenpotku, Merja kertoo.

Valotuskoe osoitti todeksi hänen yliherkkyytensä.

– Käsivarteni peitettiin hupulla, jossa oli aukkoja. Hoitaja peitti aukkoja määräajoin, jolloin iho sai tietyn sekuntiannoksen tutkimuslampun valoa. Tulokset kertoivat, että 12 sekuntia keskikesän keskipäivän valoa riittää polttamaan ihoni, Merja kertoo.

Hän sai lopulta myös malarialääkettä, mutta käyttö jäi lyhyeen voimakkaiden sivuvaikutusten vuoksi. Sen sijaan valotuskokeesta saaduista tuloksista on ollut hänelle paljon apua.

– Tuloksista selvisi, että olen huomattavasti herkempi auringon ultravioletti-B -säteelle. Se on säteilyä, jota on päivällä runsaasti, myös varjossa, mutta vähemmän illalla. Voin olla kesäisin illalla ulkona, Merja kertoo.



Merja Juurinen on saanut vertaistuesta itseluottamusta. – Tätä sairautta on vaikea selittää vieraalle, hän sanoo.

### Suojautuminen A ja O

Merja Juurinen ei enää käy säännöllisesti lääkärissä valoyliherkkyyden vuoksi. Siitä voi tulla puhetta, ja reseptejä uusitaan, kun hänellä on muuta asiaa lääkäriin.

– Suojautuminen on kuitenkin tärkeintä, ja sen osaan hoitaa itse, Merja toteaa.

Hän käyttää auringonsuojavoiteita joiden kertoimet vaihtelevat 30:n ja 50:n välillä. Hänestä on tullut asiantuntija niiden käytössä.

– On tärkeää että voidetta on riittävästi. Kasvoissa käytän kasvoille tarkoitettua suojavoitetta, sillä korkeiden kertoimien yleisvoiteet ovat hyvin rasvaisia. Ostan suojavoiteet nykyään apteekista. Mielestäni apteekkisarjojen kertoimet pitävät paremmin kuin halpahallien voiteissa. Minulla on yksi tietty lempimerkki, mutta yritän vaihdella merkkejä, että en allergisoituisi millekään aineelle. Aurinkovoiteen päällä käytän peittäväntä löytämäni

**”Helpotti saada tietää, että tämä on sairaus, vaikka parantavaa hoitoa ei ole.”**



Suojakalvot ikkunoissa estävät haitallisten säteiden pääsyn Merja Juurisen kotiin.

meikkivoidetta, Merja kertoo.

Aurinkolasit ovat tärkeitä. Hän asettaa silmälasiansa päälle UV-suojatut, lasit, jotka estävän myös auringon pääsyn yläkautta luomille. Silmäluomet palavat herkästi, koska niillä ei ole suojavoidetta. Lisäksi lierihattu on välttämätön. Niitä Merjalla on kolmisenkymmentä.

– On minulla isolierisiäkin hattuja, mutta ne ovat hankalia esimerkiksi autoa ajaessani. Lisäksi ulkona tuuli helposti tarttuu liepeisiin, jolloin auringonsäteet pääsevätkin iholle, Merja selittää.

Merjalla on myös UV-suojattuja vaatteita, muun muassa pitkiä housuja, paitoja ja huppareita.

Kela on myöntänyt hänelle vammaistukea korkeiden kulujen vuoksi. Ikkunoiden suojakalvoista hän on annut kunnalta korvausta vammaispuvelulain perusteella, ja saanutkin, tosin viimeksi vain puoleen kuluista, kun

hänen autonsa ikkunat kalvotettiin.

Elintärkeitä vinkkejä Merja on saanut Valoihottumayhdistyksestä, jonka perustamisessa Turussa hän oli mukana kymmenen vuotta sitten. Vertaistuki on antanut hänelle myös paljon lisää rohkeutta elää erikoisen sairautensa kanssa.

– Yhdistys muutti tilanteeni. Huomasin, että en ole ainoa, joka kamppailee tämän asian kanssa. Helpotti saada tietää, että tämä on sairaus, vaikka parantavaa hoitoa ei ole. Kuulin toisilta, miten he ovat selviytyneet ja uskaltavat liikkua sairaudestaan huolimatta, Merja kertoo.

### Hyvää elämää rajatusti

– Kun elän sairauteni asettamien rajoitusten mukaan eli pysyn suojatuissa sisätiloissa ja olen ulkona vain rajatun ajan suojaten tarkasti ihoni, pysyn terveenä. En osaa kaivata toisenlaista elämää, koska olen tähän niin tottunut. Myös lähipiirini tietää, miten kanssani toimitaan, Merja Juurinen kertoo.

Hänen tyttärensä, 35, asuu lähes naapurissa ja pojat, 24 ja 22, asuvat Turussa. Tyttären kolmesta lapsesta nuorin piipahtaa mummin luona usein koulun jälkeen.

Merja erosi miehestään poikien ollessa pieniä. Kun pojat harrastivat urheilua, äiti ei seissyt kentän laidalla.

– Olisin halunnut seurata enemmän heidän urheiluaan, Merja sanoo.

Hän teki lastensa kanssa asioita omalla tavallaan.

– Kun pojat olivat toisella kymmenellä ja harjoittelivat rullaluistelua, minäkin aloin harjoitella. Yhdessä rullailimme myöhään kesäiltoina pyöräteillä. Oli oikein hyvää tilaa ja rauhallista, Merja nauraa.

Aina kesäisin hänen rytminsä muuttuu. Hän aloittaa ulkoilun iltayhdeksältä. Viileässä kesäillassa on hyvä lähteä kävelylle tai nyppiä kukkapenkkiä. Aamulla nousemisessa hän ei kilpaile auringon kanssa. ■

**”Kun elän sairauteni asettamissa rajoissa eli pysyn suojatuissa sisätiloissa ja olen ulkona vain rajatun ajan suojaten ihoni, pysyn terveenä.”**