

Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Marjaana Malkamäki**

Helpotusta, haasteita ja tukea

Kun Henna Painilaisella todettiin Ehlers-Danlosin oireyhtymä, koko perheen elämä muuttui. Puoliso Janne Painilaiselle oli kuitenkin selvää, että hän pysyisi vaimonsa rinnalla niin ylä- kuin alamäissä.



Mikä helpotus! Vuosien epä tietoisuus oli vihdoin ohi, kun Henna Painilainen, 39, sai kolme vuotta sitten diagnoosin. Hän sairasti harvinaista Ehlers-Danlosin oireyhtymää. Se selitti jo yli parikymmentä vuotta kestäneet nivelkiput ja voimakkaan uupumuksen.

”Olin valtavan huojentunut, kun sain diagnoosin. Koska olin jo vuosia ravannut lääkärissä eikä mitään oltu löydetty, olin ajatellut, että päässäni saattaisi olla jotain vikaa”, Henna kertoo.

Myös Hennan aviomies Janne Painilainen, 40, oli helpottunut uutisesta. Hän oli jo pitkään joutunut seuraamaan vierestä vaimonsa raskasta kamppailua jatkuvasti pahenevien kipujen kanssa.

”Oli hyvä saada Hennan kipujen aiheuttajalle vihdoin nimi. Vaikka se ei vienyt kipuja pois, se helpotti sairauden kanssa elämistä.”

Mieluisa työ jäi

Diagnoosin saamisen hetkellä Henna voi jo todella huonosti. Koska kovat nivelkiput vaivasivat niin käsissä kuin jaloissa, hänen oli pakko jättää rakas hammashoitajan työnsä ja jäädä kotiin.

Perheen 12-vuotias bolognese Muru tuo iloa vaikeisiin hetkiin.



Henna, Janne ja Joonatan Painilainen asuvat Nokialla. Lisäksi perheeseen kuuluu Jannen kaksi tytärtä aikaisemmasta avioliitosta.

”Olin kuvitellut, että jatkaisin hammashoitajana eläkeikään asti. Oli valtava pettymys, kun jouduin lopettamaan työt.”

Kotiin jääminen oli Hennalle kaikkea muuta kuin helppoa. Mieluisa työ oli rytmittänyt elämää mukavasti. Lisäksi hän oli pystynyt sen myötä osallistumaan perheen elättämiseen.

”Tällä hetkellä pystyisin tekemään kevyttä toimistotyötä, mutta sellaista en ole onnistunut löytämään. Halu päästä takaisin työelämään on suuri.”

Hennan päivät kotona kuluvat vaihtelevasti. Hyvinä päivinä hän pystyy edelleen käymään kaupassa, laittamaan ruokaa ja tekemään muita kotitöitä. Huonoina päivinä mikä tahansa pienikin askare taas saattaa tuntua täysin ylityttävältä.

”Pelkästään imuroiminen voi olla täysin mahdotonta.”

Henna suree myös sitä, ettei pysty täysillä osallistumaan heidän seitsemänvuotiaan Joonatan-poikansa elämään. Joonatan on innokas jalkapallofani, jonka päivät pyörivät vauhdikkaan harrastuksen ympärillä.

”Kuljetukset treeneihin ja kotitreeneit jäävät kokonaan Jannen vastuulle.”

Huono hetki koetteli

Koska sairaus aaltoilee, myös Hennan suhtautuminen siihen vaihtelee. Hyvinä päivinä hän tulee sen kanssa helposti toimeen, mutta huonoina päivinä se nostaa pintaan tummempia sävyjä.

Hennalle on jäänyt mieleen erityisen kehnosti kulunut päivä reilun vuoden takaa. Hän oli siihen aikaan vielä tehtaassa töissä ja kävellyt koko päivän raskailla turvakengillä. Illalla koko keho oli kivusta kankea, eikä

hän pystynyt enää kunnolla liikkumaan.

Yöllä Hennalla oli vaikeuksia päästä sängystä ylös käymään vessassa. Jannen oli pakko tulla auttamaan häntä. Hennalle iski toivoton olo, että hän ei pystynyt tekemään enää mitään omin avuin.

”Koin, että minusta oli tullut pelkästään taakka Jannelle. Tokaisin, että ei sinun ole pakko olla minun kanssani, jos tämä kaikki on liikaa”, Henna kertoo.

Sinä yönä tunteet ja ajatukset myrskysivät Hennan mielessä. Oliko hänestä enää kenellekään hyötyä? Jaksaisiko aviomies rinnalla, jos hänen kuntonsa vielä huonontuisi?

Taloushuolet painoivat

Myös Janne muistaa öiset tapahutummat ja Hennan tuskaiset sanat.

Hänelle oli kuitenkin itsestään selvää pyrkiä auttamaan tätä parhaansa mukaan.

”En ole koskaan kokenut Henna taakkana. En ole myöskään koskaan ajatellut jättää häntä sairauden takia. Huonoina hetkinä yritän olla tuke-massa.”

Janne kuitenkin myöntää, että perheen elatusvelvollisuuden jääminen hänelle on tuonut paljon stressiä. Ra-hoja on ollut entistä vaikeampi saada riittämään.

Koska Janne työskentelee raken-nusalalla, hän pystyy halutessaan tekemään pitempiä työpäiviä. Talous-huolien takia hän esimerkiksi teki viime kesänä vähän aikaa 17-tuntisia työpäiviä. Kun vapaa-aikaa ei jäänyt ollenkaan, väsymys alkoi painaa.

”Töissä kirosin ja pärräsin välillä oman uupumukseni takia. Kun tulin kotiin ja näin Hennan kivut, ajatukset kuitenkin hävisivät nopeasti.”

Janne on myös halunnut säästää Henna taloudellisilta huuilta. Koto-na hän ei halua kovin usein puhua ra-ha-asioista. Pariskunnan harvat riidat ovat kuitenkin liittyneet juuri rahan käyttöön.

”Silloin on käyty läpi esimerkiksi sitä, mihin rahat ovat oikein men-neet. Sellaisia riitoja ei meillä ollut ennen Hennan sairastumista”, Janne kertoo.

Avun pyytäminen voi olla vaikeaa

Tarkkaa kotitöiden jakoa Hennalla ja Jannella ei ole koskaan ollut. Yleensä se on tehnyt, joka on ehtinyt ja jak-sanut. Ruoanlaiton he ovat pyrkineet jakamaan suurin piirtein tasan.

Hennan sairastumisen myötä Jan-ne on kuitenkin joutunut ottamaan entistä enemmän vastuuta monista kotitöistä. Esimerkiksi imurointi ja kasvisten pilkkominen jäävät yhä useammin hänen vastuulleen.

”Pyrin auttamaan Henna aina, kun hän pyytää.”

Avun pyytäminen ei ole kuitenkaan Hennalle helppoa. Hän ei halua, että Janne ajattelee, että hän pyytää apua



Hennan sairauden oireet vaihtelevat paljon. Hyvinä päivinä kasvisten pilkkominen käy häneltä helposti, huonoina päivinä kivut estävät sen.

vain siksi, ettei häntä itseään huvita tehdä jotakin. Siksi hän saattaa joskus imuroida tai pilkkoa jotakin sil-loinkin, kun käsiin sattuu hirveästi.

”Minun on kauhean vaikeaa myöntää, etten kykene tekemään jotakin. Joskus toivoisin, että Janne kysyisi vielä useammin, tarvitsenko apua. Muuten minulle tulee olo, että olen aina pyytämässä apua.”

Toiveena vertaistukitapaamisia

Tulevaisuudessa Henna haluaisi Jannen ja Joonatanin mukaan Ehlers-Danlosin oireyhtymää sairastavien kuntoutukseen ja vertaistuki-tapaamisiin. Hän haluaisi, että muu

perhe oppisi ymmärtämään sairautta vielä entistä paremmin. Koska sairaus ei näy mitenkään ulospäin, terveiden ihmisten voi olla vaikea ymmärtää sen aiheuttamia oireita, kuten voimakasta uupumusta.

”Voin esimerkiksi olla täysin poikki tunnin fysioterapiakäynnin jälkeen. Tiedän, että Jannen on vaikea ymmärtää, mistä se oikein johtuu.”

Lisäksi Henna toivoo, että muut perheenjäsenet pääsisivät tapaa-maan muita Ehlers-Danlosin oireyhtymää sairastavia ihmisiä.

”Haluaisin luoda kaikkiiin uskoa siihen, että me pärjäämme. Kun muutkin selviävät vaikeissa tilanteissa, mekin selviämme.”

Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Marjaana Malkamäki**

Ehlers-Danlosin oireyhtymä – monimuotoinen sidekudossairaus

Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS) on perinnöllinen, monimuotoinen sidekudossairaus, jossa kollageenin muodostuminen on häiriintynyt. Siitä seuraa sidekudoksen rakennevika ja hauraus kudoksissa, jolloin kudokset ei kestä rasitusta tai palaudu normaalisti. Seurauksena voi olla nivelten yli-liikkuvuutta ja sijoiltaan menoja sekä ihon venyvyttä ja haurautta. Lisäksi poikkeavuutta voi olla sydämen, keuhkojen verenkierron, suoliston, virtsateiden, lihaksiston sekä autonomisen hermoston toiminnassa ja rasituksesta palautumisessa riippuen sen alamuodosta.

Vuonna 2017 julkaistiin EDS:n uudet luokittelukriteerit. Alamuotoja nimettiin 13, mutta viidessä vuodessa niitä on tullut muutama lisää. Tavallisimmat EDS:n muodot ovat hypermobiliili eli yli-liikkuva, klassinen ja vaskulaarinen muoto. Oireyhtymään liittyvät rakenneviat johtuvat geenimutaatioista. Jokaiseen alamuotoon liittyy oma geenimutaationsa. Suurin osa niistä on jo tunnistettu. Ainoastaan hypermobiliilia EDS:ää aiheuttavaa mutaatiota ei tunneta.

Eri alamuotojen diagnosointi perustuu oireisiin ja kliiniseen arvioon, sukutaustaan sekä geneettisiin tutkimuksiin, jotka voivat selkeyttää diagnostiikkaa, koska oireet voivat olla eri tautimuodoissa päällekkäisiä.

Hoito on oireenmukaista. Kivun ja liitännäissairauksien hoito on tärkeää. Fysio- ja toimintaterapialla pidetään toimintakyky mahdollisimman hyvänä. Tarvittaessa käytetään niveltukia ja muita apuvälineitä. Kaikissa toimenpiteissä on otettava huomioon mahdolliset poikkeavuudet sidekudoksessa ja elintoiminnoissa,

kudosten huono paranemistaipumus, verenvuotoriski ja tulehdusalttius. EDS:ää sairastavat voivat olla poikkeuksellisen herkkiä lääkaineille, eivätkä paikallispuudutteet välttämättä toimi tavanomaisesti.

Samaa tautimuotoa sairastavien välillä voi olla suurta vaihtelua oireissa ja niiden voimakkuudessa. Yksilötasollakin toimintakyky voi vaihdella saman päivän aikana. Koska uupumus- ja väsymisoireet ovat varsin yleisiä, on tärkeää ottaa huomioon omat voimavarat ja opetella palautumaan kuormitusta tuottavien tilanteiden jälkeen.

EDS:n vaskulaarinen muoto on vakavin ja voi uhata henkeä, jos siinä ilmaantuu elinvarioita tai kudospöyrymiä. Muut EDS:n muodot eivät yleensä vaikuta eliniän odotteeseen, vaikka ne vaikuttavat muutoin elämänlaatuun.

Lisätietoa EDS:stä löydät esimerkiksi harvinainenreuma.fi -sivustolta löytyvästä Harvinaisia-lehden numerosta 2/2017 ja Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen kotisivuilta ehlers-danlos.fi sekä sivustolta ehlers-danlos.com.

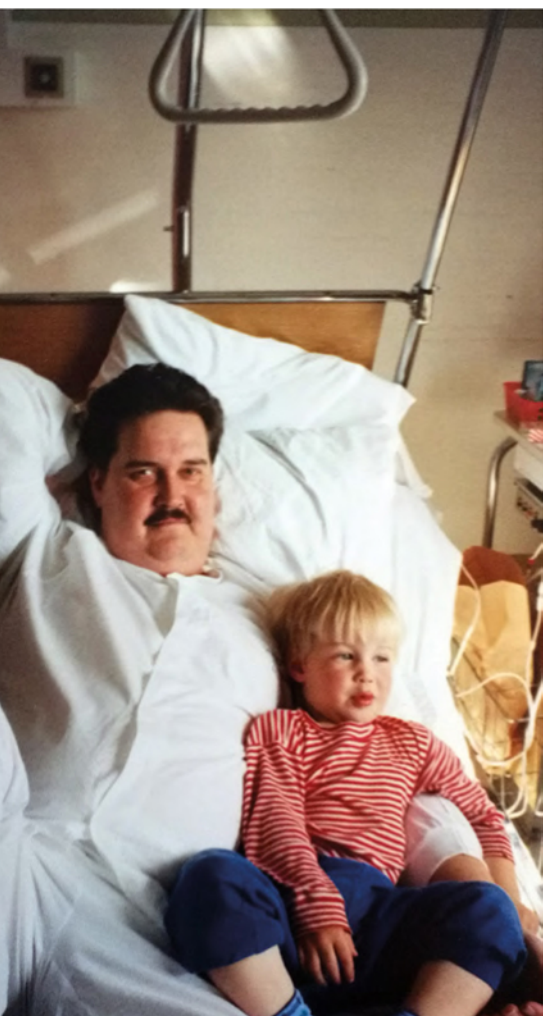


Uusi EDS-kortti ilmestyy maaliskuussa. Lisätietoa löydät sivulta 15.

Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Tapio Mikkosen kotialbumi** ja **Matias Honkamaa**

Sairaus ei ole mörkö

Tapio Mikkonen sairasti aikuisten Stillin tautia jo siinä vaiheessa, kun hänen poikansa Sampsa syntyi. Sekä isän että pojan mielestä sairaus on hitsannut heidät tiiviisti yhteen. Nyt he kertovat, miten pitkäaikaissairaus on vaikuttanut perheen elämään.



Tapio Mikkonen, 63

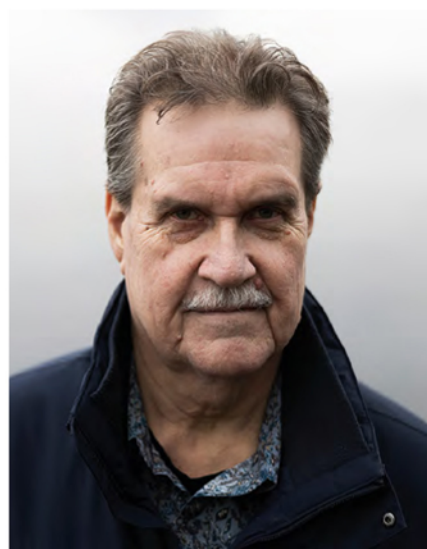
”Sampsa oppi pärjäämään jo nuorena”

Olin vain 25-vuotias, kun sairastuin Stillin tautiin. Sen takia vointini oli hyvin aaltoileva. Välillä minulla oli hyviä ja välillä huonoja jaksoja. Huonoina aikoina minulla saattoi joka ilta nousta yli 40 asteen kuume monen viikon ajan. Kun tauti oli todella paha, saatoin joutua olemaan sairaalassa jopa useita kuukausia.

Kolmekymppisenä menin naimisiin jo ennen sairastumista tapaamani tyttöystävän kanssa, ja samana vuonna saimme esikoistyttäremme. Kuopuksemme Sampsa syntyi kolme vuotta myöhemmin.

Vain kuukausi Sampsan syntymän jälkeen minulla alkoi taas pahene misvaihe, ja jouduin kahdeksi kuukaudeksi sairaalaan. Tuntui todella ikävältä joutua niin pian eroon pienestä lapsesta.

Kun pääsin takaisin kotiin, Sampsa ei tietenkään tunnistanut minua. Minusta näytti jopa, että hän yritti heristää minulle pientä nyrkkiään.



Onneksi välimme lähenivät nopeasti, kun lepäilimme vierekkäin samassa sängyssä.

Molemmat lapseni tottuivat siihen, että olin aina välillä pitkiä aikoja sairaalassa. Kun he kävivät minua katsomassa, Sampsa rakasti leikkiä sähkösäätöisellä sängyllä. Kerran hän nosti ja laski sitä niin monta kertaa, että koko koneisto meni jumiin.



Kun Sampsa oli kolmevuotias, jouduin jäämään kokonaan pois työelämästä sairauseläkkeelle. Kortisonilääkkeet olivat aiheuttaneet minulle

osteoporoosin, minkä takia selkäni kamanani oli painunut pahasti.

Uskon, että kotona olemiseni oli lasten kannalta hyvä juttu. Kun he

tulivat koulusta, olin paikalla eikä heidän tarvinnut olla yksin. Kotona emme koskaan puhuneet sairaudesta dramaattisessa sävyssä. Se oli



osa perheemme normaalia elämää, ja sen kanssa elettiin aina tilanteen mukaan. Esimerkiksi kovin tarkkoja lomasuunnitelmia emme pystyneet koskaan tekemään, sillä minun vointini saattoi muuttua hyvinkin nopeasti. Jos jokin suunnitelma peruuntui, yritimme aina keksiä jotain muuta hauskaa tekemistä.

Päällepäin Sampsa ei tuntunut kovin paljon ajattelevan sairauttani, mutta ilmeisesti se kuitenkin huolestutti häntä. Kun hän ekaluokkalaisena pääsi koulun kanssa tutustumaan Olavinlinnaan, hän kävi heittävässä pihalla olevaan toivomuskaivoon lantin ja toivoi, että isä paranisi sairaudesta. Kun hän kotona kertoi asiasta, en osannut vastata mitään. Hämmennyin, sillä tiedän, että en voi koskaan parantua sairaudesta.

Sampsa on myös aivan nuoresta asti pelannut jääkiekkoa. Koska olen ollut kotona, olen pystynyt kuskamaan häntä harrastukseen ja olemaan mukana huoltojoukoissa.

Kun Sampsa oli 15-vuotias, minulla oli taas kerran pahenemismuutoksen ja jouduin olemaan pitkään sairaalassa. Silloin hän pääsi treeneihin joukkueen muiden vanhempien kyydissä.

Myöhemmin muut vanhemmat sanoivat, että Sampsasta huomasin, että hän oli hyvin surullinen, kun olin poissa kotoa. Maalivahtina hänen pelipaikkansa oli luonnostaan muita yksinäisempi, mutta silloin hänen yksinäisyytensä korostui vielä entisestään.

Luulen, että sairauteni vaikutti myös Sampsan murrosikään. Hän ei koskaan kapinoinut tai paiskonut

ovia. Sen sijaan hän oppi pärjäämään ja olemaan omatoiminen jo nuorena.

Stillin tautia paljon suurempi shokki oli, kun kahdeksan vuotta sitten sain aivoinfarktin. Silloin tiedostin vahvasti, että elämä ei ole mikään itsestäänselvyys.

Infarkti tietysti aiheutti huolta koko perheelle, mutta se myös yhdisti meitä. Sen jälkeen olemme lisänneet yhteydenpitoa ja viettäneet entistä enemmän aikaa yhdessä.

Nykyään Sampsa asuu Kuopiossa. Soittelemme ja pidämme säännöllisesti yhteyttä. Lomillaan hän tulee usein kesäpaikallamme Saimaan saareen auttamaan polttopuun teosta ja muissa kunnossapitohommissa. On kiva saada apua, kun yksin en pysty tekemään läheskään kaikkea.



Sampsa Mikkonen, 29

”Sain elää normaalia pienen pojan elämää”

Kun olin pieni, kävimme koko perhe katsomassa isää sairaalassa. Käytävillä kulki ihmisiä erikoisen näköisissä vaatteissa, ja joka paikassa leijaili käsidesin tuoksu. Kokemus oli samaan aikaan sekä pelottava että hyvällä tavalla jännittävä.

Isä otti meidät iloisena vastaan. Yhdessä leikimme ja hassuttelimme. Sain myös syödä isän jälkiruoan, koska se näytti niin hyvältä. Suurimman osan lapsuudestani ja nuoruudestani isä oli kuitenkin kotona. Kun tulin koulusta, isä oli vastassa ja laittoi jotain välipalaa.

Isä oli myös paljon mukana jääkiekkoharrastuksessani. Hän toimi joukkueeni johtajana, kuskasi minua harjoituksiin ja oli muutenkin mukana hallilla. Lisäksi isä oli usein mukana kiekkoileilla, kuten maalivahtileirillä Turussa. Silloin yövyimme äidin siskon luona. Yhteiset kokemukset lähensivät meitä paljon. Jos isä olisi ollut terve ja työelämässä, hän olisi saattanut jäädä etäisemmäksi.

Vaikka ympärillä olevat ihmiset saattoivat välillä voivotella isän sairautta, kotona siitä ei koskaan tehty numeroa. Isä on aina osannut ottaa sen osana tavallista elämää. Siksi siitä ei koskaan tullut mörköä, josta ei olisi saanut puhua.

Äiti ja isä myös hoitivat arjen tilanteet fiksumasti ja viisaasti niin, että heidän huolensa eivät tarttuneet minuun. Sain elää normaalia pienen pojan elämää.

Vaikka isä ei käynyt töissä, en muista, että olisimme olleet erityisen köyhiä. Meillä oli kaikkea, mitä tarvitsimme. Siskollani ja minulla oli myös mieluisia harrastuksia. Myöhemmin olen kuitenkin ymmärtänyt, että äiti on usein joutunut hoitamaan työn, lapset ja kodin kokonaan yksin. Sen on täytynyt olla hyvin stressaavaa.

Eniten elämämme erosi muiden perheiden elämästä varmaan siinä, että mitään ei voinut kovin tarkasti suunnitella etukäteen. Emme esimerkiksi koskaan matkustaneet yhdessä ulkomaille. Jos isän sairaus olisi pahentunut reissussa, avun saaminen olisi ollut haastavaa.

Kotimaassa teimme kuitenkin pieniä reissuja yhdessä, ja monena kesänä kävimme yhdessä esimerkiksi Tykkimäen huvipuistossa. Joskus Tykkimäen-reissut tosin peruuntuivat vielä lähtöpäivän aamuna, kun isän vointi huononi. Silloin keksimme aina jotakin korvaavaa tekemistä tai siirsimme reissua hieman eteenpäin.

Vanhemmat näkivät myös vaivaa, että siskoni ja minä pääsisimme näkemään maailmaa. Pääsin muun muassa isän siskon perheen kanssa pariiksi viikoksi Intian Goalle.



Kahdeksan vuotta sitten sain äidiltä pysäyttävän puhelun. Isä oli saanut aivoinfarktin ja joutunut sairaalaan. Silloin olin valtavan huolissani isästä. Onneksi hän toipui infarktista hyvin.

Infarktin jälkeen olen miettinyt molempien vanhempieni terveyttä paljon enemmän kuin aikaisemmin. Kumpikaan vanhemmistani ei ole enää kauhean nuori. Mietin, miten he pärjäävät kahdestaan kotona. Joka kerta, kun äiti soittaa, ensimmäinen ajatukseni on aina, että onko isälle taas tapahtunut jotain.

Olen asunut kohta viisi vuotta Kuopiossa. Sen takia en näe Savonlinnassa asuvia vanhempiani yhtä usein kuin ennen. Lomilla käyn kuitenkin auttamassa heitä varsinkin mökillä. Teemme isän kanssa yhdessä metsätöitä ja pidämme paikkoja kunnossa. Isän työtahti on sairauden takia aika hidas. Koska itse olen nuori ja hyväkuntoinen, pyrin tekemään töitä hänenkin edestään.

Isän sairaus on opettanut minulle rauhallisuutta, mukautuvuutta, joustavuutta ja empatiakykyä. En valita pienistä asioista, vaan olen kiitollinen elämässäni olevista hyvistä asioista.

VERKKOLUENTOJA keväällä 2023

23.2. Sairastamisen merkitys elämäkulussa

Heli Tirola, YTT, sosiaalityöntekijä
Luennoissa käsitellään sairastamisen merkitystä sairastuneen ja läheisen näkökulmasta kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen valossa. Ilta antaa näkökulmia myös hyvän elämän mahdollisuuksiin sairastumisesta huolimatta.

ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/SAIMER23>



7.3. EDS

Kristiina Kokkonen, fysiatri

ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/EDS-luento>



14.3. Mitä etuuksia ja palveluita pitkäaikaissairas voi saada?

Risto Heikkinen, sosiaalityöntekijä

ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/PALVELUT23>



29.3. Tunnetaidot hyvinvoinnin vahvistajana

Tarja Salmi, voimavaravalmentaja

Luennoilla kuullaan, miten tunteet vaikuttavat ajatteluamme ja toimintaamme. Käymme läpi eri tunteita ja niiden merkityksiä, miten tunteet elävät kehossamme ja mitä ovat tunnelukot. Voimme oppia tunnistamaan, säätelemään ja hyödyntämään tunteitamme.

ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/TUNNETAIDOT>



Verkkoluennoille ilmoittautuneille lähetetään osallistumislinkki luentoa edeltävänä arkipäivänä.

Lopullinen lista kevään verkkoluennoista julkaistaan helmikuun alussa harvinainenreuma.fi -sivustolla ja luennoista lähetetään tietoa myös postituslistalaisille.

Teksti: **Sirkku Ala-Peijari** • Kuva: **Fotolia**

Tukea kuntoutumiseen

Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja harvinaisia systeemisiä sidekudossairauksia ja vaskuliitteja sairastaville aikuisille. Kurssien tarkoituksena on lisätä arjen hyvinvointia ja elämänhallintaa sekä tarjota tukea omahoitoon työ- ja toimintakyvyn säilymiseksi.

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan ryhmämuotoisina 10 henkilön ryhmille. Kurseilta saat tietoa omasta sairaudestasi terveydenhuollon ammattilaisilta, joiden kanssa on myös yksilötapaamisia. Ryhmän tuki on tärkeä osa kuntoutumista. Kurssit kestävät 10 vuorokautta ja järjestetään kahdessa viiden vuorokauden jaksossa.

Miten haet sopeutumisvalmennuskurssille?

Hakeutuaksesi kurssille hoitavan lääkärin pitää kirjoittaa B-lausunto, jossa hän suosittelee sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista. Lausunnon pitää selvittää sairaus, jonka perusteella haet kurssille. Siinä pitää myös kuvata sairauden vaikutusta toimintakykyysi mahdollisimman selkeästi ja konkreettisesti sekä miksi sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista suositellaan ja mitä sen avulla tavoitellaan.

Lääkärin lausunnon lisäksi sinun pitää täyttää Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen hakemus (lomake KU132) huolellisesti. Erityistä huomiota kannattaa kiinnittää kohtiin, joissa pyydetään kertomaan omin sanoin, miten sairaus vaikeuttaa selviytymistäsi työssä, opiskelussa ja arjen toiminnoissa sekä mitä apua saisit kurssilta. Kuntoutuksen tavoitetta kannattaa myös miettiä etukäteen ja kirjoittaa omat toiveet siitä, miten osallistuminen parantaa selviytymistäsi eri tilanteissa. Kerro myös, mille kurssille haet.

Toteutettavat kurssit löytyvät Kelan nettisivuilta täältä: <https://www.kela.fi/harvinaiset-sidekudossairaudet-sopeutumisvalmennus>.

Kursseja järjestää neljä kuntoutuskeskusta:

- Ikifit Oy/Kuntoutus Apila, Kangasala
- Karjalohjan Kuntoutuskeskus
- Kruunupuisto Oy, Punkaharju
- Kuntoutuskeskus Kankaanpää/Kankaanpään Kangaspolku Oy



Sinulla voi olla oikeus myös Kelan järjestämään moniammatilliseen tai vaativaan yksilökuntoutukseen, jos sairautesi on laaja-alainen ja siihen liittyy monia eri ongelmia. Kuntoutuksesi saattaa vaatia yksilöllisempää suunnittelua ja toteutusta. Näissä kuntoutusmuodoissa ohjelmaa sisältää sekä yksilöllistä että ryhmämuotoista ohjelmaa, mutta painotus on yksilöllisissä haastatteluissa, keskusteluissa ja toiminnassa. Lisätietoa löydät täältä: <https://www.kela.fi/moniammatillinen-yksilokuntoutus> tai <https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>

Lähetä hakemus OmaKelassa

Tallenna hakemuslomake ja tarvittavat liitteet laitteellesi. Jos hakemus ja liitteet ovat paperilla, voit ottaa niistä kuvan tai skannata ne. Kirjautu OmaKelaan ja siirry kohtaan Viestit. Valitse viestin aiheeksi kuntoutusmuoto, jota olet hakemassa. Valitse tiedostot laitteeltasi ja paina Lähetä. Kun lähetät hakemuksen OmaKelassa, sitä ei tarvitse allekirjoittaa.

Voit lähettää allekirjoittamasi hakemuksen liitteineen myös postitse osoitteeseen Kela, PL 10, 00056 Kela.



Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **Tuuli Nikki**

Paremmassa hapessa

Jari Väänänen, 60, juttelee maanläheisesti kutsumattomista vieraista, systemisestä skleroosista ja sen aiheuttamasta keuhkovaltimoiden verenpainetaudista. Hän kertoo, mitä happihoitolaitteet merkitsevät hänen hyvinvoinnilleen.

Ensimmäisiä oireita Jarille tuli reilu kymmenen vuotta sitten. Käsiä paleli, puristusvoima heikkeni ja kivut väsivät.

"Olin yöllä niin kipeä, että valitin unissani."

Epäiltiin rannekanavaoireyhtymää, molemmat kädet leikattiin, mutta siitä ei ollut apua. Tuli lisää oireita. Iho kiristyi, nivelet jäykistyivät ja närästi.

"Muutuin kömpelömmäksi. Ajattelin, että paikat ovat kipeinä raskaasta työnteosta. Särkylääkkeet eivät autaneet. Ei vaan tahtonut millään mennä jakeluun, että parantavaa lääkettä ei ollut tarjolla."

Vuonna 2011 Jarin sairaus sai nimen. Diagnoosi oli määrittämätön systeeminen skleroosi. Jari sai eläkepäätöksen 2012.

Terveenä Jari ajatteli, että vertaistuki on höpötystä. Hän pääsi diagnoosin saatuaan sopeutumisvalmennuskurssille.

"Kun tulin kotiin, minulla oli parempi olo! Olin saanut tukea toisilta samaa sairautta sairastavilta. Sen jälkeen olen arvostanut vertaistukea."

Syksyllä 2013 Jari hakeutui Reumaliiton vertaistukihenkilöiden koulutukseen ja toimii edelleen vertaistukijana.

"Vastaan kysymyksiin ja annan omia vinkkejäni, lääketieteellisiä neuvoja en voi antaa, kun en ole lääkäri. Voin puhua vain omista kokemuksistani."

Hengästyminen lisääntyy

"Hengästyn nykyään hirveän helposti ja väsyttää. Onkohan tämä siitä, kun en tee mitään?"

Näin Jari kysyi seurantakäynnillä reumalääkäriltä vuonna 2019. Käynti johti kartoitukseen, jonka jälkeen epikriisiin tuli merkintä, että sepelvaltimot kauniisti auki! Sydäntä tutkittiin

verisuonen kautta sydämeen ohjatun katettrin avulla. Diagnoosiksi varmistui keuhkovaltimoiden verenpainetauti. Siinä keuhkovaltimoiden sisäinen paine nousee haitallisen suureksi. Suorituskykyä arvioitiin kuuden minuutin kävelytestillä.

"Kolmen minuutin kohdalla, lisähappellakin, happisaturaatioarvoni tippui alle 80 prosentin. Tavoite minun kohdallani on, että saataisiin pidettyä arvo 90 prosentissa – sekin on jo hapenpuutetta."

Pitkäaikainen hapenpuute rasittaa keuhkoja ja sydäntä. Tutkimuksissa todettiin, että Jarin sydämeen oli tullut vajaatoimintaa. Jari ei järkyttynyt diagnoosista.

"Olin hankkinut tietoa ja osasin itsekin arvella, mistä voisi olla kyse. Diagnoosi oli helpotus. Tiesin nyt, missä mennään. Sairaalassa hoitaja halusi jutella, miltä pääkopassani tuntuu tällainen vakava sairaus. Olen

Kellon Kiviniemen kalasatama on Jarin lempipaikkoja ja lyhyen matkan päässä kotoa.

sinut sen kanssa, että minulla on vakava pitkäaikaissairaus, en voisi muutoin toimia vertaistukijana."

Jatkuvaa happihoitoa

Jari on nyt saanut käyttöönsä happirikastimen, kaksi erikokoista kannettavaa happipulloa ja niiden täyttöä varten säiliön. Laitteet auttavat Jarin arkea.

"Happirikastinta käytän kotioloissa. Se on matkalaukun kokoinen vekotin ja toimii, kun laitan töpselin seinään. Se imee sisäänsä huoneilmaa, poistaa siitä typen suodatussäiliössä ja jättää jäljelle hapen. Happi tulee letkun ja happiviikien kautta."

Jarin liikkumisvapaus laajeni, kun hän sai happipullot ja kotisäiliön.

"Pystyn pitämään sosiaalisia suhteita yllä, kun liikun kannettava pullo matkassa."

Lääkäri on määrittänyt Jarille sopivan virtauksen happipullostani. Noin neljä kiloa painava pullo kestää vuorokauden. Pikkupullo kestää seitsemän tuntia.

"Minulla on lupa enemmän rasittu-essani säätää virtausta isommalle. Kun kävelen vähänkin pitempää matkaa, pistän mielelläni isommalle, muuten menee lihakset hapoille ja pitää pysähtyä tasaamaan hengitystä."





Lisähappi mahdollistaa ulkoilun ja upeista maisemista nauttimisen.



Käytössä ei ole ollut mitään hankaluutta. Ainut, mitä on pitänyt opetella, liittyy täyttöön.

"Täytän pullon hyvissä ajoin ennen lähtöä. Kotisäiliössä nestemäinen happi on -183 asteista. Kostealla keuhkolla saattaa täyttöventtiili jäätyä auki tai pullo jämähtää kiinni venttiiliin. Mutta, kun odottelee, niin jäätyminen ongelmat selviävät."

Jari on huomannut, että lisähappi pitää vireystason parempana.

"Käytän lisähappia suurimman osan ajasta eli noin 20 tuntia vuoro-

kaudessa. Pystyn käymään saunassa, suihkussa ja vessassa ilman. Voin tehdä pikkuhommiakin ilman lisähappia, mutta huomaan sen sitten yönissä ja seuraavan päivän väsymyksestä. Parempi käyttää lisähappia, joka tuntuu hengittäessä hyvältä."

Hyvien ja huonojen hetkien aaltoliike

Ennen keuhkovaltimoiden verenpainetauti Jari teki töitä sen verran, mitä eläkepäätös antoi myöten.

"Tunsin itseni tärkeäksi, ettei tarvinnut jäädä kotiin ja saatoin lähteä töihin. Lääkäriltä kysäisin, jos laitan eläkkeen tauolle. Lääkäri sanoi ehdottoman ein."

"Tämä sairaus aaltoilee, välillä on hyviä hetkiä ja välillä huonompia. Kyllä sairaus etenee, ei siitä pääse mihinkään. Huonompaan suuntaan mennään. Minulla on skleroosi mennyt ruokatorveen ja koko ruoansulatuskanavaan. Maha toimii, miten toimii. Joitain oireita voidaan hoitaa, mutta mitään parantavaa lääkettä ei ole."

Jari antaa sairauden vaikuttaa mahdollisimman vähän elämään.

"Se toki vaikuttaa, sille en voi mitään. Koetan välttää huomisen mu-rehtimista. Siitä ei ole hyötyä."

Hyvät ihmiset ympärillä

Jari on onnellinen, että lapsilla menee hyvin. Se antaa voimaa. Kun Jari sairastui, uusperheen neljästä lapsesta kolme oli alle kymmenvuotiaita.

"Minulle ei käynyt silloin mielesäkään, että olisin kertonut heille kaikkea sairaudesta. Piti vähän suodattaa. Nykyisin he tietävät täsmälleen, missä mennään. Minusta tuli muutama viikko sitten pappa. Vanhin tyttärenti sai pojan. Pitkäaikainen haaveeni toteutui, kun sain pitää omaa lapsenlastani sylissäni."

"Vaimolla on huolta muistisairaasta äidistään. Olen monta kertaa miettinyt, pystynkö tukemaan vaimoani riittävästi. Vaimo taas miettii, että tukeeko hän riittävästi minua. Vaimolle sairastumiseni on ollut alusta alkaen raskaampaa kuin minulle."

Jari ei ole salannut sairautaan.

"Voin puhua sairaudestani ystäväni kanssa kuin kysyisin, otatko maito kahviin. Se on niin luonnollista. Minulla on hyviä ihmisiä ympärilläni."

Jari tutustui Reumaliiton Äijäviikonloppuna mieheen, jolla on sama sairaus.

"Soitellaan ja kuulostellaan toistemme vointia ja vaihdetaan kuulumisia. Olen saanut voimaa Reumaliiton vertaistukihenkilöiden tapaamisista. Tuli hyvä mieli, kun koronataudin jälkeen taas tapasimme. Se oli minulle lahja henkiselle puolelle."

Haastattelun lopussa Jari kertoo ihastelleensa tänään marraskuista pakkasaamua.

"Puut olivat kuurassa ja toivat valoa. Oli jotenkin niin rauhallista. Siitä tuli seesteinen olo."

Lisätietoa systeemisestä skleroosista löydät mm. edellisestä Harvinaisia-lehdestä.

Lyhyesti keuhkovaltimoiden verenpainetaudista

Keuhkovaltimoiden verenpainetauti eli pulmonaaliarteriahypertensio (PAH) on harvinainen pienten keuhkovaltimoiden sairaus. Keuhkovaltimoiden seinämät paksuuntuvat ja suonet ahtautuvat asteittain ja tukkeutuvat. Seurauksena on keuhkoverenkierron vastuksen kasvaminen.

Keuhkovaltimoiden verenpainetauti voi olla idiopaattinen (IPAH), jolloin sen aiheuttaja on tuntematon. PAH voi myös liittyä muihin sairauksiin kuten systeemiseen skleroosiin.

Keuhkovaltimoiden verenpainetaudin keskeisin oire on rasituksen aikainen hengenahdistus. Oireina voi olla myös väsymystä, huimauksia, voimattomuutta, rintakipua rasituksessa tai kumartuessa sekä pyörtyminen.

Sairauden diagnostiikka, hoito ja seuranta vaatii monialaista osaamista. Se toteutetaan erikoissairaanhoidossa. Tutkimuksia tehdään diagnoosin varmistamiseksi ja tauti-tiluokan määrittämiseksi.

Lääkehoito määritellään sairauden vaikeusasteen ja mahdollisen perussairauden perusteella. Omahoitoon kuuluu mm. infektioiden ehkäisy (rokotukset), monipuolinen ja säännöllinen liikunta, palautuminen ja lepo, monipuolinen ja terveellinen ravitsemus, tupakoinnin lopettaminen sekä kohtuullisuus alkoholin käytössä.

Lääke- ja omahoidon tavoitteena on parantaa elämänlaatua, lisätä rasituksensietoa, vähentää oireita ja hidastaa sairauden etenemistä. Jos PAH liittyy muuhun sairauteen, perussairauden hyvä hoito on tärkeää.

Marika Kiikala-Siuko, asiantuntija, TtM, fysioterapeutti, Hengitysliitto

Lisätietoa:
Terveyskylä / Keuhkotalo

Teksti ja kuva: Merja Söderholm



Suomen Skleroderma-yhdistys juhli Turussa

Vuonna 2007 perustettu Suomen Sklerodermayhdistys järjesti jäsenilleen 15-vuotisjuhlatapahtuman 8.-9.10.2022 Turussa Reumayhdistyksen tiloissa. Tapahtumaan osallistui 20 jäsentä.

Puheenjohtaja Marjo Mäkelä toivotti osallistujat tervetulleiksi lähes 400 jäseniseksi kasvaneen yhdistyksen juhliin. Avauksen jälkeen kuulumme toimintaterapeutti Johanna Jokisen hyvän esityksen apuvälineistä. Saimme myös tutustua niihin ja hyviä vinkkejä kotiin vietäväksi. Lounaan jälkeen tutustuimme lääkkeettömään kivunhoitoon. Osallistujat saivat myös hartiahierontaa, intialaista päähierontaa sekä jalka- ja parafiinihoitoa. Hoidoista tuli rentoutunut olo ja rupattelimme iloisesti.

Kahvitauolla kajautimme syntymäpäivälaulun yhdistykselle ja nautimme syntymäpäiväkakusta. Iltapäivä kului Martti Koiviston hauskassa stand up -esityksessä. Hän imitoi julkisuuden henkilöitä ja lauloi tuttuja musiikkikappaleita. Ensimmäisen päivän ilta päättyi illalliseen.

Sunnuntain aloitti lääkäri Saara Kortelainen kertomalla systeemisestä skleroosista ja erityisesti siihen liittyvistä keuhkomuutoksista. Toisena esiintyjänä oli psykofyysinen fysioterapeutti Outi Pohjanjoki. Hänen luentonsa käsitteli hengityksen vaikutuksia kehon ja mielen näkökulmasta. Kokeilimme hengitysharjoituksia myös käytännössä.

On arvokasta, että voimme tavata toisiamme ja vaihtaa kokemuksia, sillä sairautemme harvinaisuuden vuoksi tapasimme harvoin vertaisiamme. Tämä tilaisuus antoi siihen hyvän mahdollisuuden. Opimme myös uusia asioita ja saimme käytännönläheisiä vinkkejä arkeemme. Juhlatapahtumassa oli viihtyisiä tunnelmia ja osallistujat antoivat myönteistä palautetta.

ONNEKSI OLKOON MEIDÄN OMA SUOMEN SKLERODERMAYHDISTYS - ME!