

Fysioterapeutti Outi Kainunkangas potee harvinaista sairautta, joka vie voimat.

Auttajasta autettavaksi



MIELI HAIKEANA. Hämeenlinnalainen Outi Kainunkangas sai kaksi vuotta sitten vihdoin oikean diagnoosin vuosikausia kestäneisiin lihas- ja nivelkipuihinsa. Perinnöllinen sairaus pakottaa Kainunkankaan luopumaan antoisasta työstään fysioterapeuttina.

Hämeenlinnalainen fysioterapeutti **Outi Kainunkangas** avaa Fysio ilonan oven kynnärsauvaan nojaten. Kävely on hankalaa. Kotona hän käyttää mielellään pyörätuolia.

– Akkukäyttöinen pyörätuoli on tilauksessa, Kainunkangas kertoo.

Lihäs- ja niveloireita aiheuttava harvinainen sairaus on vienyt voimat. Kainunkangas päätti siirtää yritystoiminnan pöytälaatikkoon tämän vuoden lopussa.

– Olen tehnyt töitä osa-aikaisesti jo useamman vuoden, mutta tämän vuoden aikana kunto romahti. Hoitolaan tulee uusi vetäjä. Haaveenani on kuitenkin tehdä töitä aina, kun olo antaa periksi, sillä työ on minulle henkireikä, Kainunkangas kertoo.

Kainunkangas valmistui kutsumusammattiinsa fysioterapeutiksi vuonna 2007. Aktiivisesti liikuntaa harrastanut tarmokas nuori nainen perusti oman yrityksen jo opiskeluaikana. Elämä puolison ja kolmen tyttären kanssa oli mallillaan. Mukana kulki kuitenkin perinnöllinen sairaus - Ehlers Danlosin syndrooma - joka aiheutti jatkuvaa kipua ja niveloireita.

Kokemus kroonisesta kivusta ja sairaudesta on lisännyt ammatillista ymmärrystä. Kipua on monenlaista, eikä jumppa aina auta.

– Olen joutunut valikoimaan asiakkaitani. En pysty esimerkiksi hieromaan. Monesti asiakasta auttaa, että joku ymmärtää kipua ja kuuntelee.

Vei vuosia saada oikea diagnoosi

Vaikeat nivelkiput alkoivat vaivata Kainunkangasta jo lukioiässä. Oireileva selkä leikattiin 20-vuotiaana ja molempia olkapäitä sekä peukaloa on operoitu. Nivelongelmat ja lihasten väsyminen vaikeutuivat hiljalleen.

Kesti kuitenkin yli vuosikymmenen, ennen kuin Kainunkangas sai sairauteensa oikean diagnoosin.

EDS vaikuttaa koko elimistöön, joten oireet vaihtelevat laidasta laitaan. Kainunkangas kävi lukemattomilla eri lääkäreillä, mutta vasta kaksi vuotta sitten - kolmekymmentävuotiaana - harvinaisiin sairauksiin erikoistunut fysiatri diagnosoï syndrooman. Siihen mennessä sairaushistoriaa oli kertynyt jo arkistomapillisen verran. Oireita hoidettiin milloin fibromyalgiana, milloin reumana.

Sairaus varmistui perinnöllisyyspoliklinikalla.

– Oikea diagnoosi avasi kaikki ovet. Olin käyttänyt lähes loppuun yksityisen sairausvakuutukseni, kunnes pääsin julkiselle puolelle. Kukaan ei enää kyseenalaistanut oireitani. Pääsin kuntoutukseen ja sain apuvälineitä, joita ei saa ilman oikeaa diagnoosia.

Pahinta oli epätietoisuus.

– Poikkeuksetta lähes kaikki, joilla on tämä sama sairaus, ovat taistelleet vuosikausia siitä, että saavat tietää, mikä on vikana. Suomessa on muutamia lääkäreitä, jotka tietävät tästä taudista. Kun oikea diagnoosi vihdoïn löytyi, oli se tosi iso helpotus.

Voimattomuus pakottaa hidastamaan tahtia

Krooninen kipu on päivittäistä. Elimistö vaatii myös runsaasti lepoa. Kainunkankaalle henkisesti vaikeinta on ollut hyväksyä, että voimat eivät riitä ja että hän tarvitsee apua arkisissakin askareissa.

– Minulle sairaudessa on vaikeinta se, että nyt on pakko rauhoittua. Jätän työn pois, jotta minulla riittäisi resursseja selviytyä edes päivästä toiseen.

Tällä hetkellä pitemmät matkat tahtuvat pyörätuolilla.

– En usko, että pystyisin enää käymään lenkillä. Pyörätuoli tuo helpotusta arkeen, kun pääsen itse ulkoilemaan.

Muutos auttajasta autettavaksi on ollut vaikea hyväksyä.

– Olen ennen ollut asiakkaiden kanssa hakemassa apuvälineitä, mutta nyt olenkin itse asiakkaana. Siinä tilanteessa tunnen välillä katkeruutta. Kynnys auttajasta autettavaksi on aika iso.

Vertaistuesta apua ja tietoa

Sairaus pahenee pikkuhiljaa. Puhuminen, vertaistuki ja apuvälineet auttavat jaksamaan. Harvinaisiin tauteihin sairastuneet löytävät nykyisin vertaistukea Facebookin kautta, eikä EDS tee poikkeusta.

– Facebook-ryhmä on ollut tärkeä. Se, ettei ole yksin asian kanssa. Vertaistuesta olen saanut

apua ja tietoa. Moni lääkäri on sanonut, ettei tiedä sairaudestani yhtään mitään. Kannattaa yrittää jaksaa taistella oikean diagnoosin puolesta. Harvinaisia sairauksia on kuitenkin olemassa ja jokaisella on oikeus hoitoon.

Myös perheen tuki on tärkeää. Kaikilla ei tilanne ole yhtä hyvin.

– Krooninen kipu on raskas taakka. Kivun keskellä joutuu pinnistelemaan enemmän. Monella parisuhde vaikeutuu, mutta minua on siunattu ihanalla perheellä. Monet piilottavat väsymystään tai oireitaan läheisiltään. Ihmisen olisi paljon helpompi olla, kun ei tarvitsisi piilotella omia rajoitteitaan.

Kainunkangas haluaa sairaudestaan huolimatta säilyttää oman identiteettinsä. Hän on joutunut luopumaan monesta asiasta, mutta kannustaa, että jokin ilo kannattaa elämässä säilyttää.

Kainunkangas on harrastanut ratsastusta, ja hän pitää edelleen omaa hevosta, vaikkei enää pystykään urheilumielessä ratsastamaan. Väliillä kun oikein masentaa, hän menee tallille ja kapuaa hevosensa selkään.

– Olen aina tykännyt liikkua luonnossa, ja nyt en pääse metsään kuin hevosen kanssa. Olen päättänyt, että hevosesta en halua luopua.

EDS

Ehlers Danlosin syndroomassa kollageenin muodostuminen on häiriintynyt kromosomivaurioiden takia. Kollageeni kuuluu kehon perusrakennusaineisiin. Kaikki kehon sidekudokset voivat olla eri tavoin vaurioituneita. EDS:n aiheuttama häiriö kollageenin muodostumisessa voi aiheuttaa yliikkuvia niveliä, löysää ihoa, nivelrikkoja ja kroonista kipua. Kyseessä on perinnöllinen sairaus. Suomessa Ehlers-Danlos -syndroomaa sairastavien määrästä ei ole tarkkaa tietoa, arviot liikkuvat noin 500 sadasta tuhanteen. Useilla on myös lisäksi jokin autoimmuuni sairaus. Sairaus on löydetty jo sata vuotta sitten.

Hämeenlinna, Heli Karttunen

Hämeenlinnan Kaupunkiutiset 10.9.2014