

Kumppanina kipu

Selviytyjä. Tuulikin tuntuu kipuna kolmoishermostäryä sairastavan Outi Elon kasvoilla. Tämän takia hän elää sisätiloissa.

TEKSTI MAARIT VUORISTO KUVAT PAAVO MARTIKAINEN

Outi Elo odottaa junaa Tikkurilan rautatieasemalla. Koska päivä on kylmä, hän istuu parkkipaikalla autossaan. Yhtäkkiä hän tuntee kasvoissaan järkyttävän kivun. Ihan kuin pää räjähtäisi. Kovimmin kipu tuntuu hampaissa: ovatko ne haljenneet?

Auton taustapeilistä tuijottaa kuitenkin ihan tavallisen näköinen Outi. Pää on paikallaan ja kaikki hampaat suussa.

Heti kun Outi kivulta kykenee, hän ajaa hammaslääkärille. Työt Helsingin käräjäoikeudessa saavat jäädä siltä päivältä.

”Hampaissanne ei ole mitään vikaa. Rouva on hyvä ja syö vain Buranaa”, kuittaa hammaslääkäri tutkittuaan Outin suun.

Lääkkeistä ei ole apua, vaan sähköiskumainen kipu jatkuu jatkumistaan. Outi juoksee hammaslääkäriltä toiselle. Yksi ehdottaa juurihoitoa, toinen usean etuhampaan poistoa.

– En suostunut, koska hampaani oli todettu terveiksi. Ja hyvä niin, sillä sittemmin sain kuulla, että hampaiden turha poistaminen todennäköisesti vain pahentaa kolmoishermostäryä, josta kipuni todellisuudessa johtuivat, Outi kertoo 14 vuotta myöhemmin.

Diagnoosin löytyminen vei neljä vuotta. Tuona aikana Outi ehti pelätä, että hänellä oli kasvain poskiontelossa tai hän oli tullut hulluksi.

MYÖS MONI LÄÄKÄRI oli sitä mieltä, että potilaalla viirasi päässä, koska Outin kivulle ei löytynyt selitystä. Kasvokivun lisäksi hänen selkensä oli kipeä, ja lopulta hän puri hampaansa rikki kivun takia. Oli mentävä taas hammaslääkärin.

Tällä kertaa hammaslääkäri kuunteli Outia tarkasti. ”Saatan ehkä tietää, mistä on kyse, mutta jos kyse on siitä, mitä arvelen,

en osaa auttaa sinua”, hän sanoi ja lähetti Outin leukakirurgin vastaanotolle.

Siellä selvisi, että Outi sairasti epätyypillistä kasvokipua. Se on trigeminusneuralgian eli kolmoishermostäryyn toinen muoto.

– Suhtauduin diagnoosiin rauhallisesti. Olin elänyt selkäkivun kanssa monta vuotta, joten arvelin, että oppisin elämään myös tämän säryn kanssa. Tärkeintä oli, että sain viimein lääkityksen, joka mahdollisesti toimisi.

Kolmoishermostäryssä esiintyy yleensä sarja voimakkaita sähköiskumaisia kiputuikkauksia. Kipua voi ilmaantua kasvojen ihon koskettamisesta, hampaiden pesusta tai syömisestä. Myös kasvoille puhaltava kylmä tuuli ja viima voivat laukaista kivun.

”Yritän elää täysillä enkä mieti, miten paljon minua sattuu.”

Kivun aikana potilaan on mahdotonta puhua, syödä ja liikkua. Epätyypillisessä muodossa esiintyy kiputuikkausten lisäksi jatkuvaa jomottavaa kipua.

Kolmoishermostäryä ei voi parantaa, mutta sitä voidaan lievittää epilepsiakivulääkkeillä. Ensimmäinen lääke, jota Outi kokeili, ei kuitenkaan sopinut hänelle.

– Ajan ja paikan taju katosi, ja eksyin koko ajan. Kerran en löytänyt kotiin, vaikka olin vain korttelin päässä kotoa.

Sopiva lääke löytyi vasta monien kokeilujen jälkeen. Sen rinnalla käytetään muita lääkkeitä, jotka tehostavat vaikutusta. Lääkehoito turruttaa pahimman kivun.

– Eniten oloani on helpottanut se, että olen oppinut elämään kivun kanssa – kuunnellen sairauttani mutten liiaksi. Vältän kipua aihe-

uttavia asioita, mutta yritän elää täysillä enkä mieti, miten paljon minua sattuu.

ENSIMMÄISET VUODET olivat täynnä luopumisen tuskaa. Koska kolmoishermostäry pahenee ulkoilmassa, elämä alkoi keskittyä sisätiloihin, pääasiassa kotiin.

– Olin ennen ulkoilmaihminen. Samoilin metsässä, ajoin moottoripyörällä ja veneilin. Enää en voi tehdä mitään niistä, ja vanhas-ta luopuminen on vaatinut surutyötä. Toisaalta sisälläkin voi tehdä paljon, kun on mielikuvitusta ja asennetta.

Niitä Outilla riittää. Hän on aina ollut luova ja tykännyt tehdä kaikenlaista käsillänsä. Hänen suuri rakkautensa on lasi.

– Olen tehnyt lasitöitä pimeimpinäkin aikoina. Monet työni ovat syntyneet kivun ja menetysten vuoksi. Pidän niitä voitonmerkeinäni. Selvisin, ja minulle jää kivuista jostain pysyvää ja kaunista jäljelle.

Outi ei ole jättänyt liikkumistakaan, mutta metsäpolut ovat vaihtuneet Jumboon ja Ikeaan. Matkaa kertyy niissäkin kulkiessa ulkoilulenkkin verran.

– Myyjät varmaan ihmettelevät, jos huomaavat minun kiertävän samaa kerrosta kolmatta kertaa tai kun näkevät minun juoksevan rappuja kerroksesta toiseen. Jos asuintalojen ulko-ovet olisivat auki, juoksisin myös niiden portaita.

Enää Outi ei varsinaisesti kaipaa ulkoilmaa. Menossa on jo yhdeksäs vuosi sisätiloissa, ja ihminen sopeutuu ja tottuu kaikkeen, myös tähän. Kaipuu päästä ulos painuu suureksi ainoastaan keväisin, pitkän talven jälkeen. Tämän takia Outi matkustaa maaliskuussa mielellään tropiikin lämpöön, jossa hän voi kävellä ulkona, uida ja istua veneessä.

– Matkat ovat eläkeläiselle isoja rahallisia panostuksia. Minulla ei ole varaa matkustaa joka vuosi. >

Kolmoishermostäryä vei Outi Elolta ulkoiluharrastukset, mutta sisätiloissakin voi puuhata kaikenlaista, vaikkapa helliä kolmivuotiaasta toyvillakoiraa Nalaa.



”Minulla on siili poskionteloissani tai porkkana survottuna korviini.”

Työkyvyttömyyseläkkeellä 46-vuotias Outi on ollut nyt kolme vuotta. Työstä luopuminen oli hänelle kipeimpiä menetyksiä.

ALUKSI OUTI SINNITTELI töissä kivuistaan huolimatta. Lopulta hänen oli pakko alkaa tehdä lyhennettyä työviikkoa, neljää tuntia neljänä päivänä.

– Ajattelin, että senhän jaksaa kuka vain, mutta olin väärässä. Jouduin jäämään sairauslomalle, joka muuttui kuntoutustueksi lääkärin käskystä. En pystynyt enää palaamaan töihin, ja minun oli myönnettävä itselleni, etten ollut työkykyinen.

– Se oli masennuksen paikka. Olisin niin kovasti halunnut olla töissä. Sosiaaliselle ihmiselle oli vaikeaa jäädä yksin kotiin. Jonkin aikaa kotiovi tuntui helvetin portilta. Heti kun sen avasi, minuun sattui.

Tässä vaiheessa Outilta oli diagnosoitu toinenkin sairaus: Ehlers-Danlosin oireyhtymä eli EDS. Se on harvinainen geneettinen sidekudossairaus, joka saa kehon valmistamaan kollageenin väärin. Oireita ovat krooninen vaikeahoitoinen kipu, lihasten heikko rasituksensieto ja nopea väsyvyys.

– EDS:n takia lihakseni ovat aina kramppissa ja jäseneni menevät helposti sijoiltaan. Myös vaikeat raskauteni saivat selityksen.

EDS-diagnoosi syntyi Outin niska- ja selkäkivuista. Niitä selviteltiin samanaikaisesti, kun etsittiin sopivaa lääkettä kolmoishermostärynhoidon. Pahimmillaan EDS voi viedä potilaan pyörätuolikuuntoon.

– Ehkä minäkin päädyn pyörätuoliin, mutta kahden lapsen äitinä minusta tuntuu ikävimmältä se, että sairaus on perinnöllinen. Itse olen kuitenkin sukuni ensimmäinen, jolla on tämä diagnoosi. Koen suurta surua siitä, että voin antaa sairauden eteenpäin.

Outin perhe on sopeutunut hänen sairauksiinsa hyvin. Lapset eivät edes muista äitiään terveenä.

– Elämme tavallista arkea, joskaan meillä ei pidetä ovia auki. Kaupassa mieheni kiertää liha- ja maito-osastot, joissa on kylmä. Hän on myös perheen kokki: hän haluaa tehdä minulle hyvää ruokaa, koska ei pysty auttamaan minua kipujeni kanssa.

”VOISITTEKO MUUTTAA johonkin lämpimämpään maahan?” lääkäri kysyi Outilta viittien vuotta sitten. Kaikki lääkkeet oli kokeiltu, eikä lääkärillä ollut enää keinoja auttaa. Hän kirjoitti Outille lähetteen neurokirurgin luo.

Neurokirurgi teki Outille mikrovaskulaarinen dekompressio -leikkauksen. Se tarkoittaa puristuksissa olevan verisuonen – josta kolmoishermostäry voi johtua – vapauttamista. Leikkauksesta ei ollut hyötyä.

– Tästä seurasi kevyt masennus, mutta olin silti tyytyväinen, että menin leikkaukseen. Nyt kaikki mahdollinen on tehty. En kuitenkaan aio muuttaa pois kotimaastani yhden sairauden takia.

Katkeruutta Outi ei kokemansa takia tunne. Mistä hän olisi katkera? Ja kenelle?

– Pelkkä kipu vie niin hirveästi voimia, ettei niitä kannata haaskata vihaan ja katkeruuteen.

Sen sijaan raivostuminen on Outille tuttu tunne. Vaikka hän kehuu Vantaan kipupoliiniklinikalla saamaansa hoitoa hyväksi, ensi-apuun pääseminen on ollut hankalaa.

– Kipupotilaan on vaikea päästä edes vastaanottovirkailijan ohi, sillä häntä pidetään usein narkomaanina ja lääkkeiden väärinkäyttäjänä. Kerran ovi suljettiin osastollakin nenäni edestä, koska lääkäri ei halunnut minua sinne. Tämän takia en mene hakemaan kipupiikkiä, ennen kuin jalat pettävät alta.

Myös se harmittaa, että diagnoosin saaminen vei niin pitkän aikaa. Tyypillisenä alkanut kolmoishermostäry ehti muuttua epätyypilliseksi, ja taudin hoitamisesta tuli vaikeampaa. Kivuttomia päiviä Outilla ei enää ole. Pahimmillaan kipu on niin kovaa, että se on viedä järjen.

– Kuvailen kipua sanomalla, että minulla on siili mönkimässä poskionteloissani tai porkkana survottuna korviini. Tämä antaa tilanteesta paremman kuvan kuin sanoa nädisti, että kolmoishermostäry on tuikkivaa.

JO KYMMENEN VUOTTA SITTEEN Outi päätti, että hän eläisi tässä ja nyt. Hän kyllästyi odottamaan seuraavaa lääkäriaikaa ja ylipäänsä mitään. Hän ei liioin halunnut vatvoa menneitä, koska se teki hänet surulliseksi.

– Ensimmäisenä lähti kello, ja kiire loppui



Lasityöt ovat Outin suuri rakkaus. – Monet työni ovat syntyneet kivun ja menetysten vuoksi. Pidän niitä voitonmerkkeinäni.



Kolmoishermostäry ei näy päällellepäin. Outin mukaan monien on siksi vaikea ymmärtää, kuinka raastavaa kipu on.

siihen. Samalla stressi väheni. Annoin itselleni myös luvan hajota. Räkä poskella itku auttaa aina, Outi kertoo.

Myös vertaistuesta on ollut hyötyä ja iloa. Outi ajautui sen pariin, kun hänen miehensä ehdotti osallistumista vertaistapaamiseen. Siellä hän tutustui kohtalotoveriinsa, jonka kanssa perusti Triget-vertaisryhmän. Aluksi jäseniä oli vain viisi, mutta nyt heitä on 288.

– Se on aika hyvin, kun ottaa huomioon, miten harvinainen sairaus kolmoishermostäry on. On pieni todennäköisyys, että toinen sitä sairastava kävelisi kadulla vastaan. Toista ei liioin tunnista, koska sairaus ei näy päällellepäin. Tämän takia muiden on vaikea tajuta, miten kovasta kivusta on kyse.

Nykyisin Outi toimii vapaaehtoisohjalta Suomen Kipu ry:n tiedottajana ja hallituksen jäsenenä sekä Migreeniyhdistyksen kokenuskouluttajana. Lisäksi hän tekee vapaaehtoistyötä Harvinaiset-verkostossa ja Suomen Ehlers-Danlos-yhdistyksessä. Hän on mukana myös kansainvälisissä kolmoishermostärykuvioidissa.

– Pidän kaikkea tätä hauskana harrastuksena, mutta pelkästään itseni takia en tätä tekisi. En ole yksin, vaan autan kavereita. Ja kaverien edestä teen kaikkeni.

Yksi kovimmista kiputiloista

Mikä sairaus? Kolmoishermostäry on kasvujen alueen kolmihaaraisen tuntohermon, nervus trigeminuksen, neuropaattinen kiputila. Kyseessä on yksi kovimmista tunnetuista kivuista.

Silmähermon haara huolehtii silmän alueen ja otsan tuntoaistista, yläleukahermo posken, nenän sekä yläleuan tuntoaistista ja alaleukahermo alaleuan tuntoaistista. Suurin osa kolmoishermostäryistä paikantuu toisen tai kolmannen haaran alueelle. Tyypillisesti kipua on toisella puolen kasvoja, mutta myös molemminpuolinen kasvokipu on mahdollista.

Kolmoishermostäryä on enemmän naisilla kuin miehillä, ja useimmiten se ilmaantuu keski-ikässä. Sairastua voi nuorempaanakin, jopa lapsena. Sairaus on hyvin harvinainen: vuosittain sairastuu 3–5 ihmistä 100 000:sta. Tämä tarkoittaa Suomessa arviolta noin 300:aa naista ja vajaata 200:aa miestä.

Kolmoishermostäryä on kahta muotoa. Klasisessa eli tyypillisessä muodossa aivorungon alueella voi olla epätavallisesti kulkeva valtimo, joka painaa kolmoishermostäryä. Epätyypillinen eli symptomaattinen muoto saattaa johtua MS-taudista, aivojen alueen kasvaimesta tai muusta

rakenteellisesta syystä. Myös kasvovamma tai kasvujen alueelle tai hampaisiin tehty toimenpide voi vaurioittaa jotakin kolmoishermostäryä, jolloin seurauksena voi olla jatkuva vaikeahoitoinen kolmoishermostäry.

Useimmiten kipuvaihe kestää muutamia viikkoja, mutta joskus jopa kuukausia. Suurimmalla osalla kipuvaihe uusiutuu muutaman kerran vuoden aikana. Kohtausten välillä potilas on lähes tai kokonaan oireeton.

Kolmoishermostäryä voidaan lievittää lääkkeillä, joista yleisin on epilepsialääke karbamatsipriini. Vaikeimmissa tapauksissa voidaan turvautua neurokirurgiaan. Kipua aiheuttavien asioiden poissulkeminen mahdollisimman tarkasti helpottaa oireiden kanssa elämistä. ♦

➤ Lähde: Lääkärikirja Duodecim > Kolmoishermostäry 2015, Kolmoishermostäry eli trigeminusneuralgia -esite, Suomen Migreeniyhdistys ry ja TN Finland.

➤ Lisätietoa ja tukea: www.migreeni.org, www.TNFinland.fi, www.facebook.com/groups/TRIGET, www.facebook.com/groups/KOLMOISHERMO, www.ehlers-danlos.fi.