

Anneli Kerminen (73):

Kipu ei saa hallita elämää

Pyysin helsinkiläistä Anneli Kermistä haastateltavaksi. Hän suostui epäröimättä. Anneli nimittäin tietää, että hänen tarinansa voi auttaa muita taistelussa osteoporoosia vastaan. Hän on sairastanut osteoporoosia 90-luvun lopulta lähtien. Nyt 13 senttiä lyhentyneenä kymmenen nikamanmurtuman seurauksena hän kertoo sairastumisestaan ja sen syistä, taistelusta kipua vastaan sekä siitä, ettei kannata antaa periksi!

Pääkaupunkiseudun Luustoyhdistyksen aktiivijäsen Anneli Kerminen on tuttu monelle luustokuntoutujalle Helsingissä. Kerminen on nainen, joka uskaltaa yleisöluennoilla avata suunsa, joka avoimesti kertoo omista kokemuksistaan ja joka on aina valmis jakamaan esitteitä yhdistyksen tilaisuuksissa - vaikka kainalosauvoihin nojaten ja kipua vastaan taistellen. Mikään ei pysäytä Annelia!



Tällä hetkellä Anneli voi paremmin kuin pari kolme vuotta sitten, jolloin liikkuminen ilman sauvoja oli mahdotonta. Siitä huolimatta Anneli oli jakamassa yhdistyksen esitteitä yliopistolla järjestetyllä D-vitamiiniluennolla. Hän oli tullut jalkaisin monen kilometrin matkan Helsingin länsikolkasta Lauttasaaresta keskustaan sauvojen avulla. Silloin hän kertoi, että kävely on tärkeää - täytyy vain varata riittävästi aikaa apuvälineiden vuoksi.

Nyt hän saapuu haastatteluun aurinkoisesti hymyillen, reppu selässä ja ilman sauvoja. Elämä maittaa ja kävely sujuu.

- Kiitän luustoyhdistystä ja luulääkettä siitä, että olen tässä. Ilman asianmukaista tietoa hoitovaihtoehdoista ja omahoidosta sekä nykyistä lääkettäni istuisin pyörätuolissa murtumieni kanssa muiden avun varassa ehkä jossakin hoitokodissa, kertoo Anneli.

Hän istuu minua vastapäätä ja nostaa repustaan kansion täynnä lääkärinlausuntoja, monenlaisia mittaustuloksia ja lääkearsenaalinsa. Anneli kertoo tuoneensa kaikki sen vuoksi, että uskoisin hänen tarinansa.

- Tämä tarina on tosi, Anneli toteaa Tapio Rautavaaran laulua mukaillen ja aloittaa kertomuksensa.

Akuutti kilpirauhastulehdus ja kortisonihoito

Vuoden 1998 alkupuolella Anneli Kerminen sairasti akuutin kilpirauhastulehduksen. Tulehdukseen annettiin vahvaa kortisonia kuukausien ajan. Saman vuoden elokuussa Anneli oli mökillään Nurmijärvellä noutamassa vettä pihakaivosta. Kaataessaan vettä kaivoämpäristä keittiöämpäriin hän seiso i huonossa asennossa, ja naps:

- Kuulin omin korvin, kun selkänikama murtui, Anneli muistelee.

Hän taisteli kivun kanssa kuukausia kipulääkkeiden kanssa. Kun kipu ei hellittänyt, hän muisti tuntevansa ortopedi Ilkka Tulikouran yksityiseltä lääkäriasemalta Diacorista, varasi ajan vastaanotolle ja sai tietokonetomografiatuloksen perusteella kuulla viiden rintarangan nikaman murtuneen ja sairastavansa osteoporoosia.

Tulikoura määräsi Annelille Miacalsic Nasalia. Lääke vei onneksi kivun pois mutta nykyisen tietämyksen mukaan kovin tehokas osteoporoosilääke se ei ole.

Seuraavan nikamanmurtuman Anneli sai vielä saman vuoden lopulla kurottaessaan isoa juustopalaa lattiatasossa olevan jääkaapin alahyllyltä.

Mutta murtumat eivät tähän loppuneet. Vuonna 2000 Annelin yrittäessä siivota kotona murtui nikama jälleen. Hirveä selkäkipu ajoi Annelin omalle terveyskeskuslääkärille, jonka mielestä kyse oli noidannuolesta. Hän määräsi Annelille lääkettä lihasjäykistymän hoitoon ja antoi kaksi kipupiikkiä.

- Sinä päivänä kipu oli kahta kauheampi, Anneli muistaa.

Koska kipu ei ajan kanssa hellittänyt, hän kääntyi jälleen Tulikouran puoleen. Silloin Anneli sai ensimmäisen DEXA-tuloksensa, jonka mukaan lannerannassa oli osteoporoosi ja reisiluun kaulassa osteopenia. Tulikoura sanoi, ettei makaamalla yhtään selkää paranneta. Tulikoura määräsi kahden viikon sairausloman työstä, jotta Anneli ”voi keskittyä kuntoutumiseen” sekä lihaksia vahvistavaa liikuntaa Diacorin kuntopyörällä ilman vastusta ja vesijuoksua vesijuoksuviikon kanssa.

Sinnikkäästi Anneli kulki kaksi kertaa viikossa kaupungin halki kyynärsauvojen varassa Diacoriin liikkumaan.

Sairausloman päätyttyä kyynärsauvojen käyttö jatkui työssä, sillä niiden avulla hän pystyi keventämään selkään tulevaa painoa.

Mukaan lääketutkimukseen

Vuonna 2004 Anneli luki lehdestä, että osteoporoosia sairastavia naisia etsittiin uuden osteoporoosilääkkeen monivuotisiin tutkimuksiin. Kyseessä oli ns. kaksoissokkotutkimus, jossa osa koehenkilöistä sai uutta osteoporoosilääkettä ja osa lumelääkettä. Koehenkilöt itse eivät tieneet, kumpaan ryhmään kuuluivat. Tutkimukseen osallistuville annettiin kalsium + D - yhdistelmävalmiste. Kaikille tutkimukseen osallistuville tarjottiin ilmainen lääkitys, toiselle ryhmälle varsinainen ja toiselle lumelääke, sekä DEXA-kuvaus vuosittain, laboratoriotestit, selkäröntgen ja vielä mammografia, sillä kyseisen lääkkeen oli tarkoitus vähentää samalla rintasyövän riskiä.

Anneli haki ja pääsi mukaan lääkekokeiluun. Yhteensä tutkimuksessa oli mukana 9 100 naista, joista 38 kuului suomalaiseen koeryhmään.

Luusto oli edelleen huonossa kunnossa. Esimerkiksi raitiovaunussa Anneli mursi kylkiluunsa horjattaessaan kortinlukijaa vasten vaunun nytkähtäessä pysäkillä liikkeelle.

Rintasyöpä

Viimeisen koevuoden lopulla vuonna 2009 Anneli osallistui vuosittaisiin tutkimuksiin. Tällä kerralla hän tutkimusten jälkeen sai ikäväkseen soiton kotiin mammografianäytteen perusteella. Häntä pyydettiin jatkotutkimuksiin.

Tulosten valmistuttua lääketutkimuksesta vastaava lääkäri ilmoitti Annelille, että hänellä on rintasyöpä. Lääkäri kirjoitti lähetteen leikkaukseen, jonne Anneli pääsi nopeasti vuoden 2009 lopulla.

Leikkausta seurasivat sytostaatti- ja kortisonihoidot, jotka tekivät Annelista sairaan. Hän sai jokaisen kolmen sytostaattihoitokerran jälkeen viikon kestävästä korkeasta kuumeesta, oksenteli ja joutui joka kerran sairaalaan. Neljännellä kerralla Annelille annettiin toisenlaista sytostaattia, jottei kuume toistuisi. Toisin kävi: hänet jouduttiin siirtämään yli viikon ajaksi syöpäosastolle hoidettavaksi, ja sytostaatin anto lopetettiin.

Annelin syöpää hoidettiin jatkossa sädehoidolla Sädehoitoklinikalla. Sinne hän meni jokainen arkipäivä. Sädehoidon Anneli kesti hyvin, mutta ongelmana oli, ettei sädehoidon aikana saanut käyttää D-vitamiinia eikä muutenkaan vitamiinia, ei edes osteoporoosilääkettä.

Niinpä Anneli sai jälleen uusia murtumia. Esimerkiksi silloin, kun hän oli istuttamassa vanhempiensa haudalle kukkia ja siirsi lapiolla pientä maapalaa.

- Minä en olisi saanut tehdä yhtään mitään, hän huudahtaa.

Vuoden 2010 alussa Anneli sai kirjeen lääketutkimuksen järjestäneeltä lääkeyritykseltä. Kirjeessä kerrottiin, että hän oli kuulunut siihen koeryhmään, joka oli saanut uutta osteoporoosilääkettä. Ilmeistä oli, että lääke ei ollut tehonnut Annelin osteoporoosiin eikä se myöskään estänyt hänelle tullutta rintasyöpää.

Murtumille ei voi tehdä mitään

Samana kesänä Anneli oli yksin mökillä Nurmijärvellä. Mutta aamulla hän ei pystynyt nousemaan ylös sängystä voimakkaan selkäkivun vuoksi. Metrin päässä olevan kännykän hän onnistui saamaan käsiinsä taiteilemalla kepin avulla. Anneli soitti ambulanssin. Ambulanssihenkilökunta tuli mökille, antoi kipupiikin, nosti Annelin ylös sängystä, soitti taksin ja lähes kantoi Annelin taksin takapenkille.

Oma terveystakeskus oli kiinni, joten Anneli ajoi päivystyksestä vastaavaan sairaalaan. Siellä pitkän jonotuksen jälkeen päivystävä lääkäri katsoi Anneli Kermisen vanhoja röntgenkuvia ja sanoi lauseen, jota Anneli ei unohda: "Sullahan on selässä lukuisia murtumia, mutta niille ei voida tehdä mitään!"

Lääkäri lähetti Annelin yöllä yksin kotiin voimakkaan kipulääkereseptin kanssa. Edes taksikuittia Anneli ei olisi saanut, ellei olisi itse huomannut sanoa, ettei julkinen liikenne kulje kello kahdelta aamuyöllä.

Kermisen selkä oli huonona. Hän joutui olemaan paljon levossa, mutta silti teki mieli mökille. Hän uskaltautui sinne siskonsa kanssa. Mutta nikamamurtumat nostivat kuumeen ja Anneli tunsu itsensä kipeäksi. Hän päätti saunaan, sillä muisti vanhan kansan sanonnan saunan terveeksi tekevistä vaikutuksista.

Anneli meni saunaan yksi, mutta pyörtyi yllättäen lauteilla ollessaan. Sieltä hän valui alas lattialle tajuttomana.

- En tiedä, montako luuta siinä murtui. Mustelmilla olin yltä päältä, hän kertoo ja jatkaa:

- Siinä minä makasin yhtenä myyttynä saunan lattialla enkä kyennyt liikkumaan.

Sisko oli ulkosalla ja saunan ovi oli kiinni. Annelin tultua tajuihinsa hän yritti huutaa apua, mutta sisko ei kuullut. Lopulta hän sai kolisteltua saunan penkkiä niin, että sisko tajusi jotakin olevan hätänä.

Yhteistyössä siskon kanssa Anneli pääsi ylös. Vinssinä käytettiin pyyheliinoja. Vinssausta tarvittiin, sillä Anneli oli itse huonossa kunnossa ja myös Annelin sisko sairastaa vaikeaa osteoporoosia.

Oikealla lääkityksellä parempaan kuntoon

Mökkiretken jälkeen Anneli alkoi epäillä syövän levinneen. Hän soitti syöpäklinikalle ja kertoi epäilyksensä. Häneltä otettiin varjoainekuvaukset ja laaja magneettikuvaukset, joista ilmenivät multippelit osteoporoosin ja trauman aiheuttamat nikamamurtumat.

Syöpäklinikan lääkäri sanoi tulosten valmistuttua Annelille, että Syöpäklinikalla osataan kyllä hoitaa syöpää, muttei osteoporoosia. Hän kehotti Annelia turvautumaan hyvään osteoporoosilääkäriin.

Silloin Anneli Kerminen muisti osteoporoosiyhdistyksen kautta tuntevansa sisätautien ja reumatologian erikoislääkäri Ville Bergrothin, joka on ollut mukana yhdistyksen tilaisuuksissa. Anneli pääsi Bergrothin vastaanotolle. Bergroth tunsu hyvin uusimmat ja parhaat osteoporoosilääkkeet. Hän kirjoitti Annelista lääkärilausunnon, ja jo kahden päivän kuluttua Kerminen sai Kelan virkailijalta puhelinsoiton, jossa kerrottiin hänen saaneen myönteisen päätöksen: Anneli saisi erittäin kalliin, mutta tehokkaan luulääkityksen.

Nyt takana on kaksivuotinen lääkehoito. Anneli pystyy liikkumaan ilman sauvoja, elämä hymyilee.

Luustoyhdistyksen kautta apua

- Jos en olisi ollut mukana yhdistyksen toiminnassa ja tuntisi osaavia lääkäreitä, en olisi saanut nykyistä lääkitystäni ja olisin muiden avun varassa pyörätuolissa, Anneli puuskahtaa.

Anneli Kerminen on ollut mukana Pääkaupunkiseudun Luustoyhdistyksen toiminnassa vuodesta 2004, sen perustamisesta lähtien. Hän muistaa vieläkin, kun hän Naistenklinikalla DEXA-mittauksessa käydessään löysi yhdistyksen valokopioitua vaaleanpunaisen esitteen ja meni tutustumaan toimintaan.

Hän on ollut mukana jäsenilloissa, retkillä, luentotilaisuuksissa. Hän on aina valmis jakamaan esitteitä, kertomaan ja kuuntelemaan. Vuodesta 2008 lähtien Anneli on ollut mukana myös yhdistyksen hallituksessa.

- Yhdistyksessä avulla olen tavannut muitakin, jotka sairastavat osteoporoosia. Olen saanut vertaistukea ja tietoa ja kuullut, että osteoporoosista voi myös parantua. Olen saanut toivoa omassa tilanteessani, Anneli kertoo ja jatkaa:

- Myös virkistys on tärkeää ja se, ettei jää yksin kotiin makaamaan kipujen kanssa.

Anneli onkin ollut aina käytettävissä, kun yhdistys on tarvinnut vapaaehtoisia, vaikeimpia syöpähoidon vaiheita lukuun ottamatta.

Perimä, kortisoni ja syöpähoidot

Anneli kertoo, että on aina pitänyt liikunnasta. Nuorena hän oli kilpahiihtäjä. Hän on pyöräillyt, käynyt kuntosalilla sekä pelannut lentopalloa ja puolitosissaan tennistä. Maitoa hän on käyttänyt aina ja käyttää edelleen. Hän ei ole polttanut tupakkaa ja muutenkin elintavat ovat olleet kunnossa. Hän oli myös erittäin laiha nuorempana.

Auringonvalolle Annelin iho on ollut allerginen. Lisäksi hän on ollut allerginen kalalle, joten hänen D-vitamiinin saantinsa on ollut poikkeuksellisen vähäistä lapsena ja nuorena.

- Me kaikki neljä sisarusta sairastamme osteoporoosia ja myös äitimme kulki kumaraissa jo alle 70-vuotiaana. Selvää on, että olen perinyt oman osteoporoosini, Anneli kertoo ja sanoo, että hän ei missään nimessä syyllistä itseään sairastumisestaan.

Anneli Kermisen perimältään heikko luusto on joutunut turhan koville, sillä jo pelkästään kilpirauhastulehdukseen saatu kortisonihoito olisi voinut aiheuttaa osteoporoosin, samoin syöpähoidot.

Apuvälineet arjen apuna

Osteoporoosin myötä Anneli on joutunut olemaan entistä tarkempi elämäntapojensa suhteen:

- Minulta kiellettiin pöllisavotta, hän nauraa.

Lisäksi Anneli kertoo, että on oppinut olemaan tarkka siitä, mitä nostaa ja miten nostaa. Lisäksi hän ei liiku pimeässä huoneessa, vaan laittaa aina valon päälle.

Julkisen terveydenhuollon kautta saamansa apuvälineet ovat Annelin arjen apuna. Hänellä on käytössä kaksi tukiliiviä, jotka suojaavat ryhtiä. Pian hän saa myös sovitetun korsetin. Kotona on tuolien alla eri korkuisia istuinkorokkeita ja myös WC-istuimessa on korotus. Hän käyttää tarttumispihtejä kurotteluun ja tarvittaessa kyynärsauvoja. Annelille olisi myönnetty lisäksi rollaattori, mutta sitä hän ei halunnut.

Myös Anneli Kermisen terveystieteiden tutkimuskeskuksessa työskentelevä omalääkäri on ensimmäisen noidannuolidiagnoosin jälkeen ottanut hänet vakavasti. Omalääkäri on esimerkiksi määrännyt Annelille DEXA-mittauksen ja kirjoittanut jopa määräämisen taksikortin syöpähoitojen vaikeimmassa vaiheessa.

Annelin liikuntaharrastus jatkuu. Ortopedin mukaan Anneli voi harrastaa vain vesiliikuntaa ja sauvakävelyä, joten niiden parissa Anneli purkaa liikuntaviettiään. Hän harkitsee tulevaisuudessa osallistuvansa erityisryhmien ohjattuun kuntosalitoimintaan.

Kipu on ollut Annelin seuralainen jo vuosien ajan. Edelleen Annelilla on kipuja. Suurin kipu johtuu nykyisin 13 sentin lyhentymästä keskeltä selkää, jolloin alimmat kylkiluut ottavat kiinni lantion luihin. Siitä huolimatta Anneli sanoo:

- Kipua ei saa päästää päähän hallitsemaan elämää!

Kiitokset omalääkärille ja lähiapteekille

Haastattelun päätyttyä Anneli pakkaa reppuunsa tarinansa tueksi esittämiään lääkärintodistuksia, DEXA-tuloksia, lääkeresptejä ja paljon muuta materiaalia. Hänellä alkaa olla kiire, sillä hän on lupautunut kertomaan oman tarinansa yhdistyksen kohta alkavassa yleisötilaisuudessa.

Lähtiessään Anneli toivoo, että kirjoitan artikkelin loppuun kiitokset hänen omalääkärilleen, joka kirjoitti hoitotukeen vaadittavan C-lääkärilausunnon. Lisäksi Anneli haluaa kiittää Lauttasaaren keskusapteekin henkilökuntaa, joka auttoi häntä apteekkiasioinneissa silloin, kun liikkuminen oli vaikeaa ja kivuliasta.

Teksti ja kuvat: Ansa Holm