

# Osat vaihtuivat yössä

Sairaanhoitajan työstä eläkkeelle  
jäänyt Sanna-Kaisa Patjas puolustaa  
vammaisten oikeuksia.

TEKSTI Vesa Turunen KUVAT Pia Inberg

**YHDESSÄ MATKAILEN.** Hannu-  
puoliso on innokas rakentamaan  
erilaisia kulkupelejä. Vanhasta  
poliisiautosta syntyi omaperäinen  
matkailuauto. Avustajakoira Orvokki  
odottaa ohjeita emännältään Sanna-  
Kaisalta, kun seurakoira Zina on jo  
valmiina matkaan.

## HENKILÖ

Vuf vuf. Ovikellon soitto saa vastakaikua.

Ovi avautuu, mutta vastassa ei olekaan **Sanna-Kaisa Patjas**, jota olen tullut tapaamaan, vaan hänen henkilökohtainen avustajansa **Kirsi Talonen**.

Kirsi ohjaa makuuhuoneeseen korotetun sängyn viereen. Sängyn vierellä valvoo avustajakoira Orvokki. Sanna-Kaisa makaa käpertyneenä, tuskainen ilme kasvoillaan.

–Kohtaus alkoi vartti sitten, hän puertaa sana sanalta.

Sanna-Kaisa on entinen sairaanhoitaja, joka on ollut työkyvyttömyyseläkkeellä vuodesta 2011 lähtien. Rajut kipukohtaukset johtuvat kipuoireyhtymä CRPS:stä ja sidekudossairaus EDS:stä.

–Tiedätkö suonenvedon? Minulla vastaava kipu voi olla kymmenkertaisena joka puolella kehoa.

Sanna-Kaisa muistaa nähneensä sairauksiinsa kuuluvia oireita jo lapsuudessa lähisukulaisillaan, vaikka sairaudet olivat silloin tuntemattomia. Nivelten sijoiltaanmenoille ja murtumille vain naureskeltiin. Siitä tiesi kuuluvansa poromiesten sukuun.

–Meillä naksuivat nivelet niin kuin poroilla sorkat.

**VALMISTUTTUAAN** vuonna 1998 Sanna-Kaisa aloitti työt anestesiahoitajana Lapin keskussairaalassa Rovaniemellä. Pian hän pääsi silmäkirurgian anestesia-asioista vastaavaksi hoitajaksi. Pitkissä lonkkaleikkauksissa hän oli kuin kotonaan. Kliininen silmä kehittyi nopeasti ja Sanna-Kaisa tunsikin olevansa oikeassa paikassa.

Lapset Sanna-Kaisa halusi tehdä nuorena. Ja niin hän tekikin. Nyt lapset ovat parikymppisiä ja muuttaneet omilleen.

–Ajattelin, että kun lapset ovat isoja, voin sitten matkustella oman mieleni mukaan.

Ensimmäiselle pitkälle sairauslomalle Sanna-Kaisa joutui keväällä 2000. Käsi oli herätessä täysin tunnoton. Vikaa ei tutkittu sen tarkemmin, ja käsi parani pikkujalkaa.

Seuraavana vuonna iskevät rajut selkävivut. Välilevyn pullistuma aiheutti halvauksen navasta alaspäin. Oikea jalka kääntyi niin, että jalkaterä sojotti taak-



**HOPEAA JA NAHKAA.** Sanna-Kaisa tekee käsitöitä hopeasta, nahkasta ja kankaasta.

”  
*Meillä  
naksuivat  
nivelet niin  
kuin poroilla  
sorkat.*

sepäin. Halvauksen takia Sanna-Kaisa ei tuntenut tarvetta virtsata. Kesti kuitenkin vuorokauden, ennen kuin hän pääsi leikkauspöydälle.

–Koskaan ei voi tietää, mitä tapahtuu. Osat hoitajasta hoidettavaksi vaihtuivat yhdessä yössä.

Leikkauksen jälkeistä aikaa Sanna-Kaisa kutsuu lopun aluksi. Toipuminen oli hidasta ja terveys sahasi ylös alas. Hän ei pystynyt enää työskentelemään anestesiahoitajana vaan hakeutui terveydenhuollon suunnittelijaksi Punaiselle Ristille.

Diagnoosi CPRS:tä tuli 2006, kun hän oli kuntoutuksessa Etelä-Suomessa.

–Lapissa vallitsi asenne, ettei kipu ole sairaus. Vain kaksi anestesia-ääkärää ajatteli toisin, mutta kukaan ei ottanut hoidostani kokonaisvastuuta.

Vasta muutettuaan Hyvinkäälle neljä vuotta sitten Sanna-Kaisa sai tietää, että selkäleikkauksen viivästyminen oli aiheuttanut pysyvän selkäydinvamman. EDS diagnosoitiin vuosi sitten.

**KIVUT YLTYVÄT.** Lause katkeaa kesken, mutta Sanna-Kaisa kuiskaa sitkeästi.

–Jatka.

Se on tarkoitettu avustaja-Kirsille, joka on kulkenut Sanna-Kaisan rinnalla pari vuotta ja oppinut tulkitsemaan avustettavansa pienistäkin vihjeistä.

Elämä ilman avustajaa olisi mahdotonta, mutta välillä jatkuva läsnäolo koettelee kumpaakin.

–Avustaja pääsee kuitenkin välillä kotiin, mutta minulle tulee silloin uusi avustaja.

Tai sitten rinnalle palaa **Hannu**-puoliso päivätyöstä Hyvinkään sairaalasta. Hannu on vaimonsa omaishoitaja. Sanna-Kaisa pitää miestänsä elämänsä pelastuksena – ihmisenä, joka osaa ottaa vastaan huononkin tuulen.

–Hannu keksii aina jotain kivaa, joka saa minut hyvälle mielelle.

Viime huhtikuusta lähtien rinnalla on kulkenut myös kauan odotettu tuki, kaksivuotias labradorinnoutaja Orvokki. Se auttaa arkisissa askareissa: vaatteiden riisumisessa, pudonneiden tavaroiden nostamisessa ja valojen sytyttämisessä ja sammuttamisessa. Jos avustaja on keittiössä ja Sanna-Kaisa makuuhuoneessa, Orvokki käy tarvittaessa hakemassa avustajan paikalle.

Orvokin ansiosta Sanna-Kaisa on saanut itsenäisyyttään takaisin.

–Voin ottaa sähköarin ja käydä Orvokin kanssa vaikka kaupassa.

**SAIRAUDET OVAT** tehneet Sanna-Kaisasta ahkeran järjestöaktiivin. Tärkeimmät vaikutuskanavat ovat Invalidiliitto ja Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto (Heta). Tämän vuoden hän on toiminut Hetan puheenjohtajana.

–Kun oikein innostun, yhdistyksen asioissa voi mennä kahdeksasta kahteen toista tuntia päivässä.



**APUNA JA TUKENA.** Sanna-Kaisa lähtee kotiin kipulääkäri Seija Kalvaksen vastaanotolta. Henkilökohtaisena avustajana on tällä kertaa Laura Hyvärinen (takana vas.).

## HENKILÖ

Turussa sijaitsevassa Hetan toimistossa työskentelee seitsemän työntekijää, joista neljä on lakimiehiä. Lokakuussa juhlietaan kymmenettä toimintavuotta. Työsarkaa riittää, sillä yli 17 000 henkilöllä on Suomessa henkilökohtainen avustaja. Työnantajana heistä toimii noin 14 000.

Sanna-Kaisa törmää jatkuvasti ihmisiin, joilta kunta evää heille kuuluvat palvelut esimerkiksi kotisairaanhoidossa.

– Monilla vammaisilla ei ole voimia puolustaa oikeuksiaan. He myöntävät siihen, mitä kunta päättää lainvastaisesti.

Ongelmia on myös avustajakoirien saamisessa. Oma Orvokkiaan Sanna-Kaisa odotti kuusi vuotta. Avustajakoiria on Suomessa vain 68, mutta tarvetta olisi moninkertaiselle määrälle. Koiran voi saada fyysisesti toimintarajoitteinen täysi-ikäinen henkilö, jonka kädet toimivat auttavasti. Koiran hyvinvoinnista pitää pystyä huolehtimaan itsenäisesti.

Sanna-Kaisa arvelee, että sairaanhoito- ja piirit kitsastelevat avustajakoirien hankkimisessa osittain rahan takia. Koiran koulutus maksaa 20 000 euroa.

– Mutta koiran tarvisija ei voi mitata arvoa rahassa. En voinut kuvitellaakaan, miten paljon Orvokista on minulle hyötyä.

**KIPUKOHTAUKSEN** uuvuttama Sanna-Kaisa jää lepäämään Orvokki rinnallaan, kun Kirsi lähtee keittiöön laittamaan kahvia.

Kirsi on ollut virkapaalla varsinaisesta työstään koulunkäyntiavustajana, mutta tänä syksynä hän palaa koulumaailmaan.

Laatiessaan työpaikkailmoitusta seuraajastaan Sanna-Kaisan kanssa hän on joutunut pohtimaan hyvän avustajan kriteereitä. Yhteinen johtopäätös oli, että koulutus ja taidot ovat loppujen lopuksi

toissijaisia. Tärkeämpää on, että osaa samaistua ja lukea toista. Lisäksi tarvitaan paineensietokykyä.

– Mutta ennen kaikkea olen ollut Sanna-Kaisan muistina.

Kirsi kirjaa menoja ja pitää huolta, että Sanna-Kaisa pysyy aikataulussa. Tarvittaessa hän kirjoittaa avustettavansa puolesta teksti- ja sähköpostiviestejä ja vastaa puhelimeen. Lisäksi hän auttaa arkisissa kodinhoitoon liittyvissä asioissa.

”  
*Monilla vammaisilla ei ole voimia puolustaa oikeuksiaan.*”

**SANNA-KAISAN** sairauksien luonteeseen kuuluu, että hän joutuu välillä sairaalahoitoon. Vastaanotto on vaihtelevaa. Yllättävintä Sanna-Kaisasta on se, kuinka vähän hoitohenkilöstö tietää EDS:stä. Yleensä kukaan

ei tiedä mitään – paitsi hammaslääkärit.

– Sairaus heikentää leukaniveliä ja hampaita. Siksi he tietävät siitä.

Sanna-Kaisa pitää kummallisena, ettei hoitohenkilökunta konsultoi asiasta tietäviä lääkäreitä, vaikka hän pyytäisi. Myös läheteiden saaminen asiantuntijoille on vaikeaa.

Huonokin kohtelu on tuttua. On ollut tilanteita, jolloin Sanna-Kaisa on tuotu sairaalaan tajuttomana. Ilman henkilökohtaista avustajaa hoitohenkilöstö olisi saattanut syyllistyä hoitovirheeseen ja jopa kuolemantuottamukseen.

– Kamalin kokemus oli, kun hoitaja käski lopettaa värkkäämisen, kun minulla oli kipukohtaus. Mieheni tuli apuun ja ajoin seitsemän kilometrin matkan sähkötuolilla kotiin. Itsemurha kävi sen matkan aikana monesti mielessä.

Sanna-Kaisa muistuttaa, että hoitohenkilöstön täytyy pitää mielen avoimena. Vastaaan voi tulla aina se ihminen diagnooseineen, joita on Suomessa vain yksi.

Diagnoosi voi myös olla väärä. Esimerkiksi EDS:stä on kuusi eri muotoa, joista yhdessä on muita suurempi riski ennenaikaiseen kuolemaan. Neurologisiin sairauksiin liittyy myös arvoituksellisuus. Sairauden luonne ei avaudu yhden rutiinitutkimuksen avulla. Mitä harvinaisemmasta sairaudesta on kyse, sitä varmemmin tarvitaan kalliita tutkimuksia.

**NYT SANNA-KAISA** on mielestään elämänvaiheessa, jolloin pitää tehdä paljon töitä. Vaikka muisti joskus heittää, hän haluaa tehdä parhaansa. Kannustavina esikuvina ovat entinen kansanedustaja **Kalle Könkkölä** ja Hetassa työskentelevä **Jukka Kumpuvuori**.

– Vammaiset ovat pieni vähemmistö, joten meidät on edelleen helppo ohittaa. En halua eduskuntaan mutta vaikuttaa haluan.

Mikä saa Sanna-Kaisan jaksamaan? Silmiin syttyy kirkas tuike ja suu sulaa hymyyn.

– Oma puoliso. Jos Hannu ei muuta keksi, hän alkaa kertoa jotain juttua ja saa minut lopulta nauramaan. Nauruni muistuttaa kuulemma koppelon ääntä. ☞



## Tunnetko taudit?

### EDS

- ▶ Ehlers-Danlosin syndrooma johtuu kromosomivirheestä.
- ▶ Oireisiin kuuluu muun muassa kipuja nivelissä, lihaksissa ja luissa sekä laaja-alaista kroonista kipua. Yliliikkuvat nivelet aiheuttavat nyrjähdyksiä ja nivelten sijoiltaanmenoja. Oireet saattavat voimistua iän myötä.
- ▶ Parantavaa hoitoa ei ole. Sairauden aiheuttamia ongelmia hoidetaan tuki- ja apuvälineillä sekä kipulääkkeillä.

POTILASYHDISTYS: WWW.EHLERS-DANLOS.FI

### CRPS

- ▶ CRPS (Complex Regional Pain Syndrome) on monimuotoinen paikallinen kipuoireyhtymä, joka voi heikentää elämänlaatua huomattavasti.
- ▶ Jaetaan kahteen tyyppiin: ykköstyypissä ei ole merkittävää hermovauriota, kakkostyypissä sellainen löytyy.
- ▶ Oireyhtymän perimmäistä syytä ei tunneta.

# TOHVELISANKARI

## Sisätossut ja kerhoreput



Alekkoodilla -20%  
kaikista tuotteista!

Tilaa tossut osoitteesta: [www.tohvelisankari.fi](http://www.tohvelisankari.fi)  
Syötä alennuskoodi 9504430 ostoskorivaiheessa ja saat 20% alennuksen kaikista tuotteista!



**friendtex**

TULE MYYMÄÄN  
VALLOITTAVAA SYYSMUOTIA!

Saat malliston lainaksi  
1-2 viikon tai 2 kk:n  
ajaksi! Saat itse vaatteita  
edullisemmin  
sekä lisäansioita!

Kysy lisää: 02-284 2888  
tai [info@friendtex.fi](mailto:info@friendtex.fi)

[www.friendtex.fi](http://www.friendtex.fi)

Friendtex Finland