



Anu Heralan oudot oireet olivat Akromegaliaa

Vasta oikean lääkärin löytyminen mahdollisti oikean hoidon

TEKSTI: MIRJA HEIKKILÄ KUVAT: JOUKO KARANKA

Anu Herala liittyi aivolisäkepotilaiden yhdistykseen vuonna 2008. Tuolloin hän oli viimein saanut akromegalia-diagnoosin. Sairauden diagnosointia edelsi 14 vuoden ajan jatkunut epätietoisuus muun muassa epilepsia-kohtausta muistuttaneiden kaatumis- ja muistivaikeuksien syystä. Niille ei löytynyt tutkimuksissa minkäänlaista selitystä, koska kukaan ei osannut tehdä oireista oikeaa johtopäätöstä. Niinpä sinnikäs ja sähäkkä Anu eli arkeaan aika ajoin esiintyvistä

kaatumisista ja muistivatkoista sen enempiä huolestumatta. Läheiset eivät osanneet kiinnittää huomioita vähitellen muuttuneeseen ulkonäköön. Luomet turpisivat ja hampaiden väliin ilmestyi rakoja. Akromegaliassa kasvuhormonin liikatuotanto johtaa luiden kasvuun, mikä Anulla näkyi kämmenten ja jalkojen kasvuna sekä sormien paksuuntumisena. Kasvavia raajoja särki kaiken aikaa. Anun ääni madaltui kilpirauhashormonihäiriön vuoksi niin, että entistä sopraanoa

luultiin puhelimessa mieheksi. Kun aikuisikänsä perusteenä eläneelle Anulle puhkesi diabetes ja verenpainetauti mui- ne lisäoireineen, paljastui niidenkin syyksi vuonna 2007 löytynyt aivolisäkekasvain. Sairaus todettiin määrättämällä kasvuhormoni- arvo, joka Anulla oli kymmenkertainen. Kasvain leikattiin vuonna 2008. Anu kertoo, että "väillä oli sukut sekaisin, mutta ne oli vain kerättävä". Päivittäinen lääke- määrä osoittautui valtavaksi pistoshoitoinen kaikkineen.

Monenlaisia aivolisäkesairauksia

Aivolisäke on herneen kokoinen umpieritysrauhanen, joka säätelee elimistön hormonitoimintaa. Aivolisäkesairauden taustalla voi olla yhden tai useamman hormonin vajaa- tai liikaeritys, aivolisäkkeen kasvain tai aivolisäkkeen puuttuminen. Yleinen syy aivolisäkkeen toiminnan häiriintymiselle on kasvain. Harvinaisempia syitä aivolisäkkeen vajaatoiminnalle ovat vaikea synnitys, aivolisäkkeen

tulehdukselliset sairaudet, muut kallon sisäiset tulehdukset, kallo- vammat, aivolisäkkeen verenkiertohäiriöt ja synnynnäiset hormonipuutokset.

Prolaktinooma

Yleisin aivolisäkesairaus on prolaktinooma eli maitohormonia tuottava kasvain, joka on naisilla yleisempi kuin miehillä. Syytä prolaktinooman syntymiseen ei ole saatu selville.

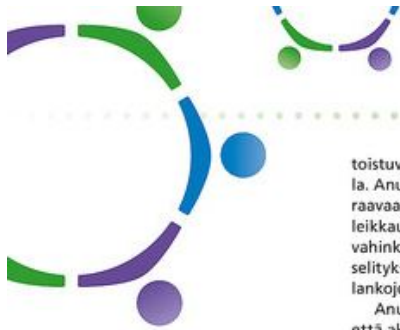
Akromegalia

Akromegalia syntyy aivolisäkkeen kasvaimesta, joka aiheuttaa kasvuhormonin liikaeritystä. Tätä aivolisäkesairautta todetaan Suomessa noin 20 ihmisellä vuosittain. Akromegalia on harvinaisen, ja sen aiheuttamien oireiden tunnistamiseen voi kulua aikaa vuosikausia.

Cushingin tauti

Cushingin tauti johtuu lisämunuaisen toimintaa säätelevän ACTH-hormonin liikatuotannosta. Kortisolia erittyä elimistöön liikaa, mikä johtaa muun muassa kasvojen pyöritymiseen (ns. kuukasvoisuus) ja heikentyneeseen glukoosin sietoon. Cushingin tauti voi johtua myös pitkäaikaisesta kortisonin käytöstä.

Monissa aivolisäkesairauksissa oireisto vaihtelee sen mukaan, onko kyseessä hormonin liika- vai vajaeritys. Myös lapsella voi olla aivolisäkesairaus. Hormoni- hoidoilla pystytään korjaamaan kasvua ja kehitystä, kun kyse on esimerkiksi kasvuhormonin vajaatoiminnasta. Synnynnäinen aivolisäkkeen puuttuminen on henkeä uhkaava ja elinkaarta lyhentävä harvinaisen sairaus.



Arki ei ole edelleenkään ennustettavaa. Anun kohdalla sairaus ehti edetä pitkälle ennen oikeaa diagnoosia. Hoitotoimenpiteiden jälkiseuraukset ovat yllättäneet Anun useasti ikävällä tavalla. Tahdistinleikkauksen Anu on käynyt läpi jo neljästi kuukauden ajanjaksolla. Epäonninen leikkauksierä sai alkunsa joulun alla. Kotiutusvaiheessa otetuista keuhkokuvista ei huomattu, että tahdistimen toinen lanka oli jäänyt irti. Anu kertoo ajatelleensa kotona jatkuneen huonovointisuuden ja rytmihäiriöiden olleen "alkukankeutta", eikä heti lähtenyt oireitaan valitsemaan. Lähes viikon jatkunut hengenvaarallinen tilanne havaittiin keuhkokuvista, kun kardiologi katsoi kuvat uudelleen. Avuksi tarvittiin kiireellistä päivystysleikkausta. Sekään ei riittänyt, vaan langat irtosivat toistamiseen. Vielä kolmaskin leikkaus epäonnistui, ja taas Anua kiidätettiin päivystysleikkaukseen. Lankojen irtoamisriski tahdistinleikkauksissa on 0,1 prosenttia. Anun kohdalla lähes mahdollomalta kuulostava todennäköisyys on toteutunut jo kolmesti.

Sinnikkäinkin alkaa pelätä seurauksia, kun samoja toimenpiteitä joudutaan tekemään moneen kertaan. Lankojen uuttamista sydämeen laskimosuonia pitkin pidetään jo rutiinotoimenpiteenä. Anu ihmettelee, miksei se hänen kohdallaan onnistu. Virheitä voi tapahtua, mutta ei kai sentään

toistuvasti saman ihmisen kohdalla. Anu odottaa jännityksellä seuraavaa keuhkokuvasta ja toipuu leikkauksista. Aikanaan potilashahinkokeskus selvittää, millaisia selityksiä toistuville tahdistinlankojen irtoamiselle löydetään.

Anun kokemukset osoittavat, että akromegaliaan sairastunut ei voi tyytyä hoitohenkilökunnan päätelmiin. Omiin tuntemuksiin on uskallettava luottaa, vaikka ammattihenkilötkään eivät osaisi yhdistää erillisiä oireita. Oikean diagnoosin merkitystä ei voi liikaa korostaa, mutta sekään ei vielä riitä. Säännöllisen jatko-seurannan ja tarpeen mukaisten hoitojen saaminen ei ole mikään itsestäänselvyys. Varhaisemalla diagnosoinnilla voitaisiin välttää monia vakavia liitännäissairauksia.

Uudenlaisen elämän hyväksyminen ei ole ollut Anulle helppoa. Nyt hän jo ajattelee lääkkeitä olevan vain korvaavaa hoitoa. Aivolisäkekasvainta ei saatu kokonaan pois. Sitä yritetään edelleen pienentää pistoslääkityksellä. Jatkuva kortisonilääkitys on Anun sairauden hoidossa välttämättömyys. Sairaus ei ole silti muuttanut Anun menevää ja tekevää perusuunnetta. Toimintakyky jaksamisen ja muistin osalta ei ole entisellään. Virallisen eläkelän täyttymisestä huolimatta Anu jatkaa edelleen osa-aikatyössä. Mielekäs työ vähentää murehtimista, vaikka sairauden seuraukset tuovat haasteita työhönkin. Leikkauksieränsä jälkeenkin Anu on jo aloitellut paluuta töihin.

Voimavaroja sairauden tuomiin muutoksiin

Tärkein voimavara Anulle on ollut oma perhe, jota sairaus on toisaalta koetellut, toisaalta vahvistanut. Anulle puoliso, lapset sekä

lapsenlapset tuovat suurta iloa ja tulevaisuuden uskoa elämään. Anu mainitsee onnekseen hänen oireensa kokonaisuutena huomioineen lääkärin löytymisen. Terveydenhuollossa hoidettiin vuosikautia vain yhtä oiretta kussakin paikassa, jolloin vatsan sairaus jäi selvittämättä. Kun oirekirjo on mittava tässäkin harvinaisessa sairaudessa, lääkärin on osattava katsoa kokonaisuutta omaa erikoisalaansa laajemmin. Jos sitä ei olisi tapahtunut, Anu tuskin olisi jakamassa potilasyhdistys Sella ry:ssä muille sitä hyvää, minkä on itse kokenut yhdistystoiminnasta saaneensa. Anu on motivoitunut edistämään hoidon saatavuutta koettuaan itse monia vaikeuksia hoitopolullaan.

Anu on toiminut aiemmin Stel- la ry:ssä varapuheenjohtajana. Syksyllä 2013 Anu valittiin yhdistyksen puheenjohtajaksi. Potilasyhdistystoimintaa tarvitaan, jotta aivolisäkesairauksien tunnistamiseksi tarvittava tieto leviäisi niin potilaiden kuin ammattihenkilöiden keskuudessa. Yhdistyksen puheenjohtajana Anu haluaa auttaa aivolisäkepotilaita saamaan asianmukaista ja osaavaa hoitoa. Yhdistykseen kannattaa hakeutua, oli perheessä sitten lapsi tai aikuinen potilas. Yhdistystoiminnasta Anukin saa itselleen voimia ja vertaistukea.

Harvinaisissa sairauksissa on samanlaisia haasteita, joiden näkyväksi tekeminen onnistuu paremmin yhteistyössä muiden potilasyhdistysten kanssa. Anu on ollut aktiivisesti yhteydessä eri toimijoihin. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:ssä verkostoituminen yhdistyskentällä on aloitettu yhteistyöllä Apeced ja Addison ry:n kanssa. Yhdistykset saivatkin Raha-automaattiyhdistykseltä kaksivuotiseen APS

APUA 2014–2015 -projektiin avustuksen. Projektissa työskentelee yhdistysten yhteinen työntekijä, ja sen tavoitteena on muun muassa kehittää vertaistukea ja uutta toimintaa jäsenistölle. Tähän tarkoitukseen on muodostettu neljä ryhmää: Tiedotus-, Tapahtuma- ja Tuki-ryhmät sekä ohjausryhmä. Lisätietoa projektin kuulumisista löytyy yhdistysten kotisivuilta. ■

Anu Herala,
Sella ry:n puheenjohtaja

LISÄTIETOA:
<http://www.sellanet.com>
<http://www.terveyskirjasto.fi>
<http://www.terveysportti.fi>

Anu Herala osallistui muiden yhdistysaktiivien kanssa Hämeenlinnassa marraskuussa 2013 järjestetyille Aktiivien päiville. Harvinaiset-yksikkö on järjestänyt aktiivien viikonloppuja harvinaisyhdistyksille jo vuosien ajan. Vuoden 2013 syyskauden tapaamisessa järjestösuunnittelija Mirva Kiiverin aiheena oli arviointi. Koulutussuunnittelija Auli Tynkkynen veti vertaiskehittämisen pajaa. Aktiivien päivien sisällöt suunnitellaan harvinaisyhdistysten toiveiden pohjalta.



Aivolisäke- Potilasyhdistys Sella ry

AIVOLISÄKEPOTILASYHDISTYS
SELLA RY



AIVOLISÄKEPOTILASYHDISTYS
JA HARVINAISEN LAEITTEEN YHDIYHDISTYS

liittyi marraskuussa Invalidiliiton jäsenyhdistykseksi. Yhdistys on perustettu vuonna 1997. Valtakunnallisessa yhdistyksessä on 310 jäsentä, joista 18 on lapsijäseniä. Yhdistyksen tärkein tehtävä on jakaa tietoa aivolisäkesairauksista. Vertaistuki ja tiedon jakaminen mahdollistuu yhdistyksen kotisivujen keskustelupalstan ja facebook-sivujen kautta. Yhdistys järjestää myös asiantuntijaluentoja ja tekee yhteistyötä Kela:n kanssa järjestettävillä sopeutumismuunnos- ja kuntoutuskursseilla. Yhdistys järjestää paikallistapaamisia erilaisilla teemoilla jäseniltä tulleita toiveita huomioiden.