



Anu Herala sai diagnosoisin akromegaliaa 57-vuotiaana, mutta ensioireet olivat ilmaantuneet jo nelikymppisenä.

# ”Luoja ei huoli eikä piru pidä kiirettä”

**Selviytyjä.** Anu Herala sairastaa harvinaista aivolisäkkeen sairautta, akromegaliaa. Taudin takia ääni madaltui ja kengän koko kasvoi. Liitännäissairauksia on lukuisia, niistä vakavin sydänlihassairaus.

TEKSTI MAARIT VUORISTO KUVAT MARJAANA MALKAMÄKI

**E**nsimmäiseksi Anu Heralan huomio kiinnittyi siihen, että kasvot, kädet ja jalat turposivat ja ääni madaltui. Nenä, leuka ja kulmakaaret tuntuivat myös kasvavan hitaasti. Vointikaan ei ollut paras mahdollinen, vaan häntä väsytti ja niveliä särki.

Anu otti oireensa puheeksi työterveyshuollon 40-vuotistarkastuksessa. Lääkäri ei lotkauttanut niille korvaansakaan. Anu ei antanut periksi, vaan hakeutui erikoislääkärille. Tätäkään asia ei kiinnostanut. Kun Anu oli juossut aikansa useamman valkotakin puheilla, hän alkoi itsekin uskoa, että muutokset ulkona johtuivat vanhenemisestä.

– Tuntui todella kurjalta katsoa aamulla peiliin. Silmäluomeni olivat niin turvoksissa, että se häiritsevi näkökykyäni. Suurin järkytys oli, kun harvoin tapaamani ystävät eivät tunnistanee minua, hän kertoo.

Anu kärsi myös tajuttomuuskohtauksista, ja ne saattoivat yllättää missä vain. Kohtausten pelottavuutta lisäsi se, että ne kestivät puolesta tunnista kolmeen tuntiin. Verenpaine pomppasi kahteensataan. Ensivassa kohtaukset kuitattiin sydänperäisiksi, mutta niitä ei pidetty vaarallisina.

– Ihan ensiksi epäiltiin, että olin juovuksissa. Minut puhallutettiin, vaikka saavuini päivystykseen hampashoitajan työasussani. Kun veressäni ei ollut alkoholia, to-

dettiin tylästi, ettei tämän takia tarvitse sairaalaan tulla. Kohtauksia seurasi uupumus, joka ei mennyt aina levolla ohi. Muitakin oireita ilmaantui koko ajan lisää. Päästä särki, nivelkivut pahenivat, ja näkökyky heikkeni. Peräsuolesta alkoi vuotaa verta. Vuoto oli niin rajua, että Anu sai anemian.

– Tämä oli masentavaa aikaa. Järkkymätön sisu, tahto ja tietty hulluus auttoivat eteenpäin. Sitten tuli satumalta vastaan sisätautilääkäri, joka ymmärsi heti, mistä oli kyse.

**ELETTIIN LOKAKUUTA 2007.** Anu oli 57-vuotias, ja ensioireiden ilmaantumisesta oli toistakymmentä vuotta aikaa. Edellisenä vuonna hän oli sairastanut imusolmukesyövän. Se oli saanut maailman romahtamaan hetkeksi,

mutta Anulla oli onnea matkassa. Hoidoksi riitti pelkkä leikkaus, ja toipuminen sujui hyvin. Anun muita oireita syöpä ei selittänyt, eikä se vaikuttanut niihin millään tavalla.

– Nyt lääkäri kysyi, miksi minulla on tällainen ääni, vaikka en tupakoi. Sen jälkeen hän pyysi minua nosta-

maan käteni pöydälle. Ne eivät näyttäneet naisen käsiltä, vaan lähinnä lapioilta. Seuraavaksi lääkäri tiedusteli, oliko kengännumeroni muuttunut. Tuolloin tajusin, että ennen jalkaani mahtuivat numeron 38 jalkineet, mutta nykyisin ostin numeron 42 kenkiä. Myös purentani oli muuttunut, ja hampaitteni väliin oli yhtäkkiä tullut rakoja.

**”Järkkymätön sisu, tahto ja tietty hulluus auttoivat eteenpäin.”**



Lääkäri kertoi epäilevänsä, että Anu sairasti akromegaliaa, joka on harvinainen aivolisäkkeen sairaus. Siinä kasvuhormonin liikatuotanto – joka johtuu aivolisäkkeen kasvaimesta – aiheuttaa luiden liika- eli kärkeä kasvua. Seurauksena kädet ja jalat kasvavat ja kasvojen piirteet muuttuvat. Myös kieli kasvaa, ja nielussa ja kurkunpäässä tapahtuu muutoksia, joiden takia ääni madaltuu. Lisäksi on erilaisia yleisoireita, kuten nivelkipuja.

Diagnoosi varmistui sokerirasituskokeen yhteydessä mitattavilla kasvuhormonimäärityksillä. Akromegaliaa sairastavan kasvuhormonieritys ei esty kokeessa normaaliin tapaan, tai estyminen on tavallista heikompaa.

– Diagnoosi oli sokki, sillä en ollut koskaan kuullut moisesta sairaudesta. Kun toivuin alkujärkytyksestä, olin todella helpottunut. Nyt oireilleni löytyi nimi, ja niitä voitaisiin alkaa hoitaa.

**AKROMEGALIAN ENSISIJAINEN** hoito on aivolisäkkeen kasvaimen leikkaus. Anu ei kuitenkaan päässyt leikkaukseen heti, vaan hänen piti odottaa sitä puoli vuotta. Sen aikana oireet pahenivat ja olo muuttui todella tuskaiseksi.

– En tainnut olla hengenhädässä, koska minun katsottiin voivan odottaa leikkausta. Tämä tuntui kummalliselta, koska 60 prosenttia akromegaliaa sairastavista kuolee siihen, ettei saa hoitoa ajoissa. Kuinkahan pian olisin itsekin kuollut, ellen olisi törmännyt asiansa osaavaan sisätautilääkäriin?

Anu leikattiin viimein Tampereen yliopistollisessa sairaalassa 9. huhtikuuta 2008. Leikkaus tehtiin nenän kautta. Aivolisäkkeen kasvain osoittautui poikkeuksellisen isoksi, eikä sitä voitu poistaa kokonaan turvallisesti.

– Heräsin teholla happilaitteet päässä. Nenäni oli tukossa, ja tuntui ahdistavalta hengittää. Kipuja ei onneksi ollut, mutta tilanne oli hämmentävä. En yhtään tieninyt, paljonko aikaa oli kulunut. Sittemmin sain kuulla, että leikkaus oli kestänyt kolme ja puoli tuntia, kun sen oli pitänyt kestää vain tunnin.

Tilanne oli vaikea myös Anun perheelle, hänen puolisolleen, lapsilleen ja lapsenlapsilleen. Nämä olivat vasta toipuneet siitä, että Anu oli selvinnyt syövästä. Nyt piti taas pelätä tämän puolesta. Miten Anu selviäisi tästä leikkauksesta? Ja millaisia seuraamuksia leikkauksella olisi?

– Kaikki meni kuitenkin hyvin. Oli tietysti ikävää kuulla, ettei koko kasvainta saatu kaavituksi pois. Luotin silti siihen, että lääkärit olivat tehneet parhaansa eikä mitään dramaattista tapahtuisi. Mikä parasta, heti leikkauksen jälkeen huomasin, että suurin osa kivuista ja oireista oli helpottanut. Oli ihanaa herätä aamulla, kun päätä ei särkenyt.

**SAIRAUSLOMAA ANU SUOSTUI PITÄMÄÄN** vain kuukauden. Hän tunsu olevansa kuin keväinen vasikka, jolla oli kauhea kiire vihreälle laitumelle. Ennen leikkaustakaan hän ei ollut jäänyt kotiin kuin pakon edessä: syöpäleikkauksen yhteydessä ja silloin, kun vointi oli niin huono, ettei hän kerta kaikkiaan pystynyt työntekoon.

– Olen aina ajatellut, että sairausloma ei hoida mitään, vaan työnteko hoitaa paremmin, ainakin minua. Rakastin työtäni, eikä se vienyt voimiani, vaan päinvastoin. Työ oli minulle voimavara, jonka avulla jaksoin.

Anu joutui kuitenkin huomaamaan, että myös sairauslomalla on tarkoituksensa. Kesälomalle jäädessään hän oli niin uupunut, ettei lomasta jäänyt mitään muistikuvia. Hänellä todettiin keskivaikeaa masennus.

– Nyt vasta kaikki kokemani iski kunnolla – syöpään ja akromegaliaan sairastuminen ja niiden aiheuttama stressi. En huolinut masennuslääkkeitä, sillä en halunnut turruttaa tunteitani, mutta kävin kaksi vuotta terapiassa. Se oli iso askel kuntoutumisen tiellä. Koin saaneeni uuden ihanan mahdollisuuden, jota en aikoon hukata, toi tulevaisuus mitä tahansa.

Edessä olikin erinäisiä mutkia. Noin kolmasosalle akromegalian takia leikatuista kehittyy aivolisäkkeen vajaatoiminta. Sitä hoidetaan hormonikorvaushoidolla. Naiset

tarvitsevat naissukupuolihormonivalmisteita ja miehet testosteronikorvaushoitoa. Lisäksi tarvitaan lisämunaishormonia, hydrokortisonia, kilpirauhashormoni tyroksiinia ja aivolisäkkeen takalohkon erittämää vesihormonia.

– Kaikki hormonit korvataan purkista. Tämä tuli minulle yllätyksenä, ja kapinoin ensin vastaan. Protesti loppui, kun lääkäri kehotti minua mieltämään lääkkeet korvaavaksi hoidoksi, jota ilman en voisi elää. Tajusin, että minun oli hankittava tällainen selviytymisboksi ja hyväksyttävä se osaksi elämääni.

**AKROMEGALIAAN LIITTYY** myös muita liitännäissairauksia. Niitä ovat muun muassa nivelrikko, uniapnea, verenpainetauti, diabetes ja kardiomyopatia eli sydänlihaskasvatus. Verenpainelääkitystä käyttää noin puolet suomalaisista akromegaliapotilaista ja diabeteslääkkeitä runsaat 20 prosenttia yli 50-vuotiaista potilaista.

– Minullakin on verenpaine- ja diabeteslääkitys. Ikävintä on se, että sydämeni sairastui. Sydänlihakseni on paksuuntunut 15 millimetriä, ja minulle piti laittaa sen takia rytmivalvuri.

Valvuri monitoroi sydämen rytmia jatkuvasti ja mahdollistaa harvoin esiintyvien rytmihäiriöiden toteamisen. Anulla todettiin viisi sydämenpysähdystä ja hidastumista, joka voi johtaa tajuttomuuteen nukkuessa. Vuonna 2013 valvuri vaihtui sydämentahdistimeen. Tätä ennen Anun kunto oli romahtanut. Liikkuessa silmissä musteni, ja hän huohotti kuin kala kuivalla maalla.

– Tahdistimen laitto ei sujunut kuin oppikirjoissa, vaan se piti uusia vajaan kuukauden kuluessa neljä kertaa. Aina oli joko eteis- tai kammiojohto irti. Tokenin tästäkin, vaikka leikkaukset olivat sydämelle kova juttu. Viimeinen vei minut pohjamutiin. Nousin pinnalle valtavalla sisulla ja elämänhalulla. Ne ovat auttaneet minua aina. Myös huumorintaju on suurta hyötyä kaikkein kiperimmissäkin paikoissa.

Eläkkeelle Anu jäi kaksi vuotta sitten, kahden ja puolen vuoden yliajalla. Viimeiset vuodet hän teki lyhennettyä työviikkoa. >

## ”Leikkauksen jälkeen huomasin, että suurin osa kivuista oli helpottanut.”



– Olen aina ajatellut, ettei sairausloma hoida, Anu sanoo. Nykyään hän on eläkkeelle, mutta tekee ahkerasti yhdistystyötä.





## Kärkijäsenet kasvavat

**Mikä sairaus?** Akromegalia johtuu aivolisäkkeen kasvaimen aiheuttamasta kasvuhormonin liikaerityksestä. Latinankielinen sana akromegalia tarkoittaa suomeksi jättikärkisyyttä. Syytä rauhaskasvaimen syntyyn ei tiedetä. Kasvain on hyvänlaatuisen.

Kasvuhormonin liikavaikutuksen takia kärkijäsenet eli kämmenet ja jalat sekä kasvoissa leuka, nenä ja kulmakaaret kasvavat hitaasti vuosien mittaan. Pitkälle kehittyneessä akromegaliassa kasvojen piirteet muuttuvat. Luonteenomainen muutos on leuan jyrkistyminen ja pidentyminen.

Muita oireita ovat nivelsärkyt, hikoilu, kuorsaaminen ja usein päänsärky. Verenpaine on yleensä koholla, ja monille kehittyä diabetes. Naisilla voi esiintyä sukupuolista haluttomuutta ja kuukautisten pois jäämistä.

Kasvuikäisillä lapsilla oireet ovat muuten samanlaisia, mutta kärkijäsenten kasvun sijasta pituuskasvu kiihtyy. Jos sairautta ei hoideta, seurauksena on jättikasvuisuus.

Akromegalian ensisijainen hoito on aivolisäkkeen kasvaimen poisto leikkauksella. Sen ansiosta kasvuhormonin erittyminen aivolisäkkeestä normalistuu valtaosalla. Hyvä tulos saadaan varmimmin, kun kasvain on kooltaan alle yhden senttimetrin. Suurissa kasvaimissa leikkaus ei aina kokonaan lopeta kasvuhormonin liikatuotantoa. Tällöin hormonin määrää voidaan vähentää lääkkeillä.

Noin kolmasosalle leikatuista kehittyä aivolisäkkeen muiden hormonien tuotannon häiriöitä. Niitä hoidetaan hormonikorvaushoidolla.

Suomessa akromegalia todetaan vuosittain noin 20 ihmisellä, useimmiten keski-ikässä. Kaikkiaan suomalaisia akromegaliaa sairastavia arvioidaan olevan noin 600–700. Akromegaliaa on yhtä paljon naisilla ja miehillä.

➤ Lähteet: Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry, sellanet.com/akromegalia ja Lääkärikirja Duodecim (2017).

**Anu ei tunne katkeruutta sairastumisensa takia. – Näin vain tapahtui. Pärjään, koska tahdon pärjätä.**

– En halunnut luopua työstäni, koska halusin, että elämässäni olisi aikataulua. Oli hämmäntävä ajatuskin, että vain kiertäisin kotona pölyrätin kanssa. Mieheni kannusti minua ratkaisussani, vaikka on sittemmin sanonut, että se oli rankkaa aikaa. Vointini oli vaihteleva, ja jouduin välillä sairaalahoitoon.

**NYT ELÄKKEELLÄ OLO** tuntuu 67-vuotiaasta Anusta ihanalta. Hän rakastaa viipyileviä aamuja, jolloin voi maata sängyssä niin pitkään kuin haluaa. Laiskana hän ei kuitenkaan ole, vaan touhuu innolla Aivolisäke-potilasyhdistys Sellassa yhdistyksen puheenjohtajana.

– Yhdistystyö on intohimoni, jolla olen täyttänyt arkeni. Se on tuonut elämääni sisältöä ja rikkautta. Kouluttauduin vertaistukijaksi, koska toivon, ettei muiden hoitopolun tarvitsisi olla yhtä mutkikas kuin omani. Tä-

män takia käyn puhumassa akromegaliasta myös tuleville terveydenhoitoalan ammattilaisille.

Anun oma vointi on edelleen vaihteleva. Sydämen tila on huono. Tahdistimen lisäksi Anu tarvitsee rytmihäiriölääkitystä, sillä hän sai puolitoista vuotta sitten vakavan eteisvärinäkohtauksen. Lisäksi hän saa epileptistyyppisiä kohtauksia.

– Pärjään kuitenkin, koska tahdon pärjätä. Tunnuslauseeni on, että ”luoja ei minusta huoli, eikä piru pidä kiirettä, kun tietää saavansa minut aikanaan”.

Katkeruus on Anulle vieras asia. Se on hänestä sielun hometta, jota hän ei halua elämäänsä. Tietysti hän on joutunut tekemään vakavaa ajatustyötä hyväksyäkseen sairautensa. Hän on kuitenkin todistanut, että myös näillä eväillä voi selvitä.

– Sairastumiselleni ei ole mitään syytä. Se ei johdu perimästä eikä elintavoistani, jotka ovat aina olleet terveelliset. Näin vain tapahtui. ♦

**”Kaikki hormonit korvataan purkista.”**