

Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **Pete-Jukka Rintee**

Puutarhatyöt hoitavat kuntoa ja mieltä

Euralainen Tapani Lamilla, 78, on sairastanut vaskuliittia, Polyarteritis nodosaa vuosikymmenten ajan. ”Elämässä on ollut paljon hyvää sairaudesta huolimatta. Matkan varrella olen tuskailut, kun lääkärit eivät ole tunteet sairauttani.” Suomessa on sama sairaus arviolta 150–200 henkilöllä.

Sairauden tunnetta ja kipuja

Sairaus antoi merkkejä 70-luvulla, arvelee Tapani. Kipuja lihaksissa, nivelissä ja vatsassa. Muutama sairaalareissu vatsahaavan vuoksi.

Vuosituhanen lopulla lisääntyviä kipuja tuntui eri puolilla kehoa. Selkään vaivasi. Tehtiin sappileikkaus.

Oli tavallista, että Tapani kävi hake-massa kipupiikin päivystyksestä ennen töihin menoa. Tapani työskenteli Helsingissä johtotehtävissä hydrauliiikka-alan toimipisteessä.

”Kerran hakiessani kipupiikkiä, lääkäri epäili minun valehtelevan, kun kipu oli eri paikassa kuin viimeksi!”

Tapani kulki lääkäriiltä lääkäriille. Hengitystiet oireilivat. Hän pyysi eri-

koislääkäriiltä pääsyä lisätutkimuksiin. Lääkäri piti niitä tarpeettomina.

Tapani voi huonosti. Hän halusi heti laboratoriokeksiin. Työterveyslääkärin mielestä ei ollut kiire. Tapanin sinnikkyys auttoi. Ja koetulosten perusteella tuli lähtö päivystykseen.

Tapani oli neljä viikkoa Malmin sairaalan reumaosastolla. Tarvittiin vielä lisätutkimuksia.

”Ennen tutkimuksia sain kotipihalla aivoverenvuodon. Oli tuuria, selvisin.

Kotiuduttuani sairaalasta, ei mennyt montaa päivää, kun taju lähti. Perna oli hajonnut ja veret vuotaneet vatsaan. Olin kuusi viikkoa hoidossa.”

Sairaudelle nimi

Syksyllä 1998 Tapanilla diagnosoitiin keskikokoisten valtimoiden vaskuliitti, Polyarteritis nodosa. Oireet ovat erilaisia eri ihmisillä. Vaikeimmillaan sairaus aiheuttaa valtimoiden tukkeu-



mia ja pullistumia, jotka puhjetessaan aiheuttavat vakavia verenvuotoja.

”Diagnoosi kuulosti tuntemattomalta. Jäin eläkkeelle.”

Tapani tunsikin olevansa hyvässä hoidossa Helsingin kirurgisen sairaalan reumaosastolla. Reumatologien osaaminen oli vakuuttavaa ja vuorovaikutus heidän kanssaan kävi luontevasti.

Kuntoutusjakso Apilassa, Kangasalalla oli käänteentekevä kokemus.

”Sain tietoa ja vertaistukea. Elämä lähti noususuuntaan!”

Takaisku tuli leikissä koiran kanssa. Pieni haava vei Tapanin teho-osastolle vuonna 2001. Bakteri oli päässyt verenkiertoon. Munuaisiin syntyi vajaatoiminta.

Takaisin synnyinseudulle

Tapanin vointi koheni.

”Kerroin lääkärille muuttoaikaisiani Satakuntaan. Hän sanoi, ettei Helsingin länsipuolella ole yhtään lääkäriä, joka tuntee sairautesi. En uskonut. Muutettuani Euraan 2003, ensimmäinen lääkäri ei tiennyt mitään vaskuliiteista.”

Tapani maalasi uuden kodin räystäälautoja.

”Olin pudonnut ja heräsin nurmikolta. Päivystyksessä kuvattiin käsi ja pää, sain lähteä kotiin. Seuraavana päivänä soittivat, että ovat katsoneet tarkemmin kuvia. Käsi poikki ja aivo-verenvuoto.”

Kerran muut ihmettelivät, kun Tapani luki lehteä ja oli oudon poissaoleva. Kaikki ei ollut kunnossa.

”En pystynyt sanomaan sanaakaan. Olin saanut kolmannen kerran aivo-verenvuodon. Olin viikon sairaalassa.”

Sairaus ei ole tuttu lääkäreille

Tapani kävi Porin Satasairaalassa munuais-, sisätauti- ja sydänlääkärillä. Kukaan heistä ei tiennyt sairautensa mitään, hän sanoo. Lääkärit kuulivat Tapanilta, miten sairaus käyttäytyi arjessa.

”Toivon, että jotkut lääkärit syventäisivät näihin harvinaisiin sairauksiin.”



”Pyysin sisätautilääkäriltä lähetettyä Turun yliopistolliseen sairaalaan, en saanut. Kun lääkäri vaihtui, uusi ehdotti kontrollikäyntien lopettamista kokonaan.”

Tapani hakeutui Raumalle reumatologille ja sai lähetteen TYKS:iin.

”Olen reumapoliklinikan kontrollissa. Käyntejä on pari vuodessa. Turussa on osaavia lääkäreitä, kuvantamiset ja kokeet hoituvat kyllä, mutta toivon, että potilasta kuunneltaisiin vielä tarkemmin.”

Leikkauspöydälle

Tapanin sairaus on vaikuttanut useissa elimissä. Kun vatsa-aorttaa korjattiin pari vuotta sitten, niin leikkauksessa tapahtui vahinko. Pakusuoli puhkesi. Tapanille jouduttiin laittamaan avanne.

”Pääsen avanteesta eroon korjausleikkauksella syyskuussa. Korjaus viivästyi, kun minun paperini olivat viisi kuukautta hukassa.”

Viime vuonna sydänleikkauksensa korjattiin onnistuneesti Tapanin oman läpän rakennetta.

”Se kyllä kohensi oloani!”

Sairaus on nyt rauhallinen

Tapanin dosetissa on päivittäin toistakymmentä lääkettä – muun muassa sydänlääke, verenhennuslääke, kortisoni ja kehon puolustusjärjestelmän aktiivisuutta alentava lääke ja jokunen vitamiini.

”Lääkkeet ovat hyväksi. En pelkää. Sairaus on suhtkoht hallinnassa.”

Puutarhatyöt hoitavat Tapanin fyysistä kuntoa ja mieltä.

”Jos kunto antaa myöten, käyn metsässä keräämässä polttopuita. Luonnonläheiset hommat lisäävät voimavaroja. Ajattelen, että jos tänään on huono päivä, niin jospa huomenna olisi parempi.”

”Haluaisin päästä uimaan ja kuntoilemaan, mutta nyt vähän vaikeaa, kun on avanne.”

Tapani on valmis jakamaan kokemustietoa samaa sairautta sairastavien kanssa. Yhteystiedot ovat lehden vertaistukijat-sivulla.,



Aitan portailta voi seurata kesän tuloa ja maailman menoa.

Polyarteritis nodosa

Polyarteritis nodosa, PAN, on hyvin harvinainen, keskisuuria ja pieniä sisäelinten valtimoita vaurioittava vaskuliitti. Valtimon tulehdus johtaa sen seinämän vaurioon ja valtimonpullistumiin. PAN voi liittyä B-hepatiittiin ja harvemmin muihin virusinfektioihin. Sitä tavataan useammin miehillä kuin naisilla. Yleensä siihen sairastutaan 40–60-vuotiaana.

PAN alkaa usein äkillisesti. Iskemia tai infarkti voi johtaa suolen verenvuotoon tai puhkeamiseen, josta seuraa vatsakalvon tulehdus. Muita elinmuutoksia ovat yhden tai useamman hermon tulehtuminen, munuais- tai sydäninfarkti sekä aivohalvaus. Ihossa voidaan nähdä erilaisia oireita, kuten kuolioita ja ihonlaisia kyhmyjä. Munuaisvaltimoiden PAN aiheuttaa usein kohonneen verenpaineen. Ennen elinvauroita sairastuneella voi esiintyä yleisoireita, kuten kuumetta, ruokahaluttomuutta tai nivel- ja lihaskipuja.

Diagnoosin kulmakivenä ovat suonten, esimerkiksi munuaisvaltimoiden kuvantamisessa todettavat mikroaneurysmat, pullistumat. Positiivinen hepatiitti B- tai hepatiitti C -virustesti tukee diagnoosia. Laboratoriokokeissa todetaan usein suurentuneita tulehdusarvoja, anemiamia sekä valkosolujen ja verihiutaleiden runsausta. Tarvittaessa pyritään ottamaan koepala sairastuneesta elimestä.

PAN:ia hoidetaan ensisijaisesti kortisonin ja syklofosfamidin yhdistelmällä. Myös biologista lääkettä, rituksimabia on käytetty. Hepatiitti B- tai C-infektio tulee hoitaa tehokkaasti.

PAN:in ennuste on olennaisesti parantunut hoidon kehittymisen myötä.

JH

Lisätietoa: harvinaisenreuma.fi
diagnoosikuvaukset polyarteritis nodosa

Kirjoittajat: **Heikki Valleala** ja **Tom Pettersson** • Kuvitus: **Marja Vierimaa**

Jättisoluarteriitin diagnostiikka ja hoito kehittyä

Jättisoluarteriitti on ikääntyvien ihmisten tavallisin systeeminen vaskuliitti. Se vioittaa suuria ja keskisuuria valtimoita. Taudinkuva vaihtelee sisältäen moninaisia yleisoireita ja paikallisia iskeemisiä, verenvähyyteen liittyviä, oireita. Niistä tunnetuin on näön menetys. Komplikaatioiden ehkäisemisessä avainasemassa ovat taudin varhainen toteaminen ja hoidon ripeä aloittaminen. Viime vuosina jättisoluarteriitin diagnostiikka ja hoito ovat edistyneet suuresti.

Jättisoluarteriitin, aikaisemmalta nimeltään temporaaliarteriitti, ilmaantuvuus on suurin Pohjoismaissa, joissa sairastuu vuodessa noin 200 ihmistä miljoonaa 50 vuotta täyttäneitä asukasta kohti. Jättisoluarteriitti on erityisesti yli 60-vuotiaiden tauti, ja kaksi kolmasosaa sairastuneista on naisia.

Miksi ihminen sairastuu jättisoluarteriitin?

Jättisoluarteriitin syy on epäselvä, mutta perinnölliset tekijät, ikään liittyvät immuunijärjestelmän ja verisuonten

muutokset sekä tuntemattomat sisäsyntyiset tai ulkoiset laukaisevat tekijät todennäköisesti myötävaikuttavat taudin syntyyn. Jättisoluarteriitti kohdistuu suuriin ja keskisuuriin suoniin sekä pään valtimoista erityisesti kallonulkoisiin haaroihin.

Jättisoluarteriitin synnyssä keskeistä on immuunijärjestelmän ja verisuonen seinämän häiriintynyt vuorovaikutus.

Moninaisia oireita

Jättisoluarteriitin oireet kehittyvät yleensä päivien tai viikkojen kuluessa. Tulehduksen yleisoireet, kuten kuume, sairauden tunne, väsymys, ruokahaluttomuus, tahaton laihtuminen, masennus sekä nivel- ja lihaskipu voivat aluksi hallita taudinkuvaa. Noin 50 prosentilla sairastuneista alkuoireisiin liittyy polymyalgia rheumatica tyypisiä oireita eli niskan, hartioiden, olkavarsien, lantion ja reisien aamuun painottuvaa kipua ja jäykkyyttä.

Paikallisista alkuoireista tavallisin on akuutti uudentyyppinen, tavallisesti toispuolinen ja yleensä öisin paheneva päänsärky. Kivun on kuvattu tyypillisesti tuntuvan ohimoiden alueella, mutta se voi myös olla yleistynyt tai paikallistua niskaan, takaraivolle tai korvien taakse. Päänsärky voi muistuttaa monia tavallisempia päänsärlyn muotoja, kuten migreeniä ja sarjoittaista päänsärkyä eli Hortonin neuralgiaa.

Hiuspohja voi olla arka, ja silmälasien tai hatun pitäminen ja tukan kampaaminen voivat tuntua hankalilta. Purremalihakset voivat väsyä ja kipeytyä toistuvan ja voimakkaan pureskelun yhteydessä (leukaklaudikaatio). Kieli voi



olla kivulias, ja siihen voi syntyä jopa kuolio. Nielemiseen voi liittyä kipua. Pitkittynyt kuiva yskä voi joskus olla jättisoluarteriitin oire.

Jopa 15–30 prosentilla jättisoluarteriitin sairastuneista on kuvattu osittaista tai täydellistä näön menetystä. Alkuoireena on usein ohimenevä näön menetys. Synnä on yleensä näköhermon iskeeminen vaurio, joka johtuu silmävaltimon ja siitä haarautuvien taaempien sädevaltimoiden tukkeutumisesta. Näköhäiriö on yleensä kivuton, ja se voi käsittää koko näkökentän tai osan siitä.

Mikäli toisen silmän näkö menetetään, on myös toinen silmä vaarassa. Jättisoluarteriitti voi aiheuttaa myös kaksoiskuvia. Päinvastoin kuin näön menetys, kaksoiskuvat yleensä korjautuvat hoidolla. Leukaklaudikaatiota, kaksoiskuvia ja ohimovaltimon poikkeavaa statuslöydöstä on pidetty näön menetyksen varoitusmerkkeinä.

Neurologisia oireita esiintyy noin 10 prosentilla sairastuneista. Tavallisin on nikamavaltimoiden tulehduksesta johtuva aivoverenkiertohäiriö. Harvinaisempia ilmentymiä ovat tois- tai molemminpuolinen kuulon menetys, huimaus, korvien soiminen ja ääreishermoston oireet.

Aortan tulehdus voi johtaa sen laajenemiseen tai aneurysmaan ja aorttaläpän vuotoon. Aortankaaren valtimoiden ahtaumat voivat aiheuttaa aivojen ja yläraajojen verenkiertohäiriöitä. Myös sydäninfarktia, vatsan alueen elinten infarkteja ja katkokävelyä on kuvattu.

Tyypillisessä tapauksessa ohimovaltimon seutu aristaa tunnusteltaessa. Itse valtimo on kiemurteleva ja kyhmyinen. Sen syke voi olla heikko ja epäsymmetrinen, ja valtimon seutu punoittava ja turvonnut. Myös muualla päänahan alueella voi esiintyä tunnusteluarkuutta. Rannesykkeet saattavat olla vaikeasti tunnettavissa tai epäsymmetriset. Isoista valtimoista voi kuulua suhinaa. Yläraajojen välillä voidaan havaita verenpaine-ero. Silmänpohjatutkimus voi paljastaa kalpean näköhermon nystyn.

Jättisoluarteriitin diagnosoiminen

Valtaosalla jättisoluarteriittia sairastavista tulehdusarvot, lasko ja CRP-pitoisuus, ovat diagnosoitavalla merkittävästi suurentuneita, mutta pienellä osalla sairastuneista ne voivat olla viitealueella.

Ohimovaltimobiopsialla, koepalalla ohimovaltimosta, on ollut tärkeä rooli diagnosoinnissa. Positiivinen tulos biopsiassa varmistaa diagnoosin. Ohimovaltimobiopsian rajoituksia ovat sen invasiivisuus, viive tuloksen saamisesta sekä epäherkkyys. Sen rinnalla dopplerkaiikkuvauksesta on tullut keskeinen menetelmä jättisoluarteriittia epäiltäessä. Kaiikkuvauksen etuja ovat kajoamattomuus, edullisuus ja hyvä saatavuus. Jos ohimovaltimoiden kaiikkuvaukslöydös on negatiivinen tai epävarma, voidaan tutkia kinalovaltimot.

Tavoitteena on kaikukuvata ohimovaltimo vuorokauden kuluessa suuriannoksen glukokortikoidilääkityksen aloituksesta, sillä jo kahden vuorokauden jälkeen kaikukuvauksen herkkyys pienenee puoleen. Mikäli dopplerkaikukuvauksessa todetaan jättisoluarteriitille tyypillinen löydös, voidaan diagnoosi asettaa ilman ohimovaltimobiopsiaa. Jos kaikukuvauksella on negatiivinen tai epävarma, mutta epäily tulehduksesta jää, aloitettua glukokortikoidihoitoa jatketaan ja valtimobiopsia pyritään tekemään kahdessa viikossa.

Tarvittaessa voidaan käyttää myös muita kuvantamismenetelmiä, magneettikuvausta, TT-angiografiaa ja PET-TT:tä, jotka ovat huomattavasti parantaneet diagnostiikkaa.

Lääkehoidon kulmakivi on glukokortikoidilääkitys

Kun on syntynyt vahva epäily jättisoluarteriitista, hoito aloitetaan heti suurella annoksella glukokortikoideja. Valtaosa potilaista saavuttaa remission aloitusannoksella. Viiveetön hoidon aloitus on erityisen tärkeää näköoireiden, esimerkiksi kohtauksellisen näönmenetyksen tai kaksoiskuvien esiintyessä. Jos potilaalla on näköoireita, voidaan harkita myös suonensisäistä kortisonilääkitystä.

Alkuvaiheen hoitoannosta jatketaan tarvittaessa, kunnes yleisoireet häviävät ja tulehdusarvot normalisoituvat. Sen jälkeen annosta vähennetään portaittain. Taudin aktivoituminen lääkehoidon vähentämisen tai lopetuksen yhteydessä on melko tavallista. Pelkästään glukokortikoidi saaneista puolella tauti uusiutui vähintään kerran.

Jos annos jää liian suureksi, voidaan hoidossa harkita muun immunosuppressiivisen, tulehdusta hillitsevän, lääkkeen liittämistä hoitoon. Biologinen tosiliitsumabi-lääke on saanut käyttöluvan jättisoluarteriitin hoidossa, jos glukokortikoidit ovat aiheuttaneet vakavia haittoja tai riski niihin on suuri. Tosiliitsumabi mahdollistaa myös glukokortikoidiannoksen nopeamman vähentämisen, jolloin tähdätään glukokortikoidin lopettaminen kuuden kuukauden kuluessa tosiliitsumabin aloituksesta.

Muistakin biologisista lääkkeitä ja JAK-estäjistä on lupaavaa tutkimustietoa jättisoluarteriitin hoidossa. Sen sijaan tutkimustiedon perusteella asetylisalisyylihapon ennaltaehkäisevän käytön hyödyllisyys on epävarmaa.

Hoito kehitty

Joissakin yksiköissä, esimerkiksi HUS:ssa, on käytössä fast track poliklinikka, jonka tavoitteena on saada jättisoluarteriittiepäilyt 24 tunnin kuluessa erikoissairaanhoidon arvioitavaksi ja dopplerkaikukuvaukseen. Toimintatavan on todettu merkitsevästi vähentävän pysyvän näönmenetyksen riskiä.

Väestön ikääntyessä jättisoluarteriittia sairastavien määrä lisääntyy. Glukokortikoidien merkitys taudin hoi-

Pieni sanasto

Aortta sydämen vasemmasta kammiosta lähtevä ison verenkierron valtimo

Biopsia koepalan ottaminen

Doppler-mittaus doppler-ilmioon perustuva veren virtausnopeuden mittaus kaikukuvauksen yhteydessä

Glukokortikoidit lääkeyhmä, josta arkikielessä käytetään usein nimitystä "kortisoni"

Invasiivinen kajoava, elimistön sisälle ulottuva toimenpide

Negatiivinen (laboratoriokokeesta) ei poikkeaa viitearvoista, normaali tulos

Positiivinen (laboratoriokokeesta) poikkeaa viitearvoista, epänormaali tulos

Remissio oireiden lieventyminen, oireettomuus

dossa on edelleen suuri, mutta sairastuneet kuuluvat ikänsä puolesta haittavaikutusten osalta riskiryhmään. Lääkekehityksen ansiosta on vihdoin saatu käyttöön yksi biologinen lääke ja muidenkin biologisten lääkkeiden tehosta on alustavia lupaavia tutkimustuloksia. Kun lisäksi taudin diagnostiikka on nopeutunut erityisesti dopplerkaikukuvauksen ansiosta, saadaan sairastuneet tehokkaan hoidon piiriin entistä aikaisemmin, jolloin näön menetyksen ja muiden komplikaatioiden riski pienenee.

Juttu perustuu kirjoittajien Duodecim-lehdessä vuonna 2022 julkaistuu jättisoluarteriitin kehittyvä diagnostiikka ja hoito -artikkeliin, joka löytyy täältä:

<https://www.duodecimlehti.fi/duo16927>

Juttu on julkaistu Duodecim-lehden luvalla.

Suomen Sklerodermayhdistyksen jäsentapaaminen 7.-8.10.2023 Kouvolassa

Paikka: Hotelli Vaakuna, Hovioikeudenkatu 2

Ohjelmassa on asiantuntijaluentoja, hyvää oloa, ulkoilua ja vertaistukea.

Tarkempi ohjelma ja ilmoittautumisohjeet lähetetään yhdistyksen jäsenille.



Tervetuloa!

www.sklero.org



Suomen Sklerodermayhdistys ry

Olemme systeemistä sklerosia ja morphea sairastavien potilasyhdistys.

Suomen Sklerodermayhdistys jakaa tietoa, järjestää erilaista toimintaa ja verkostoitumista jäsenten kesken. Vertaistuen tarjoaminen on keskeistä yhdistyksen toiminnassa. Jäseneksi voi liittyä yhdistyksen kotisivuilla. Yhteyttä voi myös ottaa sähköpostilla: puheenjohtaja@sklero.org tai Marjo Mäkelä puh. 040 7383 563.

Tietoa yhdistyksen toiminnasta saa kotisivuiltamme:

- www.sklero.org
- Facebook: Suomen Sklerodermayhdistys
- Instagram: suomensklerodermayhdistys



Tervetuloa mukaan Sklerodermayhdistyksen toimintaan!



HYVINVOINTIA ARKEA TUKEVILTA KURSSEILTA

Reumaliitto järjestää erilaisia vertaistukeen perustuvia lähi- ja verkkokursseja reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville. Työskentelytapana ovat ammattilaisten ohjaama ryhmätoiminta ja keskustelut.

Syyskuu

- Vertaistukea ja voimaantumista vaelluksella -vaelluskurssi, syyskuun alkupuolella (kts. verkkosivuilta)
- Oma tie – valmennus (20–30 -vuotiaat)
- Luovuus arjen voimavarana -verkkokurssi
- Energiaa elämään -kurssi, Varalan urheilupuisto, 4 – 8.9.2023

Lokakuu

- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -parikurssi, Kivitippu, 9 – 13.10.2023
- Energiaa elämään -kurssi, Varalan urheilupuisto, 23 – 27.10.2023
- Kipu ja uupumus -verkkokurssi
- Kirjoittamisen iloa -verkkokurssi

Marraskuu

- Olen ainutlaatuinen -kurssi (10 – 12 -vuotiaat), Varalan urheilupuisto, 16 – 19.11.2023
- Kipu ja uupumus -kurssi, Vesileppis, 6 – 10.11.2023
- Kipu ja uupumus -verkkokurssi

Joulukuu

- Kipu ja uupumus -kurssi, Lohja spa, 4 – 8.12.2023

Tarkemmat tiedot ja hakulomakkeet löydät liiton sivuilta reumaliitto.fi/kurssit. Paperilomakkeet saat tilaamalla osoitteesta info@reumaliitto.fi.

Lisätietoa antaa Merja Karvonen, maanantaisin klo. 11.00–13.00, puh. 044 491 5496 tai sähköpostitse merja.karvonen@reumaliitto.fi

Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **Paula Wargh**

Sirkka Liisan mielestä punkki on maailman vaarallisin eläin

Sirkka Liisa Aro kehottaa jokaista kotipihalla ja luonnossa liikkujaa tekemään punkkitarkastuksen. Hän sairastui punkin puremasta borrelioosiin. Monenlaisia oireita on ollut sen jälkeen. Hän ei tiedä missä punkki puri. Seuraukset ovat kuitenkin koko ajan näkyvillä, sanoo Sirkka Liisa, 83.

Sirkka Liisaa ihmetytti syksyllä 1994 kumeilu. Eihän hänelle noussut kume flunssakaan ja nyt oli 38,7!

"Minulle ilmestyi myös punaisia läiskiä kehoon, niitä oli 23. Läiskiä oli kasvoissa ja nenäkin oli ihan punainen. Vyötäröllä oli 30-senttinen

läikkä. Työterveyslääkäri totesi, että joku vaeltava punainen juttu on liikkeellä ja lähetti ihotautipoliklinikalle. Ihosta leikattiin koepala ja jonkin ajan päästä tuli tieto, että kyseessä on borrelioosi."

Moninaiset oireet veivät työkyvyn

Hoidoksi määrättiin vahvoja antibiootteja ja tulehduskipulääkkeitä. Kun Sirkka Liisan jalat alkoivat turvota, hän hakeutui ensiapuun.

"En nähnyt varpaitani seisossani suorana, jalat olivat paisuneet polvista alaspäin. Sain sairaalassa kuu-kauden ajan viitenä päivänä viikossa suoneen antibioottilääkitystä. Hoito jatkui vielä pillereinä runsaat kolme kuukautta. Se oli rankkaa aikaa! Jalat olivat tönköt ja punaiset läiskät iholla lisääntyvät ja suurenevät, kunnes häipyvät hissukseen."

Sirkka Liisalle tuli kovia nivelkipuja. Tauti oli levinnyt niveliin, polvet ja olkapäät olivat kipeät. Ja jalat vaivasivat edelleen. Neljän vuoden päästä ensimmäisistä oireista Sirkka Liisa jäi työkyvyttömyyseläkkeelle.

"Tuntui niin väärältä, että pieni punkki vei terveen ihmisen työky-

Kuvaaja piti kuvauskeikkaa mukavana. "Minäkin sain syödä jyvistä jauhettua vehnäpuuroa Sirkka Liisan tekemällä karviaishillolla."



vyttömyyseläkkeelle – ihmisen, joka oli koko työuransa ajan ohjannut ja liikuttanut muita, vauvasta vaariin, vedessä ja mailla!”

”Kävely oli hankalaa, kun jalat olivat niin tönnköinä. Jäykkyyden seurannut minua tähän päivään asti. Käytän kynänsauvoja ja rollaattoria. Sinusta tulee vino kuin Pisan torni, ellet käytä kävellessäsi kahta kynänsauvaa – yksi ei riitä pitämään kroppaa oikeassa asennossaan, sanoi fysioterapeutini – ja totta se on! Jalat kipeytyvät kävellessä ja joudun syömään särkylääkkeitä. Muita kipuja minulla on ollut viime vuosina vähän. Liike on toisaalta lääke. Joskus täytyy itseään pötkiä liikkeelle kotipihalle.”

Sitten tuli neuroborrelioosi

Vuonna 2001 Sirkka Liisa lähti ensiapuun, kun kasvojen vasen puoli oli voimaton ja valahti alas. Tuli muitakin oireita.

”Vyötärön ympärillä oli vannemainen kipu, hermojuuritulehdus. En pystynyt makaamaan vaan nukuin 32 yötä istuvaltani. Tuota aikaa lukuun ottamatta olen saanut hyvin nukkuttua.”

Oireet saivat selityksen. Aivo-selkäydinpunktiosta löytyi vasta-aineita, kyseessä oli neuroborrelioosi. Kasvohermohalvaus ja hermojuuritulehdus eivät ole uusiutuneet sen koomin. Sirkka Liisa yritti selvittää, olisivatko nivel- ja neuroborrelioosi aiheutuneet samasta punkin puremasta, mutta siihen ei ole vastausta.

”Nyt on aivan sama, vaikka vastausta ei olekaan.”

Kotiväen tuki tärkeää

Aviopuoliso on tukenut Sirkka Liisaa ja perheen kaksi poikaa ovat olleet suureksi avuksi.

”Aviosippa on ollut 110-prosenttisesti tukena. Hän on osannut pudottaa maan pinnalle silloin, kun olen höyrynyt ja tampannut paikoillani paikkojen särkiessä. On ollut tärkeää, että hän on ollut lähellä, rauhoitellut ja auttanut käytännön hommissa. Nostaminen ja kurruttaminen on minulle hankalaa, koska jalkapohjani ovat tunnottomat. Saan olla tarkkana tasapainon kanssa ja tarvitsen hyvät jalkineet. Muuten pärjään kotitöissä vielä hyvin.”



Hurtti, eteläpohjalainen huumori yhdistää pariskuntaa. Ovathan he lähtöisin samalta seudulta, toinen Lapualta ja toinen Laihialta. Huumori on usein pelastus. Sirkka Liisa toivoo, että edessä on vielä monia yhteisiä vuosia, eikä kummankaan kunto kovin huononisi.

Hankalinta arjessa ovat kävelyvaikeudet.

”Olisi kiva lähteä yhdessä pienelle reissulle, mutta en pysty lähtemään, koska en kykene kävelemään pitkiä matkoja. En halua lähteä ulkomaille tai Lappiin sisälle istumaan.”

Vertaistuen voima

Sirkka Liisa toimi pitkään vertaistukijana, mutta jäi viime vuonna toiminnasta pois.

”Kun sairastuin, olin aivan puolla päähän lyöty ja yksin. Kaipasin kovasti, että tuntisin jonkun, jolla olisi ollut borrelioosi. Reumalääkäri ehdotti Reumaliiton järjestämää borreliosairastavien tapaamista. Tuntui hyvältä tavata toisia, joilla on sama sairaus. Se oli vuonna -98. Samana vuonna oli Tampereelle tilaisuus,



jossa käynnistettiin Reumaliiton harvinaisten vertaistointia. Koin sen omakseni. Kun minua pyydettiin vertaistukijaksi, olin heti valmis.”

Vapaaehtoistyö on ollut mieluista. ”Vertaistuki on yhtä tärkeää tukijalla ja tuen saajalle. Olen saanut hyvän mielen, kun olen voinut antaa lohtua ja apua toiselle.”

Sirkka Liisa on itse saanut tietoa ja tukea Reumaliitosta ja osallistunut liiton tilaisuuksiin.

”Nykyisin on olemassa tietoa borreliosista. Olenkin neuvonut hakeumaan oikeaa tietoa. Netissä liikkuu myös kaikenlaista puppua.”

Hyvää hoitoa

Sirkka Liisalla on pitkä hoitosuhde niin lääkärin kuin fysioterapeutin kanssa ja hän on tyytyväinen Kokkolassa saamaansa hoitoon.

”Yli 20 vuotta minulla on ollut sama terveyskeskuslääkäri. Hän pistää minut eteenpäin hoitoon, jos on tarvetta. Nytemmin minulta on leikattu

nivelvaivojen takia selkä ja lonkat. Käsiä ja jalkojakin on leikattu. Olen omakseni. Kun minua pyydettiin vertaistukijaksi, olin heti valmis.”

Sairaalan apuvälinelainaamosta hän on saanut muun muassa nilkkatuet, jotka auttavat pitämään nilkkoja vakaina.

”Lääkärit ovat suhtautuneet minun aina asiallisesti ja olen saanut hyvää hoitoa.”

Punkkisyyni

”Olen joskus miettinyt, miksi minä sairastuin ja missä tai miten sain punkin pureman. Minä tai kukaan perheenjäsenistä ei ollut tuolloin nähnyt punkkeja. Pari vuotta ennen sairastumistani kävimme Amerikassa ja Kanadassa, olisiko se voinut tapahtua siellä ja sairaus puhjeta myöhemmin? En tiedä.”

Punkkikammos Sirkka Liisalle ei ole kuitenkaan tullut.

”Joskus kuljen pihalla paljain jaloin, mutta teen aina sen jälkeen punkki-

tarkastuksen. Punkit syynätään perheessämme jo neljännessä polvessa. Punkkisyyni on tärkein keino ehkäistä borrelioosi!”

”Punkkia ei saa hevillä hengiltä - polttaa se pitää! Olen kokeillut pakastaa punkkeja, pitänyt kotipakastimesa pari viikkoa, mutta sulattamisen jälkeen muutama lähtee kävelemään. Kulutus* on hyvä konsti - punkki ei viihdy lyhyessä heinässä!”

Koiran tai kissan ottamista sänkyyn Sirkka Liisa ei pidä hyvänä ideana, sillä ne voivat tuoda mukanaan punkkeja sisälle, jolloin ne voivat tarttua myös ihmisiin.

* Kulottamisesta puhutaan paljon. Punkkeja tutkinut metsäeläintieteen professori Heikki Henttonen arvioi, että kulutus voi auttaa hetkellisesti (MT 23.5.2020).

Sirkka Liisan toivomuksesta hänen nimensä kirjoitetaan ilman yhdysviivaa.

Lyhyesti borreliosista

Borrelioosi on puutiaisten levittämä bakteeritartunta. Ensivaiheen tavallisin oire on erythema migrans (EM), vaeltava punoitus-ihottuma. Kun se todetaan, tulee viipymättä käynnistää antibioottihoito. Useimmiten hoito taltuttaa bakteerin ja estää myöhemmät oireet.

Hoitamattomista potilaista noin neljäsosalla ilmaantuu puolen vuoden sisällä toisen vaiheen neuro-, nivel- tai ihoborreliosin oireita. Jos varhaisinfektiota ei hoideta, voi jopa puolella sairastuneista kehittyä myöhäsoireita. Nämä voivat syntyä viikkojen, kuukausien tai jopa vuosien kuluttua EM-ihottumasta. Ihottuman puuttuminen ei välttämättä sulje pois levinneen taudin mahdollisuutta.

Pitkäaikainen tai krooninen borreliainfektiota on asianmukaisesti hoidetuilla erittäin harvinainen. Jos diagnoosi ja hoito viivästyvät huomattavasti, voi infektion paranemisen jälkeenkin esiintyä oireita esimerkiksi pysyvistä kudosaurioista johtuen.

Puutiainen levittää borreliosin lisäksi puutiaisaivotulehdusta, johon on olemassa rokote.

JH

Lisätieto: Borrelioosi eli Lymen tauti <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00063>