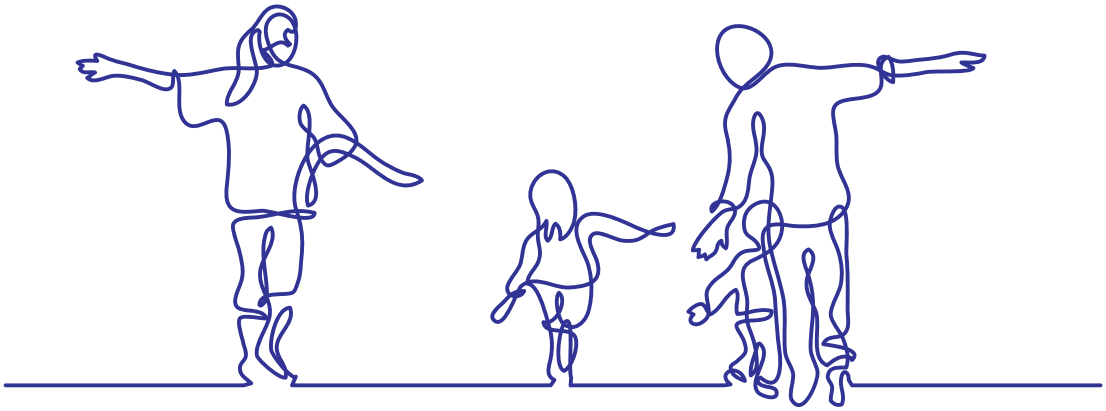
OPAS HYVÄÄN ARKEEN

Opas CIDP-sairaudesta

Tietoa ja kokemuksia



NEUROLIITON JULKAISUJA

CIDP – TIETOA JA KOKEMUKSIA

Neuroliiton julkaisusarja n:o 49
1. painos 2018
2. tarkistettu painos 2024

ISBN 978-952-7296-57-8
ISBN 978-952-7296-58-5 (pdf)

Asiantuntijakirjoittajat:
Sanna Arola-Talve, neurologian erikoislääkäri, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus
Mika Saarela, LL, neurologian ja geriatrian erikoislääkäri, HUS

Kiitämme henkilöitä, jotka jakoivat kokemuksiaan sairaudesta.

Kuvitus: Shutterstock
Paino: Newprint

NEUROLIITTO

Neuroliitto ry
Vaihemäentie 10
21250 Masku
p. 02 439 2111
info@neuroliitto.fi
neuroliitto.fi

SISÄLLYS

Lääkärin kertomaa CIDP-sairaudesta 4

CIDP-SAIRAUDEN ESIINTYMINEN 4
SAIRAUDEN SYY 4
TAUDIN MÄÄRITYS 5
CIDP:N OIREET 6
TAUDIN KULKU JA ENNUSTE 6
SAIRAUDEN HOITO 7
KUNTOUTUS 10
INCAT-ARVIOINTIASTEIKKO 11

Kokemuksia arjesta CIDP-sairauden kanssa 12

”TÄRKEINTÄ ON TULLA OTETUKSI TODESTA” 13
”KESKITYN SIIHEN, MIKÄ ONNISTUU” 16
”VANHEMMUUS EI OLE KIINNI LIIKUNTAKYVYSTÄ” 20
”IHAILEN ÄIDIN VAHVUUTTA” 24

LÄÄKÄRIN KERTOMAA CIDP-SAIRAUDESTA

CIDP on krooninen tulehduksellinen ääreishermoston sairaus, jossa hermosäikeitä verhoava eristekerros eli myeliinivaippa vaurioituu paikoitellen, ja myös itse hermosäikeitä tuhoutuu.

Ääreishermostolla tarkoitetaan aivojen ja selkäytimen ulkopuolelle jäävää hermoston osaa. Noin 5 %:lla sairastuneista todetaan myös keskushermoston myeliinivaurioita.

CIDP on mahdollisesti yhden yhtenäisen sairauden sijasta oireyhtymäkokonaisuus, joka koostuu useasta toistaiseksi tunnistamattomasta sairaudesta. CIDP:ssä lihasvoimat lähtevät heikkenemään kahdesta tai useammasta raajasta, ja heikkenemistä jatkuu vähintään kahden kuukauden ajan. Voiman heikkous on yleensä hallitsevampi oire kuin samanaikaisesti ilmaantuvat raajojen tuntopuutokset. Lääkehoidolla voidaan parantaa sairauden ennustetta.

CIDP ei ole perinnöllinen sairaus, vaikkakin CIDP voi joskus esiintyä perinnöllisten polyneuropatioiden yhteydessä.

CIDP-sairauden esiintyminen

Suomessa on arviolta noin 50 sairastunutta. CIDP voi alkaa minkä ikäisenä tahansa, kuitenkin tyypillisimmin 40–60-vuotiaana. Miehet sairastuvat jonkin verran naisia herkemmin.

Sairauden syy

Kyseessä on autoimmuunisairaus, eli elimistön tuottamat tulehdussolut ja vasta-aineet alkavat tuntemattomasta syystä hyökätä virheellisesti omaa hermokudosta vastaan.

Osalla sairastuneista on CIDP:n lisäksi toinen autoimmuunisairaus, ja joskus CIDP liittyy muihin sairauksiin, kuten hyvänlaatuisiin monoklonaalisiin gammopatioihin, makroglobulinemiaan, myeloomaan, lymfoomaan, perinnöllisiin polyneuropatioihin tai HIV-infektioon.

CIDP:llä on monia yhtymäkohtia akuuttiin tulehdukselliseen polyradikuloneuropatiaan eli Guillain-Barrén oireyhtymään. CIDP puhkeaa kuitenkin vain 10–20 %:ssa tapauksista jonkin infektion jälkeen toisin

kuin Guillain-Barrén oireyhtymä, jota edeltää infektio noin 70 %:ssa tapauksista. Sen sijaan CIDP puhkeaa tai pahenee usein raskauden viimeisen kolmanneksen aikana tai pian synnytyksen jälkeen.

Taudin määritys

CIDP-diagnoosi tehdään kliinisen taudinkuvan, selkäydinnestenäytteen ja neurofysiologisten tutkimusten perusteella. CIDP:ssa selkäydinnesteen proteiinipitoisuus on yleensä normaalia korkeampi.

Neurofysiologisissa tutkimuksissa todetaan mm. hidastuneet hermojohtonopeudet ja johtumiskatkoksia. Diagnostiikassa tarvitaan vain harvoin hermosta otettavaa koepalaa.

Veri- ja virtsanäytteitä sekä röntgenkuvauksia otetaan lähinnä CIDP:n yhteydessä tavattavien muiden sairauksien toteamiseksi tai poissulkemiseksi. Varjoaineella tehtävissä magneettikuvissa voidaan nähdä tehostumista hermojuurten ja hermopunosten alueella.

CIDP:n oireet

CIDP:n taudinkuvaan kuuluu viikkojen tai kuukausien aikana kehittyvä raajojen lihasvoimien melko symmetrinen heikkous. Voimat heikkenevät yleensä sekä raajojen tyvi- että kärkiosista. Tämä poikkeaa muiden polyneuropatioiden voimattomuudesta, joka ilmenee yleisimmin pelkästään raajojen kärkiosissa.

Alaraajat heikkenevät yleensä yläraajoja selvemmin. Usein myös kaula- ja kasvolihaksissa on heikkoutta.

Puhe- ja nielemisvaikeuksia sekä silmien liikehäiriöitä esiintyy alle 15 %:lla. Hengityshalvaus on harvinainen.

Suurimmalla osalla on lieviä tuntohäiriöitä raajojen kärkiosissa, ja osalla myös kipuja.

Autonomisen hermoston oireita, kuten rakon ja suolen toiminnanhäiriöitä, impotenssia, hikoiluhäiriöitä ja verenpaineensäätelyhäiriöitä voi esiintyä.

Monet kokevat tasapainonsa heikentyneeksi, ja osalla on raajojen koordinaatiohäiriöitä ja vapinaa. Jänneheijasteet vaimenevat lähes kaikilla sairastavilla.

Taudin kulku ja ennuste

Noin 10–15 %:lla CIDP alkaa kuin akuutti Guillain-Barrén oireyhtymä, muilla oireet kehittyvät hitaammin. Oireet lisääntyvät jatkuvasti vähintään kahden kuukauden ajan. Parin kuukauden jälkeen oireet voivat lakata etenemästä tai edetä tasaisesti, portaittain tai aaltoillen.

Ilman hoitoa täydet paranemiset ovat harvinaisia. Hoitoa saaneista potilaista 4–30 % paranee täydellisesti, 61–74 %:lle kehittyy kohtalainen toiminnanvajaus, 2–28 % tarvitsee pyörätuolia ja 3–7 % menehtyy sairauden aiheuttamiin komplikaatioihin. Lapsilla täydellisen paranemisen todennäköisyys on suurempi kuin aikuisena sairastuneilla.

Sairauden hoito

Hoito on tarpeellista aloittaa, kun lääkäri on määrittänyt taudin CIDP:ksi ja kun potilaan toimintakyky on sairauden takia alentunut kohtalaisesti tai voimakkaasti.

Hoidon tavoitteena on vähentää oireita (lihasheikkous, tuntopuutos, tasapainon epävarmuus), parantaa toimintakykyä, kohentaa elämänlaatua ja tukea potilasta toteuttamaan itsenäisesti hoitoa ja kuntoutusta.

Hoidolla saavutettua muutosta arvioidaan toimintakykymittarein, lihasvoimien ja puristusvoiman testauksella.

Hoitovaihtoehtoja on useita. Hoidon valinta tulee harkita potilaskohtaisesti sairastuneen ikä, muut sairaudet sekä mahdolliset haittavaikutukset huomioiden.

Käytetyimmät hoidot ovat tabletteina tai laskimonsisäisesti annettavat kortikosteroidit (kortisonihoito), ihonalainen immunoglobuliinihoito (SCIg) tai suonensisäisesti annettava immunoglobuliini (IVIg). Toissijaisia hoitovaihtoehtoja ovat plasmanvaihto tai solunsalpaajat kuten atsatiopriini, mykofenolaattimofetiili, syklofosfamidi, syklosporiini tai rituksimabi.

Kortikosteroideista hyötyy 65–90 % potilaista, mutta haasteena on lääkkeen tehon hidas ilmaantuminen ja pitkäaikaiskäytössä kortikosteroidien pitkäaikaishaittavaikutukset (diabeteksen kehittyminen, kaihin kypsyminen ja osteoporoosi).

Kortisonihoito voidaan toteuttaa kolmella eri tavalla. Yleisin on suun kautta otettava prednisoloni, jota aletaan alkuannoksen jälkeen kuukauden kohdalla vähentää asteittain. Tavoitteena on 5–10 mg:n ylläpitoannos.

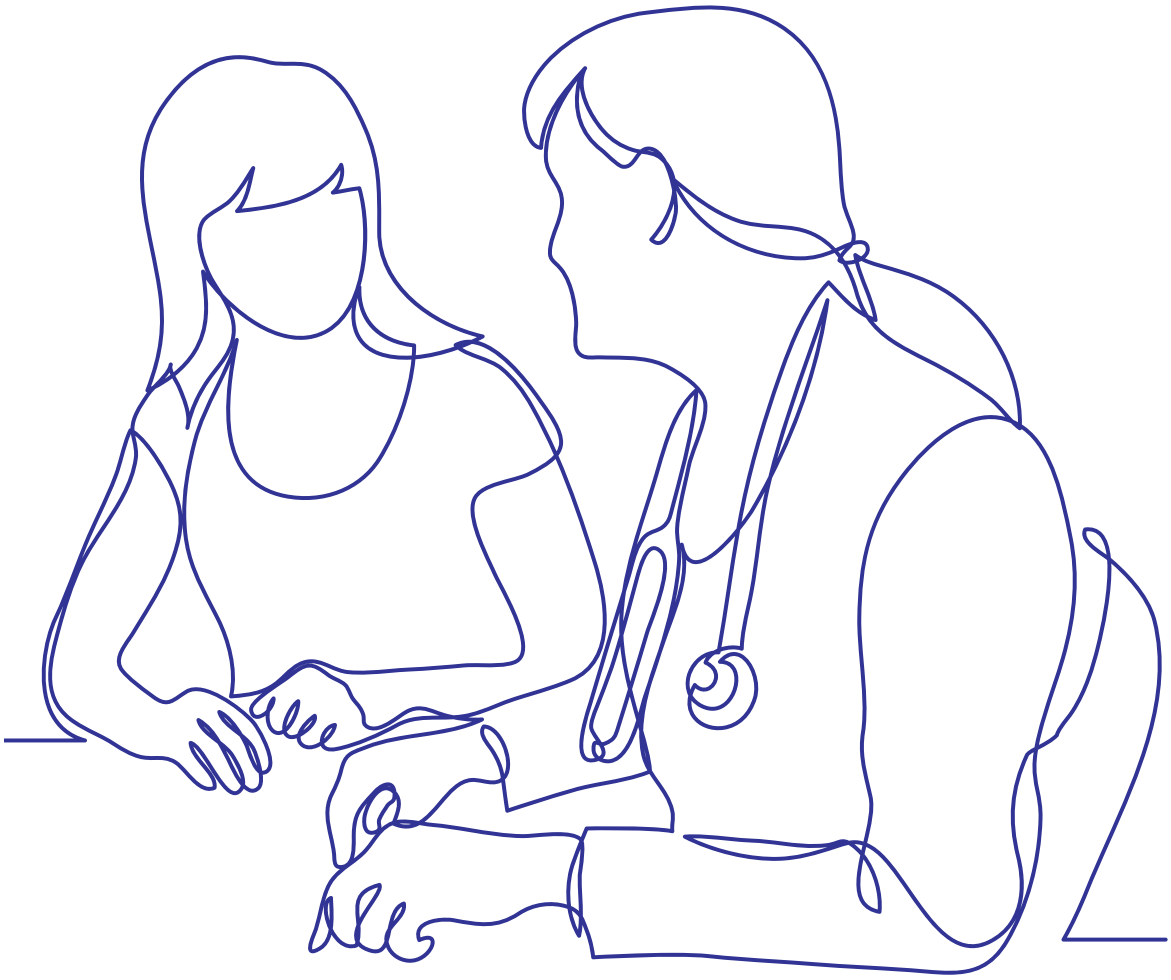
Toinen vaihtoehto on laskimonsisäinen metyyliprednisoloni. Kolmantena vaihtoehtona on suun kautta otettava deksametasoni, joka annetaan kuukauden välein neljänä päivänä 40 mg päiväannos. Prednisolonin aloitusannoksella 1 mg/kg/vrk oireiden korjaantuminen alkaa keskimäärin kuukauden kuluttua. Maksimiteho ilmaantuu kuitenkin vasta noin puolen vuoden kuluttua lääkityksen aloittamisesta.

Mikäli potilaalla on osteoporoosi, diabetes tai verenpainetauti, tai on kyse hyvin nuoresta henkilöstä, suositellaan muita hoitoja.

Osteoporoosin estohoito, eli riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti, sekä luuston suojaus on tärkeää kortisonihoidon aikana.

Immunoglobuliini- eli vasta-ainevalmisteet tehdään tuhansien luovuttajien veriplasmasta. Tästä hoidosta hyötyy noin 60–80 % potilaista.

Immunoglobuliineja voidaan antaa joko kotona ihon alle annosteltuna (SCIg) tai sairaalassa suonensisäisesti laskimon kautta (IVIg). Suonensisäisesti annettuna aloitusannos on 2 g/kg, annettuna 2–5 vuorokauden aikana perättäisinä päivänä. Yksi hoitokerta kestää 4–8 tuntia annoksesta riippuen. Hoitoa jatketaan oireiden ilmaantuessa 3–6 viikon välein annoksella 0,6–1 g/kg 1–2 vuorokauden aikana annettuna.



Kun IVIg-hoito on alkanut tehoamaan oireita lieventävästi, voidaan hoitoa jatkaa joko viikoittaisilla kotona annosteltavilla ihonalaisilla (SCIg) annoksilla tai 3–6 viikon välein sairaalassa annettavilla laskimonsisäisillä (IVIg) hoidoilla.

SCIg-hoito tehdään vatsan alueelle ihon läpi pistettävillä neuloilla ja pumpulla. Annos määritellään aikaisemman hoidon mukaan, osa potilaista tarvitsee kuitenkin hieman IVIg-hoitoa suurempaa annosta. Yksi hoitokerta kestää 50–120 minuuttia, riippuen annosmäärästä (90–180 ml), neulojen määrästä ja käytetystä antonopeudesta. Hoidon etuina on, että potilas voi itse valita hoitopäivän ja ajankohdan, hoidon voi toteuttaa itse omassa kodissaan, pistäminen on helpompaa koska laskimoyhteyttä ei tarvita, potilaan tila on vakaampi ja hoidosta koituu vähemmän yleishaittavaikutuksia. Haittoina alkuun voi ensimmäisillä kerroilla esiintyä pistospaikan reaktiota, esimerkiksi kutinaa, kipua, punoitusta, turvotusta, kohoumaa tai mustelma. Näitä voidaan vähentää lääkkeen hitaammalla annostelunopeudella ja oikealla pistotekniikalla.

Potilas hakee SCIg-valmisteen itse apteekista. Valmiste säilytetään huoneenlämmössä. Infuusiopumpun potilas saa sairaalasta. Neulat, infuusioletkut ja ruiskut potilas hakee julkisen terveydenhuollon tarvikejakelusta. Keväällä 2023 yhdellä SCIg-valmisteella on Kelan peruskorvattavuus. Näin ollen Kelan omavastuu täyttyy joko ensimmäisellä tai toisella hakukerralla potilaan muista lääkekuluista riippuen.

IVIg- ja SCIg-lääkityksellä on parhaimmat mahdollisuudet vaikuttaa silloin kun:

- oireita on ollut alle vuoden,
- lihasheikkous on edennyt jatkuvasti,
- lihasheikkous on jakautunut tasaisesti ylä- ja alaraajoihin.

IVIg-lääkevaste tulee yleensä esiin viimeistään kymmenen vuorokauden kuluessa. Hoidon vaikutus voi jäädä heikoksi tai puuttua kokonaan tapauksissa, joissa taudinkuvaa hallitsevat tunto-oireet, ataksia tai vapina.

Jos oireet pahenevat uudelleen, voidaan hoito toistaa pienemmällä (0,6–1 g/kg) kokonaisannoksella 3–6 viikon välein. Jatkossa ylläpitoannosta pyritään pienentämään tai harventamaan.

Osalla immunoglobuliinihoitoon joudutaan yhdistämään kortikosteroidi ja/tai solunsalpaaja.

Alle 5 %:lle potilaista tulee 15–30 minuutin kuluttua immunoglobuliini-tiputuksen aloittamisesta lihassärkyä, lämpöilyä, väsymystä, vilunväristyksiä, pahoinvointia ja verenpaineen vaihtelua, harvinaisena kemiallista aivokalvotulehdusta (aseptinen meningiitti). Nämä oireet ovat kuitenkin yleensä lieviä. Vakavat haittavaikutukset ovat harvinaisia.

Ennen ensimmäistä IVIg-hoidon aloittamista tulisi määrittää seerumista munuaisten toimintakykyä kuvastava kreatiniinipitoisuus ja IgA-arvo mahdollisten yliherkkyysreaktioiden varalta.

Kuntoutus

Kuntoutus tulee ajankohtaiseksi erityisesti siinä vaiheessa, kun oireiden jatkuva eteneminen on tasaantunut, mutta sairaus aiheuttaa edelleen toiminnallista haittaa.

Kuntoutus kannattaa ajoittaa noin viikko hoidosta, ja kuntoutusta kannattaa välttää pahenemisvaiheiden aikaan.

Fysioterapian tavoitteena on ylläpitää tai parantaa toimintakykyä sekä estää virheasentojen syntymistä. Fysioterapeutti voi arvioida myös pohjallisten, nilkkatukien ja liikkumisen apuvälineiden tarvetta kävelyn helpottamiseksi.

Toimintaterapeutti puolestaan kartoittaa muiden apuvälineiden ja asunnon muutostöiden tarvetta sekä arvioi käsien käyttöä.

CIDP:a sairastavilla on mahdollisuus hakeutua moniammatilliseen yksilökuntoutukseen, jonka tarkoituksena on antaa tietoa sairaudesta, sen hoidosta, kuntoutuksesta ja yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista sekä mahdollistaa vertaistuki.

INCAT-arviointiasteikko

Hoitovasteen arvioinnissa käytetään INCAT (Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment) arviointiasteikkoa, jossa arvioidaan sairauden haitta niin käsien toiminnan kuin liikkumisen suhteen.

INCAT Disability Scale

(Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment, Hughes et al., Ann Neurol 2001; 50:195-201.
Suom. dosentti, erikoislääkäri Mari Auranen ja LL, erikoislääkäri Mika Saarela)

Yläraajojen pisteytys

0 = Ei lainkaan oireita yläraajoissa (mukaan lukien myös sensoriset oireet)

1 = Vähäisiä oireita toisessa tai molemmissa yr:ssa ilman lainkaan vaikutuksia seuraaviin toimintoihin:

1) Vetoketjun kiinnitys ja nappien napitus
2) Hiusten peseminen ja kampaaminen/harjaaminen
3) Veitsen ja haarukan yhteiskäyttö syödessä
4) Pienten kolikoiden käsittely

2 = Heikentyminen joko toisessa tai molemmissa yr:ssa huonontaen, mutta ei täysin estäen edellä mainittuja toimintoja.

3 = Heikentyminen joko toisessa tai molemmissa yr:ssa estäen 1 tai 2 edellä mainittua toimintoa.

4 = Heikentyminen joko toisessa tai molemmissa yr:ssa estäen 3 tai enemmän edellä mainittua toimintoa, mutta käsien/käden tarkoituksenmukainen toiminta on edelleen mahdollista.

5 = Kyvyttömyys käyttää kumpaakaan kättä tarkoituksenmukaiseen toimintaan.

Alaraajojen pisteytys

0 = Kävely onnistuu ilman vaikeuksia.

1 = Kävelyssä on vaikeuksia, mutta itsenäinen liikkuminen kodin ulkopuolella onnistuu.

2 = Ulkona kävelyssä yleensä tarvitaan apuvälinettä toisella puolella kehoa, esim. keppiä, kyynärsauvaa tai tukihenkilön käsivartta.

3 = Ulkona kävelyssä yleensä tarvitaan apuvälinettä tukemaan kehoa molemminpuolisesti, esim. sauvoja, rollaattoria tai kävelytelinettä.

4 = Pyörätuoli yleensä käytössä ulkosalla, mutta parin askeleen kävely ja seisominen onnistuvat.

5 = Kävely ja seisominen ilman avustusta ei onnistu, liikkuminen tapahtuu aina pyörätuolilla.

	Ei oireita yläraajoissa	Vähäisiä oireita yläraajoissa, ei vaikutusta toimintoihin	Heikentynyt toimintakyky, mutta ei täysin estä	Heikentynyt toimintakyky, estäen 1–2 käden toimintoa	Heikentynyt toimintakyky, estäen 3 tai useampaa käden toimintoa	Kyvyttömyys käyttää
1) Vetoketjun kiinnitys ja nappien napitus			☐	☐	☐	
2) Hiusten peseminen ja kampaaminen			☐	☐	☐	
3) Veitsen ja haarukan yhteiskäyttö syödessä			☐	☐	☐	
4) Pienten kolikoiden käsittely			☐	☐	☐	

Yläraajojen pisteet = _____ Alaraajojen pisteet = _____

Yhteispisteet: Yr + Ar = _____

Kokemuksia arjesta CIDP-sairauden kanssa

”Tärkeintä on tulla otetuksi todesta”

Elina on huomannut, että harvinainen sairaus saattaa herättää epätietoisuutta myös hoitavissa ammattilaisissa.

Elinan, 30, CIDP-oireet alkoivat vähitellen hänen ollessaan vasta vähän päälle parikymppinen. Hän työskenteli tuolloin kotisiivouksia tekevässä yrityksessä.

”Muistan näyttäneeni työkaverille, että katso, sormeni kramppaavat oudosti”, Elina sanoo.

Oireiden jatkuttua hän varasi ajan lääkärille. Nuoren, aiemmin terveen naisen vaivoja ei kuitenkaan otettu kovin vakavasti.

”Lähinnä tuli sellainen olo, että minun arveltiin vain haluavan sairauslomaa. Ajattelin sitten itsekin, että varmaan hätäilen turhaan.”

Vaati pitkän ajan ja monta terveyskeskuskäyntiä ennen kuin eräs nuori lääketieteen kandi kiinnostui tutkimaan tarkemmin Elinan käsien pakkoliikkeitä ja kouristuksia. Vasta hän teki lähetteen neurologian poliklinikalle.

Seurasi monenlaisia tutkimuksia. Lopulta, ollessaan toisen kerran raskaana Elina sai CIDP-diagnoosin. Hän huomasi, että informaatiota harvinaisesta sairaudesta oli hyvin vaikea löytää.

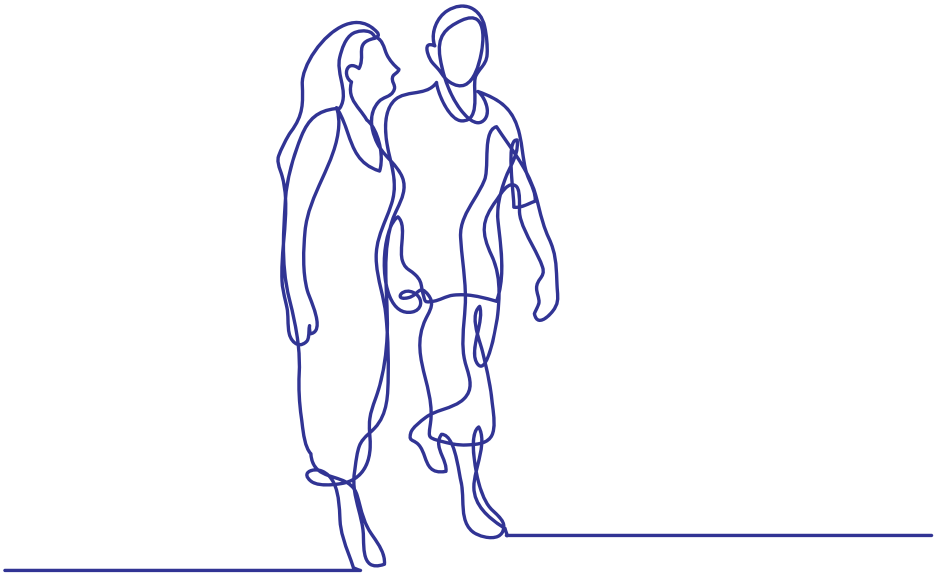
”Eihän sitä tietoa yksinkertaisesti ole tarjolla missään ainakaan suomen kielellä. Ja aika hämmennyksissä tuntuvat olevan myös monet terveydenhuollon ammattilaiset. Juuri sen vuoksi olisikin mukavaa, että lääkärit edes pysyisivät samoina”, Elina pohtii.

Varovasti ulkona

Tällä hetkellä sairaus tuntuu sekä Elinan käsissä että jaloissa. Sormien näppäryys ja puristusvoima ovat heikentyneet, ja tietynlaiset liikkeet saavat sormet kramppaamaan. Elinan mukaan esimerkiksi kaupassa asioidessa sattuu välillä noloja tilanteita, kun sormet eivät millään meinaa taipua kaivamaan kukkarosta pankkikorttia tai rahoja. Käveleminen onnistuu ilman apuvälineitä, mutta jalat väsyvät nopeasti. Juoksemaan hän ei kykene.

”Minun menoni on sellaista hidasta ja hapuilevaa köpöttelyä. Jalat ovat muuttuneet aika kömpelöiksi. Erityisesti talvisin ulkona täytyy olla tosi varovainen, etten kaatuile. Käytänkin erikoisvalmisteisia kenkiä ja nilkkatukia.”

Elinan hoidossa on kokeiltu kortisonia ja immunoglubuliinia, mutta kumpikaan niistä ei antanut toivottua vaikutusta. Tällä hetkellä hoitona ovat atsatiopriinitabletit.



Sairastuminen on vaikuttanut myös Elinan mielialaan. Kaikkein vaikeimmalta on hänen mukaansa tuntunut muiden ihmisten epäuskoinen asenne.

”Näytän päällepäin ihan tavalliselta ja terveeltä kolmikymppiseltä naiselta. Katseet ovatkin aika ihmetteleviä, kun en meinaa päästä kiipeämään vaikkapa bussiin. Välillä tuntuu, että näkyvän sairauden tai vamman kanssa olisi helpompaa”, Elina miettii.

Hän haluaakin sanoa kaikille sairastuneiden läheisille, että ihmisen itsensä tuntemuksia omasta voinnista ja toimintakyvystä tulisi kuunnella ja kunnioittaa.

”Vaikka läheiset tarkoittavat hyvää, jopa heidän on vaikea eläytyä sairastuneen todellisuuteen. Puolisoni silmiä ovat avanneet Neuroliiton parisuhdekurssit, joihin osallistuu muita samassa tilanteessa olevia.”

Koulutus uudelle alalle

Perheen neljä lasta pitävät arjen kiireisenä.

”Ei tässä voi muuta kuin jaksaa. Toistaiseksi arjessa on pakko mennä pitkälti lasten ehdoilla”, Elina toteaa.

Siivousalan hän joutui jättämään, sillä työhön kuuluvat liikeradat pahentavat käsien oireita. Uusi, mieleinen ammatti löytyi asiakaspalvelutyöstä. Osallistuttuaan ensin kuntouttavaan työtoimintaan Elina suoritti alan ammattitutkinnon. Tällä hetkellä hän työskentelee osapäiväisesti kodin lähellä sijaitsevassa kirjakaupassa.

”Tykkään olla ihmisten kanssa tekemisissä. Nykyiset 5–6 tunnin työpäivät ovat juuri sopivia, eivätkä jalat pidempää seisomista jaksaisikaan.”

Pienten lasten työssäkäyvän äidin ei ole kovin helppoa löytää aikaa omiin urheiluharrastuksiin. Elina yrittääkin saada arkiliikuntaa esimerkiksi pyöräilemällä asiointi- ja työmatkoja.

Säännöllinen fysioterapia on hänen mielestään ollut paras kuntoutumisen tueksi myönnetty palvelu. Myös jaksot Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa ovat tuntuneet mielekkäiltä.

”Kiva olisi vain löytää suunnilleen samanikäistä vertaistukea. Meitä nuorena sairastuneita on varmasti muitakin.”

”Keskityn siihen, mikä onnistuu”

Jukka on sairastumisensa jälkeen opetellut elämään hetkessä. Liikunta piristää edelleen lähes jokaista päivää, vaikka lajivalikoima on mennyt uusiksi.

Vielä muutama vuosi sitten Jukan, 55, vapaa-ajanohjelmaan kuuluivat esimerkiksi puolimaratonit ja sadan kilometrin pyörälenkit. Hän oli vastikään innostunut pitkän tauon jälkeen uudelleen liikunnasta.

”Olin havahtunut siihen, että kunto oli päässyt huonoksi ja painoa kertynyt reilusti liikaa. Ryhdyin herättelemään nuoruuden urheiluharrastuksia. Liikuntakärpänen puraisi sitten oikein kunnolla, ja kiloja karisi kolmisenkymmentä”, Jukka kertoo.

Ahkera kuntoilija tulkitsikin ensimmäiset CIDP:n merkit rasituksen aiheuttamiksi krempoiksi.

”Askel alkoi ihmeellisesti painaa, joten lenkeillä oli pakko hidastaa juoksusta kävelytahtiin. Seuraavaksi tulivat kovat alaselän kivut”, Jukka sanoo.

Useat eri lääkärit pitivät selkäoireita lihaskramppeina ja kirjoittivat hoidoksi vahvoja särkylääkkeitä. Jukan olo kuitenkin huononi edelleen. Viimeisen viikon ennen voinnin romahtamista hän sinnitteli kovissa tuskissa. Lopulta eräänä yönä vessaan mennessä jalat pettivät alta. Jukka pääsi eteenpäin vain konttaamalla. Yhdessä pelästyneen puolison kanssa hän soitti ambulanssin.

”Siinä sitten ensihoitajat pähkivät, että minne minut oikein kuuluu viedä: kirurgiselle vai neurologiselle osastolle.”

Hengityskoneeseen Jukka ei sairaalassa ollessaan joutunut, mutta muutoin voimat olivat todella vähissä. Hän pystyi liikkumaan tukitelineen avulla muutamien metrien matkan.

Magneettikuvat tai muut kokeet eivät antaneet varmaa selitystä tapahtuneelle, ja aluksi Jukan sairaus nimettiin virheellisesti Guillan-Barrén oireyhtymäksi. Puolisen vuotta myöhemmin diagnoosiksi varmistui CIDP.

Reissut onnistuvat suunnitellen

Ensimmäisen sairaalajakson ja sitä seuranneen kuntouksen jälkeen Jukan toipuminen otti vielä pari kertaa taka-askeleita. Sittemmin säännöllinen suonensisäinen immunoglubuliinilääkitys on pitänyt CIDP-oireet hallinnassa varsin hyvin, eikä voimakkaita pahenemisvaiheita ole tullut.

Tällä hetkellä Jukka pystyy taas liikkumaan ilman apuvälineitä. Myös auton ajaminen onnistuu jälleen, ja Jukka onkin päässyt palaamaan kokopäiväisesti työhönsä.

”Olen toimistotehtävissä. Sairaus vaikuttaa esimerkiksi siten, etteivät selän ja kylkien lihakset tahdo jaksaa työpäivän mittaista istumista. Minun täytyy siis vaihtaa säännöllisin väliajoin asentoa ja pitää taukoja”, Jukka mainitsee.

Lisäksi hän välttää painavien taakkojen kantamista. Pienetkin reissut pitää suunnitella hyvin etukäteen, sillä Jukan yhtäjaksoisesti jaksama kävelymatka on rajallinen.

”Täytyy vaan vähän funtsia ja selvitellä, mihin saa auton parkkiin, onko reitillä paljon portaita ja pääseekö johonkin välillä istahtamaan lepäämään”, Jukka kuvailee.

Juoksuharrastuksesta hän on ikäväkseen joutunut luopumaan.

”En kuitenkaan harmittele, että ehdin innostua juoksemisesta ja muusta liikunnasta uudelleen vähän ennen CIDP:n puhkeamista. Päinvastoin – uskon, että hyvä kuntopohja nopeutti tosi paljon toipumistani”, Jukka pohtii.

Hän haaveilee pääsevänsä vielä jonakin päivänä pyörälenkille. Tavallinen pyörä on käynyt liian raskaaksi polkea, joten Jukka harkitsee sähköavusteiseen pyörään investoimista.

Ylipäänsä hän yrittää keskittyä iloitsemaan kaikesta siitä, mikä edelleen onnistuu.

”Olen soittanut ikäni kitaraa, mutta jouduin lopettamaan sairastuttuani sormien puristusvoiman kadottua. Tuntuikin mahtavalta, kun pystyin taas soittamaan. Nyt olen miettinyt tosissani bändin perustamista.”

Muutenkin Jukka sanoo sairauden opettaneen hetkessä elämistä. Enää hän ei lykkää mukavien asioiden tekemistä hamaan tulevaisuuteen.

”Olen alkanut sairastumisen jälkeen esimerkiksi käydä entistä enemmän hyvien rock-yhtyeiden keikoilla ja muissa kiinnostavissa tapahtumissa. Aina olen päässyt perille. Järjestysmiehetkin ovat osoittautuneet joka paikassa oikein avuliaiksi”, Jukka sanoo.

Ota vastaan keskusteluapu

Etenevän sairauden herättämien ajatusten käsittelemisessä Jukkaa on auttanut läheisten ja erityisesti vaimon tuki.

”Hänellehän äkillinen joutumiseni sairaalaan oli kaikkein raskainta, eikä huoli ole varmasti hävinnyt kokonaan. Sairauden alkuajasta jäi tosin eräs kiva tapa. Vaimo latasi aina aamulla ennen töihin lähtemistä minulle kahvinkeittimen valmiiksi ja tekee niin edelleen, vaikka omat käteni jo toimivat.”

Jukka suosittelee keskusteluavun hakemista, jos omat tunteet kaipaavat jäsentelemistä.

”Itse koin antoisaksi juttelemisen erään sairaalapapin kanssa. Hän oli selvästi tottunut kohtamaan ja aidosti kuuntelemaan ihmisiä, joiden elämän sairaus on mullistanut. Uskonnosta ei tarvitse puhua.”

Jukka on lähtenyt mukaan Neuroliiton ja sen paikallisyhdistyksen toimintaan ja kouluttautunut vertaistukijaksi. Hän on huomannut kokemusten jakamisen antavan voimia, vaikka kaikilla ryhmässä ei olisikaan tarkalleen sama diagnoosi.

Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa Jukka on viettänyt yhden kuntoutusjakson. Sieltä hän sai muun muassa käyttökelpoisia ohjeita arkiseen kuntoiluun. Liikunta kuuluu edelleen lähes jokaiseen päivään, vaikka juoksu- ja pyörälenkit ovat jääneet.

”Koen, että oma aktiivisuus vaikuttaa merkittävästi vointiin ja mielialaan. Liikaa ei silti saa itseltä vaatia, vaan pitää kuunnella omaa jaksamista.”

Kuntosalille lähtemisen sijaan Jukka tekee mieluummin kotona hyviksi kokemiaan jumppa- ja venyttelyliikkeitä. Myös uinti ja vesijuoksu kuuluvat nykyään suosikkiharrastuksiin.

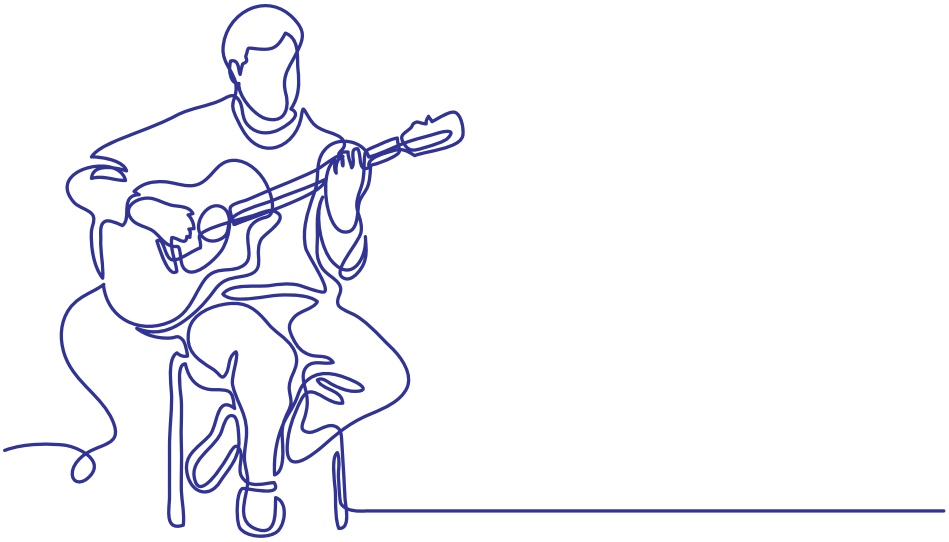
”Ykköslajivinkkini meille CIDP:tä sairastaville on silti sauvakävely. Sairauden alkuvaiheessa sauvat auttoivat pääsemään eteenpäin. Ja nyt voinnin kohennuttua olen huomannut, että sauvakävelyhän on mainiota koko kropan treeniä.”

Hän kannustaa kiinnittämään huomiota elintapoihin, vaikka sairaus vetää välillä mielen maahan.

”Oman kokemukseni mukaan painoa ei kannata päästää nousemaan. Jälkikäteen on hieman harmittanut, etten heti CIDP:n puhjettua jaksanut huolehtia järkevästä syömisestä. Nyt pitäisi pudotella silloin takaisin tulleita kiloja.”

Tulevaisuuden Jukka pyrkii ottamaan vastaan päivä kerrallaan.

”En haluaisi takaisin rollaattorin käyttäjäksi. Mutta jos niin käy, siitäkin selvitään.”



”Vanhemmuus ei ole kiinni liikuntakyvystä”

Merja on sairaudesta huolimatta elänyt täyttä perhearkea.

Merjan, 53, elämään CIDP on kuulunut nuoruudesta lähtien.

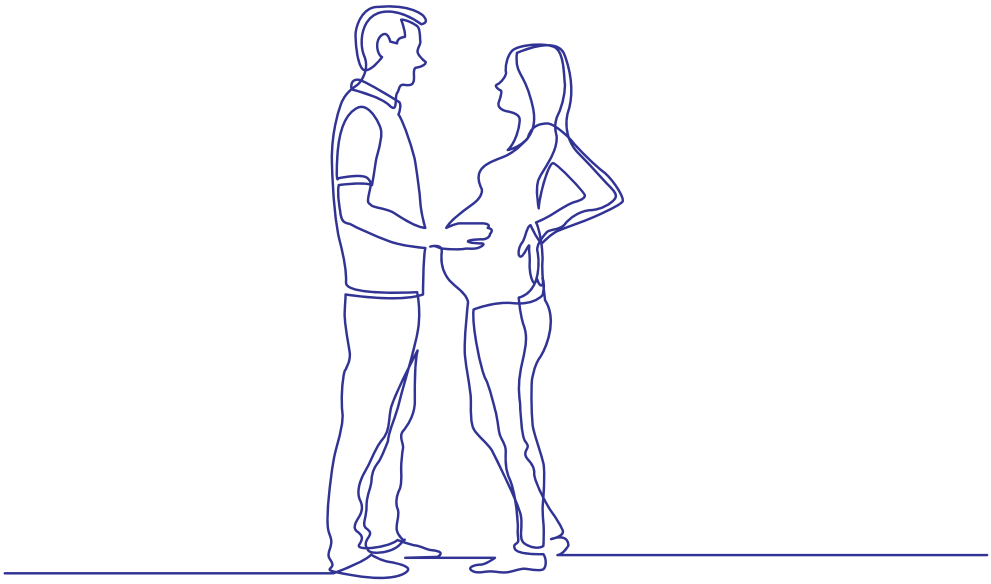
”Nyt on itse asiassa minun ja sairauden yhteisen taipaleen 30-vuotisjuhla”, hän laskeskelee.

Oireet alkoivat Merja odottaessa toista lastaan. Hän ei yllättäen päässyt kyykkyyn, ja myös kädet tuntuivat jotenkin oudoilta. CIDP:n merkit kuitenkin tulkittiin neuvolassa raskauden aiheuttamiksi.

Vointi huononi merkittävästi, kun pienen tyttären syntymästä oli ehtinyt kulua pari viikkoa. Voimat katosivat yhtäkkiä sekä käsistä että jaloista. Merja tajusi, että jokin oli pielessä.

”Se oli tosi hankala hetki joutua osastolle. Minulla oli kotona hoidettavana nelivuotias poika ja vastasyntynyt tytär, jota imetin. Vauvan sitten sentään sain ottaa mukaan sairaalaan”, Merja muistelee.

Puoliso Kari joutui vaimon sairastuttua ottamaan kodista ja lapsista vastuuta enemmän kuin miesten vielä 1980-luvulla oli yleensä tapana. Kunnasta järjestyi kotiapua nuorelle avioparille, ja tukena olivat myös läheiset.



”Täytyy antaa tunnustusta Karille ja vahvalle tukiverkollemme. Asumme pienellä paikkakunnalla, missä ympärillä on onneksi paljon sukua”, Merja sanoo.

Heti ensimmäisestä sairaalajaksosta alkoivat laajat tutkimukset. Merjalta etsittiin kaikkea mahdollista borrelioosista aina tuberkuloosiin ja HIV-tartuntaan.

Aluksi diagnoosiksi tuli Guillan-Barrén oireyhtymä, mutta pian esiin nousi CIDP-epäily. Hoitomuotona 1980-luvulla käytettiin lähinnä plasmanvaihtoa.

Pari vuotta sairastumisen jälkeen tuli vakavin yhtäkkinen pahenemisvaihe. Silloin Merja joutui sairaalaan niin heikkona, että ainoastaan pää kääntyi hieman.

”Mutta niinäkin hetkinä minulla oli ajatus, että tästä selvitään. Tiesin jo, että tämä sairaus on aaltoliikettä.”

Auto antaa itsenäisyyttä

Sairastumisensa jälkeen Merja joutui jättämään aloittamansa ammattiopinnot. Kela arvioi hänen mahdollisuutensa työntekoon vähäisiksi ja kirjoitti eläkepäätöksen. Merja päättikin keskittyä perhe-elämään ja äitiyteen.

”Alussa oli hankalaa, kun jopa vauvan nostaminen tuotti vaikeuksia. Mutta sitten vointini koheni monen vuoden ajaksi niin paljon, että pystyin esimerkiksi hiihtämään lyhyitä matkoja lasten kanssa tai lähtemään keppien kanssa marjametsään.”

Merja muistelee lämpimästi pojan ja tyttären kouluvuosia. Usein iltapäivisin perheen kotiin kokoontui iso joukko lasten kavereita.

Auton ajamista Merja on pystynyt jatkamaan tähän päivään asti käsikäyttöisten hallintalaitteiden avulla. Hänen mukaansa oma auto helpotti vanhemmuutta ja perhearkea tavattomasti.

”Molemmat lapset urheilivat ja harrastivat aktiivisesti. Kuskasin heitä vuosien ajan ystävineen harrastuksiin illat pitkät, enkä koskaan pitänyt sitä rasittavana velvollisuutena. Samalla sai tutustua muihin vanhempiin ja pysyi itsekin virkeänä.”

Merjan mielestä sairaus vaikutti hänen äitiyteensä kahtalaisin tavoin. Toisaalta hän ehti olla paikalla ja osallistua paljon lasten elämään. Joskus taas kuntoutusjaksojen aikana huono omatunto ja haikeus kalvoivat.

”Olen päässyt säännöllisesti Maskuun kolmiviikkoisiin kuntoutuksiin ja kokenut ne todella hyödyllisiksi. Maskussa ollessani soittelimme lasten kanssa kuulumisia joka ilta, ettei ikävä päässyt kasvamaan liian isoksi.”

Muille raskaus- tai pikkulapsiaikana sairastuneille Merja haluaa sanoa, ettei turvallinen vanhemmuus ole kiinni liikuntakyvystä.

”Riittää, kun perheen arjessa saa perusasiat rullaamaan. Lapsethan ovat tosi sopeutuvaisia. Läsnäolo on vanhemmuudessa tärkeämpää kuin vahvat kädet tai nopsat jalat.”

Yhä järveen uimaan

Pyörätuolin käyttäjäksi Merja siirtyi 2000-luvun alussa kaaduttuaan kotona ja katkaistuaan reisiluunsa.

”Jalan luutuminen kesti kahdeksan kuukautta. Niin pitkän ajan jälkeen keppien tai rollaattorin kanssa käveleminen ei enää onnistunut kunnolla. Se oli tosi valitettava onnettomuus, joka taisi pelästyttää koko perheen”, Merja sanoo.

Pyörätuolin ja erikoisvarustellun auton lisäksi hänellä on käytössään esimerkiksi sähkömopo.

”Pääsen yhä kesäisin järveen uimaan: ajan mopolla rantaan ja kuljen viimeiset metrit veteen keppien kanssa. Myös melominen ja kelkkaluistelu onnistuvat toimintavälineiden avulla”, Merja mainitsee.

Viime vuodet Merjan CIDP on pysynyt aloillaan säännöllisen suonensisäisen immunoglobuliinilääkityksen ansiosta. Hienomotoriikan ja sormien puristusvoiman pulmiin ratkaisuja tuovat erilaiset pienapuvälineet.

”Tykkään laittaa ruokaa. Jätän vain raskaimmat kuorimiset ja pilkkomiset Karille. Tietokoneen käyttäminen onnistuu hyvin, mutta älypuhelimet ovat hankalampia”, Merja kertoo.

Aiemmin hänellä oli käytössään henkilökohtainen avustaja helpottamassa kotiaskareita ja asioimista.

”Olin varmaan ensimmäisiä oman avustajan Suomessa saaneita. Vammaispalvelulaki tuli voimaan juuri samoihin aikoihin, kun sairastuin.”

Nykyään, puolison jäätyä eläkkeelle Merja kokee pärjäävänsä ilman perheen ulkopuolista apua. Palveluihin kuuluu tällä hetkellä Kelan myöntämä säännöllinen fysioterapia.

”Ihailen äidin vahvuutta”

Merja-äidin sairaus on opettanut Susanna-tyttärelle, että kaikki ihmiset ovat yhtä arvokkaita.

Merjan tyttärelle Susannalle, 30, äidin sairaus on ollut aina osa arkea.

”Pienenä varmaan tiedostin, ettei äiti pysty esimerkiksi juoksemaan. Mutta ei asiaa tarvinnut sen kummemmin murehtia tai miettiä.”

Susanna muistaa äidin sairauden pelästyttäneen kunnolla vain yhden ainoa kerran: koko perhe oli kotona, kun äiti kaatui ja katkaisi reisiluunsa. Tuon onnettomuuden jälkeen tämä myös siirtyi käyttämään pyörätuolia.

”Taisin olla silloin 7. luokalla. Oli kieltämättä aika järkyttävää nähdä vierestä, että äitiin sattuu kovasti”, Susanna sanoo.

Hänen mukaansa myös kaikki kaverit olivat tottuneet siihen, ettei Susannan äiti pysty liikkumaan samalla tavoin kuin muut vanhemmat.

”Kun joku tuli käymään meille ensimmäistä kertaa, saatoin ohimennen mainita etukäteen äidin pyörätuolista.”

Äidin kuntoutus- tai sairaalajaksoista ei myöskään jäänyt Susannalle ikäviä mielikuvia. Pikemminkin hän muistelee kyselleensä iltaisin puhelimessa kiinnostuneena, mitä kaikkea hauskaa äiti on kuntoutuksessa päässyt tekemään.

Teini-iässä Susanna ja veli alkoivat suorastaan odottaa, että koti tyhjenisi aikuisista.

Tärkeintä on välittäminen

Susanna sanoo äidin sairauden vaikuttaneen omiin asenteisiinsa monin tavoin. Hänelle titteleitä tai varakkuutta tärkeämpää on nähdä jokaisen ihmisen ainutkertainen arvo.

Hän myös tähdentää, ettei vanhemman vakavakaan sairaus väistämättä varjosta lapsuutta. Susanna itse ei muista koskaan lapsena tunteneensa turvattomuutta tai hätää äidin CIDP:n vuoksi.

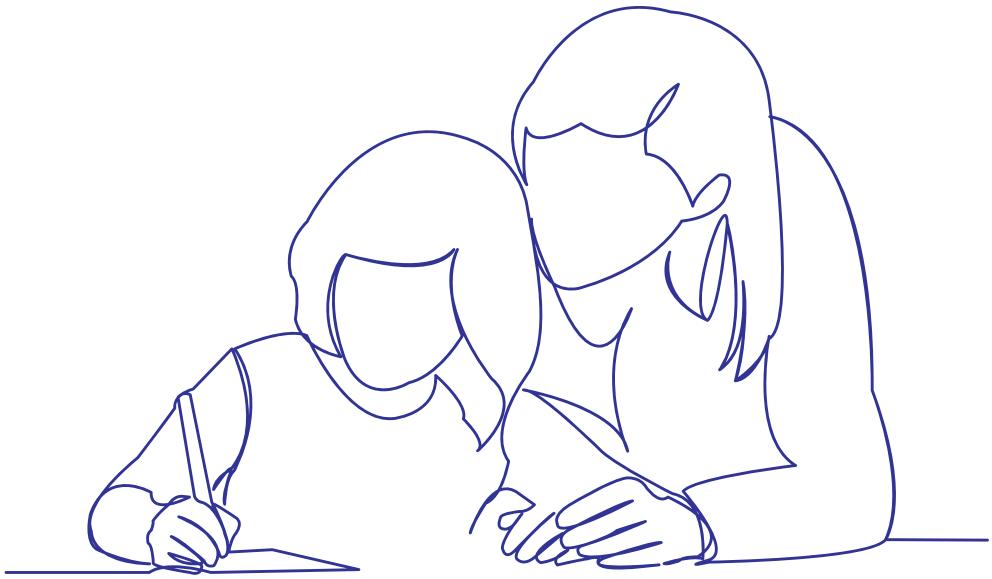
”Tärkeintä on läheisyys ja välittäminen – ei se oletko täydellisen terve tai kuinka hienolta kaikki näyttää ulospäin. Näiden lapsuudenkodin arvojen päälle on ollut hyvä lähteä rakentamaan omaa elämää.”

Susanna sanoo kunnioittavansa tavattomasti äitinsä sinnikästä ja valoisaa asennetta.

”Äiti on todellinen sisupussi, ehjin tuntemani ihminen. Hän ei ole koskaan antanut sairauden lannistaa. Äidiltä olen oppinut, että aina voi itse valita, miten vastoinkäymisiin suhtautuu.”

Äidin ja tyttären välit ovat edelleen lämpimät ja läheiset, vaikka asuinpaikkojen välillä onkin nykyään välimatkaa.

”Toivon tietysti, että äiti saa myös tulevaisuudessa yhteiskunnalta hyvää hoitoa ja kuntoutusta. Ja isoäidiksi tuleminen joskus tulevaisuudessa olisi varmasti hänelle tärkeä asia”, Susanna sanoo.



CIDP-sairautta sairastava voi liittyä Neuroliiton Polyradikuliittiverkostoon: *neuroliitto.fi/harnes-verkostot*. Facebookissa on lisäksi sairastavien oma keskusteluryhmä *Guillain-Barre / CIDP Suomi*.

NEUROLIITTO

neuroliitto.fi