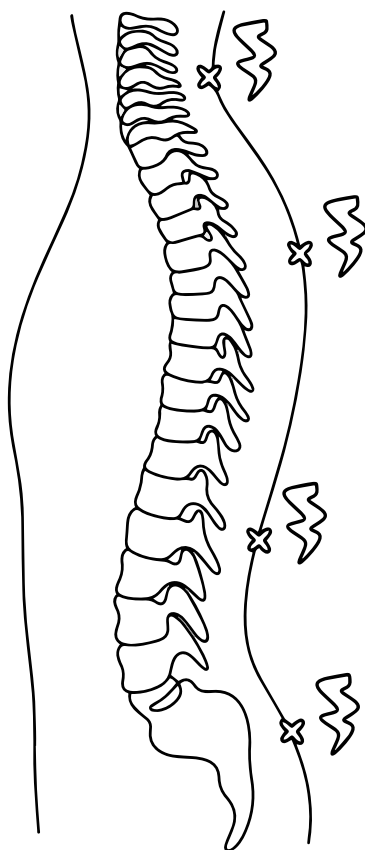


OPAS
HYVÄÄN
ARKEEN

Tarlovin kystat

Tietoa ja kokemuksia



NEUROLIITON JULKAISUJA

TARLOVIN KYSTAT – TIETOA JA KOKEMUKSIA

Neuroliiton julkaisusarja n:o 58

1. painos 2025

Asiantuntijakirjoittaja:

Matti Seppälä, LT, neurokirurgian erikoislääkäri

Päivitykset:

neurokirurgian erikoislääkäri, dosentti Sakari Savolainen ja
neurokirurgian professori Juhana Frösén

Sairastavien haastattelut:

Mari Vehmanen

Kiitämme henkilöitä, jotka jakoivat kokemuksiaan sairaudesta.

Sairastavien ja läheisen nimet on muutettu.

ISBN 978-952-7296-70-7

ISBN 978-952-7296-71-4 (pdf)

Kuvitus: abstract.rita, anna_ku, nt-fiialka, Simple Line, ST Line Art,
Oleksandr Drypsiak / Shutterstock.com

Paino: Newprint



Neuroliitto ry

Vaihemäentie 10 A

21250 Masku

p. 02 439 2111

info@neuroliitto.fi

neuroliitto.fi



SISÄLLYS

JOHDANTO	4
ANATOMINEN TAUSTA JA SYNTYMEKANISMI.....	4
OIREET	5
HOITO	5
ESIINTYVYYS.....	7
VERTAISTUKEA	7
"TASAPAINO ARKEEN LÖYTYI"	9
"ILOA TUOTTAVA TEKEMINEN AUTTAA KIVUN KANSSA"	14
"TEOT RATKAISEVAT"	18

JOHDANTO

Tarlovin kysta on selkärangan alueella sijaitseva hermojuuren ympärillä oleva nestemäinen kertymä, joka saattaa puristaa selkäytimen hermokanteita aiheuttaen hermojuurivaurioita ja neurologisia oireita.

Tämä opas kertoo Tarlovin kystien taustasta, oireista ja hoitomuodoista sekä jakaa vertaistarinoita sairastavilta ja heidän läheisiltään.

ANATOMINEN TAUSTA JA SYNTYMEKANISMI

Selkärangan hermojuuret lähtevät nikamien välistä ulos vyöhykkeittäin. Ne muodostavat joko yksinään tai yhdessä muiden hermojuurten kanssa vartalon eri puolille ohjautuvat ääreishermot.

Hermojuuria ympäröivät selkäydinkalvon muodostamat juuritupet, jotka ”hihamaisesti” suojaavat hermojuuria ja estävät samalla selkäydinkanavassa olevan aivo-selkäydinnesteen leviämisen keskushermoston ulkopuolelle.

Yleensä juurituppi on vain hieman hermojuurta paksumpi ja muodostaa päättyessään nestetiiviin ”hiansuun”, josta vain hermojuuri pääsee ulos. Satunnaisesti juurituppi leviää poikkeuksellisen laajaksi ”pussihihaksi”, jolloin puhutaan **juurituppikystasta eli Tarlovin kystasta**. Nimitys tulee amerikkalaisesta neurokirurgi Isadore Tarlovista, joka ensimmäisenä kuvasi nämä kystat vuonna 1938. Juurituppikystia kutsutaan kirjallisuudessa myös **perineuraalisiksi kystiksi**.

Juurituppikystia voi esiintyä kaikkialla hermojuurten yhteydessä eli kaularangan, rintarangan ja lannerangan alueella. Valtaosa sijaitsee kuitenkin aivan selkäydinkanavan pohjalla ristiluun alueella, jolloin puhutaan sakraalisista kystista. Kystia voi olla yksi tai useampia.

Syntymekanismi on jossain määrin epäselvä, mutta joissakin tapauksissa niiden oletetaan syntyvän juuritupen poikkeavan kalvorkanteen seurauksena, jolloin aivo-selkäydinneste pääsee työntymään juurituppeen, mutta ei pääse enää palaamaan sieltä selkäydinkanavaan. Näin juurituppi laajenee hitaasti vuosien kuluessa ja voi jopa aiheuttaa kovertumaa ristiluuhun.

OIREET

Valtaosa selkärangan kuvantamistutkimuksissa esiin tulevista pienistä Tarlovin kystista on oireettomia sattumalöydöksiä. Yleensä alle 1 cm:n läpimittainen kysta ei aiheuta oireita.

Selvästi oireiset kystat ovat lähes poikkeuksetta huomattavan kookkaita. Oireiden syynä on kasvavan kystan muihin hermojuuriin tai luisiin rakenteisiin kohdistama paine luisessa sakraalikanavassa. Tyypillisiä oireita ovat syvä pakarikipu, tuntohäiriö lantion pohjassa ja reisien sisäpinnalla, virtsaamisvaikeudet, ulosteen karkailu ja seksuaalitoimintojen häiriöt. Oirekuvaan voi liittyä alaraajassa tuntuva kipu, mutta se ei yleensä ole hallitseva oire.

HOITO

Alaselässä ja alaraajassa tuntuvien kipujen taustalla voi olla useita eri syitä. Tilastollisesti on todennäköisempää, että kipujen taustalla on jokin muu syy kuin kuvauksella todettu juurituppikysta. Oireiset juurituppikystat ovat huomattavan harvinaisia, mistä syystä hoitolinja-arviot pitäisi tehdä erikoissairaanhoidossa.



Alkuvaiheessa kipua pyritään hoitamaan tulehduskipulääkkeillä ja tarvittaessa hermokipulääkkeillä. Mikäli oirekuvassa on mukana merkkejä sakraalisten hermojuurten toiminnanhäiriöstä, kuten lantion pohjan tai reisien sisäpinnan tuntohäiriö, virtsaamisvaikeudet tai ulosteen karkailu, harkitaan kajoavia hoitokeinoja.

Suhteellisen uutena kajoavana hoitokeinona on tuotu esiin kystan tyhjennys neulalla tietokonetomografia-ohjauksessa, minkä jälkeen kysta täytetään kudoksiimalla. Ristiluun kohdalla luinen seinämä muodostaa kuitenkin esteen tämän hoitomuodon käytölle. Suomessa kyseistä hoitomuotoa on toistaiseksi sovellettu varsin vähän, ja tutkimusten mukaan tämän hoitomuodon pitkäaikaistulokset ovat hieman huonompia kuin perinteisissä kirurgisissa menetelmissä.

Tarlovin kystien hoitoon on kehitetty lukuisia leikkausmenetelmiä, mikä todistaa sen, ettei yksittäistä ylivertaista menetelmää ole olemassa. Toimenpiteen tavoitteena on kuitenkin kystan avaus ja pienentäminen sekä aivo-selkäydinnesteyhteyden sulkeminen ilman, että hermojuuri vahingoittuu.

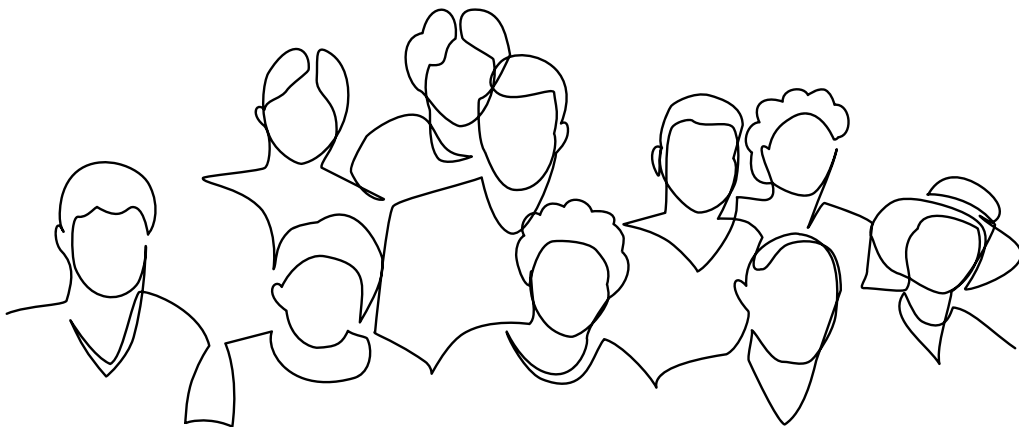
Leikkaukset ovat teknisesti haastavia, ja leikkaushaavan paranemisessa voi esiintyä ongelmia. Merkittävä osa toimenpiteeseen päätyvistä potilaista hyötyy toimenpiteestä neurologisten oireiden osalta. Kipuoireen käyttäytyminen on vaikeammin ennakoitavissa, ja osalla kivut jatkuvat muiden oireiden lievittymisestä huolimatta.

ESIINTYVYYS

Lapsilla juurituppikystat ovat äärimmäisen harvinaisia, mutta aikuisväestössä niitä esiintyy noin 4 %:lla ja varttuneemmissa ikäryhmissä jopa lähes 10 %:lla. Valtaosa kuvantamistutkimuksissa näkyvistä kystistä on oireettomia, niin sanottuja sattumalöydöksiä. Kystat ovat jonkin verran yleisempiä naisilla. Oireiset kystat alkavat useimmiten vaivata keski-iässä.

VERTAISTUKEA

Vaikka Tarlovin kystat ovat harvinaisia, myös vertaistukea on saatavilla. Sairastava tai hänen läheisensä voi halutessaan liittyä Neuroliiton **Tarlovin kystat** -verkostoon, ottaa yhteyttä Neuroliiton vertaistukijoihin sekä liittyä Facebookin keskusteluryhmään **Tarlovin kysta – Suomi**.





Kokemuksia arjesta Tarlovin kystien kanssa

”TASAPAINO ARKEEN LÖYTYI”

Vertaistuki on ollut Miralle tärkeänä apuna hänen opettellessaan toimimaan arjessa Tarlovin kystien kanssa. Myös huumori vie yli monesta tilanteesta.

Miran, 58, oireet alkoivat kuutisen vuotta sitten. Alaselkä alkoi kipeytyä erityisesti pitkään istuessa tai raskaita taakkoja nostellessa.

– Kävin monta kertaa työterveyshuollossa ja terveysasemalla. Vainojani tietysti hoidettiin iskiassärkynä tai muuna tavanomaisena selkäkipuna. Sain monta lähetettä fysioterapeutille ja ohjeita jumpata selkää ahkerasti sekä lisätä muutenkin liikuntaa, Mira kertoo.

Oireet kuitenkin vain pahenivat. Kipu alkoi säteillä koko oikeaan jalkaan raastavana hermosärkynä. Lannerangan ja pakaroiden alue puuttui useasti siten, että esimerkiksi vessahätää oli vaikea tunnistaa ajoissa.

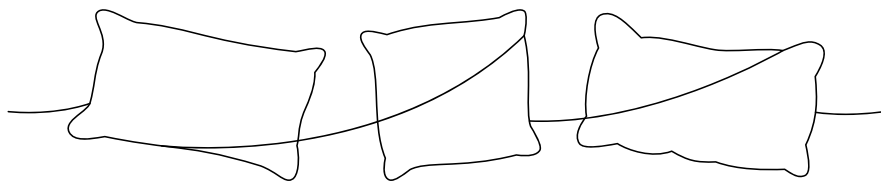
– Vertasin tuntemuksiani tuttujen ihmisten niin sanotusti tavallisiin iästä ja nikamien kulumisesta johtuviin selkävaivoihin. Tuli olo, että tämä on kyllä jotain muuta.

Miran selkä kuvattiin, ja löydöksenä olivat Tarlovin kystat. Edelleen lääkärit kuitenkin arvelivat, että oireiden syy on jokin muu.

– Heidän mielestään kystat olivat liian pieniä aiheuttaakseen niin pahoja oireita. Asiat menivät eteenpäin vasta, kun sain kuulla Tarlovin kystoihin erikoistuneesta lääkäristä ja pyysin lähetteen hänelle, Mira sanoo.

Tyyny aina mukana

Kävi ilmi, etteivät leikkaushoito tai kystien tyhjentäminen punktoimalla tule Miralla ainakaan toistaiseksi kyseeseen, sillä kystat sijaitsevat piilossa lannerangan nikamien sisällä.



Aiheeseen perehtyneen lääkärin löytäminen toi silti helpotusta tilanteeseen. Mira tunsu tulevansa vakavasti otetuksi, ja yhdessä voitiin miettiä keinoja selviytyä arjessa kivun, puutumisen ja muiden oireiden kanssa.

Lääkehoidoista tehokkaimmaksi on osoittautunut vahva hermokipulääke, jonka Mira ottaa aina iltaisin ennen nukkumaanmenoa.

– Lääke väsyttää niin paljon, ettei käyttö päivällä onnistu. Mutta illalla otettuna se auttaa saamaan kunnon yöunet. Monet yleisimmät särkylääkkeet eivät oikein sovi minulle, joten päivisin täytyy käyttää muita keinoja selviytyä oireiden kanssa, Mira sanoo.

Erilaiset pehmusteet ja tuet ovat arjessa ahkerassa käytössä. Makuulla jalkojen väliin tueksi asetettu tyyny auttaa löytämään hyvän nukkuma-asennon.

– Autoa ajaessa minulla on aina tyyny pehmusteena pepun alla. Ajan mieluummin itse kuin istun kyydissä, sillä siinä saa paremmin säädettyä asentoa sopivaksi. Ja vaikkapa teatterissa minulla on mukana tyyny tueksi selän taakse, Mira kertoo.

Tärkeä työterveysneuvottelu

Mira työskentelee lähihoitajana mielenterveys- ja päihdekuntoutujien yksikössä. Tehdessään kirjauksia tietokoneen ääressä hän asettaa työtuelle aina reikätyynyn.

– Myös pitkät palaverit istuen ovat myrkkyä selälle. Nykyään työkaverit jo tietävät, miksi minä seison tai liikuskelen ympäriinsä kokouksissa.

Myös muita sopeutuksia työtehtäviin on täytynyt miettiä. Mira on esimerkiksi luopunut raskaimmista nosteluista.

– Yksi pulma on pakettiauto, jota käytämme töissä asiakkaiden kuljettamiseen. Sen ajaminen ei tunnu selässä hyvältä, ja kyydissä istuminen on vielä pahempaa. Yhdessä onkin sovittu, ettei minun tarvitse lähteä mukaan pitkiin kuljetusreissuihin.

Mira kiittää ylipäänsä työnantajan ja lähiesihenkilön antamaa tukea. Hänelle järjestyi työterveysneuvottelu, jossa tarvittavia mukautuksia työtehtäviin pystyttiin käymään läpi hyvässä hengessä.

– Joku lääkäri on joskus ehdottanut sairauslomaakin, mutta eihän kotona odottelu tähän auta mitään.

Myös työtovereiden suhtautuminen on nykyään ymmärtävää ja empaattista. Ennen diagnoosin saamista kommentit eivät aina olleet yhtä kannustavia.

– Osa työkavereista ehkä ajatteli, etten vaan viitsi tehdä raskaimpia tehtäviä. Eivätkä juuri paremmilta tuntuneet sinänsä hyvää tarkoittavat neuvot ja tsemppaukset. Ärsyttää kuulla sadatta kertaa, että liike on lääkettä, kun on kovissa kivuissa.

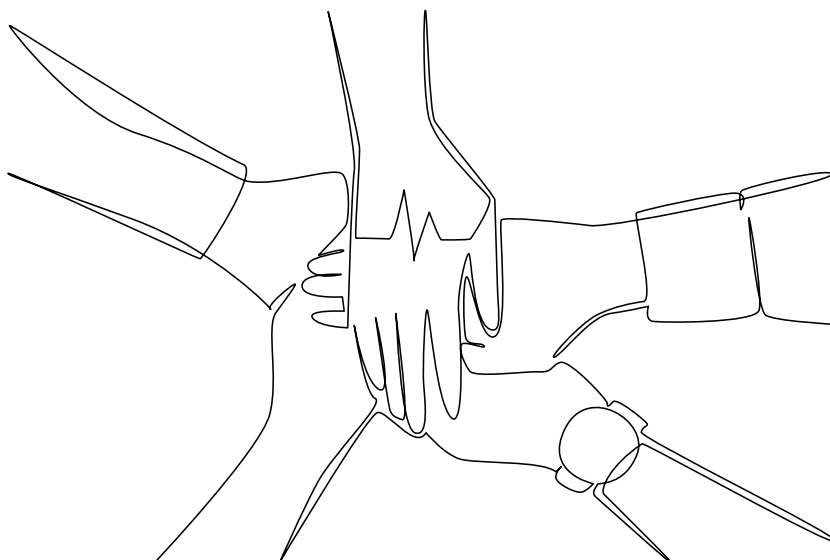
Vertaistukea Facebookista

Tärkeä apu on ollut vertaistuen löytäminen. Miran lähisukulaiselta on niin ikään diagnosoitu Tarlovin kystat. Sukulaisella sairaus aiheuttaa vielä pahempia oireita.

– Soittelemme tai viestittelemme oikeastaan päivittäin näistä asioista. ”Mitenkäs perse tänään jaksaa” on meillä ihan vakiokysymys toisillemme. Vertaisen kanssa ei tarvitse hienostella, Mira nauraa.

Kaksikko on muun muassa osallistunut yhdessä viikkoon Rokuan kuntoutuskeskuksessa. Kohtaamiset muiden kurssilaisten kanssa antoivat paljon ajateltavaa.

Lisäksi Facebookin Tarlovin kystat -ryhmästä on muodostunut Miralle tärkeä yhteisö. Keskustelu siellä on hänen mukaansa enimmäkseen erittäin asiallista ja kannustavaa.



– Tuntui lohdulliselta huomata, että meitä onkin näin paljon. Ja ryhmä kasvaa jatkuvasti, kun tietoisuus sairaudesta lisääntyy.

Ryhmässä jaetaan paljon käytännön vinkkejä ja kokemuksia. Moni jäsen on esimerkiksi löytänyt hyvän hoitavan lääkärin ryhmän avulla. Mira kertoo, että nykyään parhaimmalta hänestä itsestään tuntuu, kun pystyy tukemaan jotakuta hiljattain sairastunutta.

Voimaa läheisistä

Tällä hetkellä selkäoireet vaikuttavat Miran arkeen vaihtelevasti. Aina välillä tulee huonompia päiviä. Silloin oleminen ei tunnu hyvältä sen paremmin istuen, seisten, maaten kuin liikuskellenkaan.

Mira uskoo, että jokainen pitkäaikaisista säryistä kärsivä tunnistaa kivun lamauttavan vaikutuksen. Kivun ollessa päällä ei pysty tekemään mitään mukavaa, joka saattaisi viedä ajatukset toisaalle. Kipu yhdessä kohdassa sitä paitsi säteilee helposti jännityksinä kaikkialle kehoon.

– Mutta yleisesti sanoisin, että olen aika hyvässä balanssissa sairauteni kanssa. Enimmäkseen pärjään työssä ja kotona.

Selkäoireet rajoittavat esimerkiksi pidempien matkojen tekemistä. Mutta jokavuotinen reissu Lappiinkin onnistuu, kun tauot ajamiseen vain suunnittelee hyvin ja varaa perille päästyä aikaa lepäämiseen.

Voimaa antavat ennen kaikkea läheiset ihmiset: jo aikuistuneet lapset, puoliso, ystävät ja sukulaiset. Käsityöt ja lukeminen ovat mieleistä ajankulua.

– Kuntoa pidän yllä lähinnä kävelemällä. Kipeämpinä päivinä pitää vaan tehdä lyhyempi lenkki. Myös lavatansseissa on kiva käydä.

Ei kannata verrata

Tärkeää on niin ikään huumori.

– Eihän sitä välillä voi muuta kuin nauraa. Porukoita yleensä huvittaa kovasti, kun sanon ettei peppu puutuneena kannata pieraista, ellei ole kotona ja vaihtovaatteet lähellä. Muutenkin kaupungilla kulkiessa on aina tiedettävä, missä on lähin vessa.

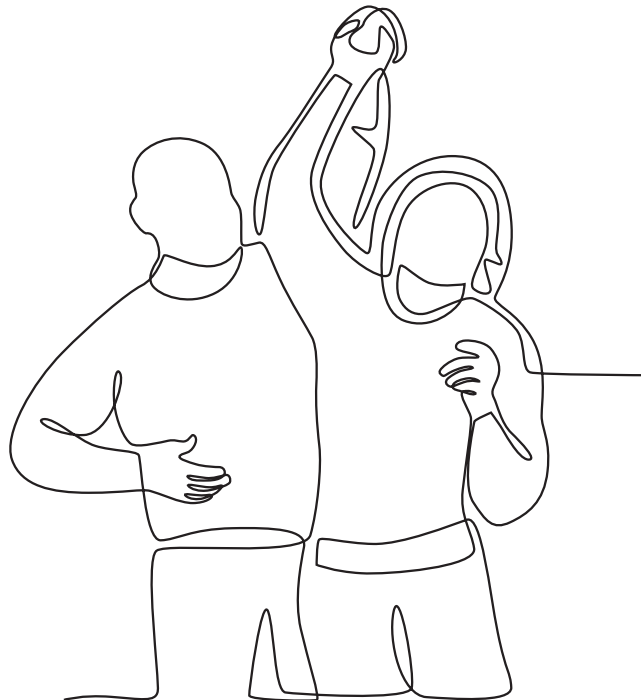
Mira kannustaa tiedon ja tuen etsimiseen kaikkia, joiden elämään Tarlovin kystat vaikuttavat.

– Tämä on vielä aika uusi asia monelle ammattilaisellekin. Siksi ei olekaan pakko tyytyä ensimmäisiin neuvoihin, elleivät ne tunnu toimivan.

Hän suosittelee vertaistukea lämpimästi. Miran mielestä itseä ei silti kannata verrata liikaa edes muihin täsmälleen samaa sairautta sairastaviin.

– Jokaisen kivut ovat yksilöllisiä. Vain ihminen itse tietää, mihin hänen voimansa tänään riittävät ja mikä onnistuu.

Läheisille Miran mielestä hyvä ohjenuora on tarjota enemmän tukea ja vähemmän neuvoja. Luotettavaa tietoa sairaudesta toki kannattaa etsiä.



”ILOA TUOTTAVA TEKEMINEN AUTTAA KIVUN KANSSA”

Leikkaus vei osan Sofian kivuista. Esimerkiksi jooga, mielikuvaharjoitukset ja kulttuurielämykset auttavat saamaan ajatukset pois oireista.

Sofian, 69, selässä oli ollut ongelmia nuoresta asti, mutta kymmenisen vuotta sitten alkoivat uudenlaiset oireet alaselän alueella.

– Uusi särky oli jotenkin ilkeämpää. Se säteili esimerkiksi sisäreiteen ja lantionpohjaan. Selkä kuvattiin, ja löydöksenä olivat Tarlovin kystat. Lääkäreiden mielestä ne eivät kuitenkaan selittäneet kipuja, Sofia kertoo.

Säryt äityivät lopulta erittäin pahoiksi muutama vuosi sitten, kun Sofia aloitti kuntosaliharjoittelun. Hän hakeutui yksityispuolelle aiempaa tarkempaan kuvantamistutkimuksiin.

– Etsin sopivaa asiantuntijaa, ja löysinkin pätevän neurokirurgin. Minulle tehtiin tavanomaista tehokkaampi 3T-magneettikuvaus. Neurokirurgi totesi kuvia tutkittuaan, että tilanne oli vakava. Hermojuuriaukkoa puristi kolme kystaa, ja lisäksi luuhun on kovertunut kuoppa. Yksi kysta roikkui selkäytimen päässä, Sofia kertoo.

Hän sai lähetteen yliopistosairaalaan, jossa neurokirurgi halusi varmentaa diagnoosin naistentaudeissa tehtävällä pudentaalihermon puudutuksella. Diagnoosi varmistui, ja neurokirurgin kanssa käytiin läpi tulevan leikkauksen mahdollisia riskejä ja hyötyjä.

– Olin valmis mihin tahansa, jos vain hermosärkyyn saataisiin edes pieni apu. Samalla olin helpottunut, koska minut otettiin vihdoin vakavasti ja kipuihin löytyi syy, Sofia sanoo.

Hyväksyntää, ei alistumista

Leikkaus tehtiin, mutta kaikkia kolmea hermojuuriaukossa kiinni olevia kystia ei voitu operoida. Yksi saatiin tyhjennettyä ja liimattua kudoslaimalla, toinen puhkesi, mutta saatiin yhdistettyä selkäydinnesteen kiertoon, ja kolmas jätettiin entiselleen vaikean sijainnin vuoksi.

Jo leikkauksen jälkeisenä päivänä Sofia huomasi, leikkauskivuista huolimatta, että sisäreiden hermosärky oli poissa.

Toipumisen jälkeen ilmeni, että muut lantionpohjan ja genitaalialueen hermokivut pysyivät samanlaisina kuin ennen. Sofia on kuitenkin helpottunut siitä, että yksi osa raastavista hermokivuista on poissa.

– Täyttä kivuttomuutta en odottanut, eikä sitä kyllä luvattukaan. Pienikin helpotus on silti iso juttu.

Vakavat lääkeaineallergiat rajoittavat muuta hoitoa. Sofialla on päivittäisessä käytössä allergioiden ehdoilla suunniteltu opiaattipohjainen kivunhoito. Särkyjen määrä ja vaikeusaste vaihtelevat päivittäin, mutta kokonaan kivutonta hetkeä ei Sofian mukaan ole oikeastaan koskaan.

Hän kertoo tehneensä paljon ajatustyötä tottuakseen ajatukseen loppuelämästä kivun kanssa.

– Olen hyväksynyt tilanteen. En kapinoi sairauttani vastaan, mutta en myöskään ole alistunut. Kehoni on tällainen, enkä luultavasti istu normaalisti enää koskaan. Ihminen on kuitenkin paljon muutakin kuin kehonsa.

Sofia kertoo, että hänen mottonsa ovat kirjailija Eija Partasen sanat: vaikean hyväksymisestä syntyy elämisen helppous.

– Joskus hermokipujen pahentuessa tulee väkisinkin mieleen, onko elämä elämisen arvoista. Niinpä minäkin niinä hetkinä saatan pudota hetkeksi montun pohjalle, mutta sieltä tie on ylöspäin, ja elämä jatkuu.

Helpotusta fysioterapiasta

Apua ovat tuoneet useiden ammattilaisten neuvot. Fysioterapiassa Sofia on käynyt jo noin 20 vuotta. Hän suosittelee lantionpohjan lihasten toimintaan perehtyneen fysioterapeutin etsimistä kaikille, joille Tarlovin kystat aiheuttavat samantyyppisiä oireita kuin hänelle.

– On ehdottoman tärkeää, että fysioterapeutti pystyy auttamaan tämän alueen lihasten rentouttamisessa ja vahvistamisessa.

Toinen erittäin hyödyllinen apu on ollut psykofyysinen fysioterapia. Sofia kannustaa kaikkia kipupotilaita ainakin kokeilemaan sitä.

Hän kuvailee, että psykofyysisessä fysioterapiassa on etsitty yhdessä keinoja pärjätä kivun kanssa. Terapiaan kuuluu paljon keskustelemista kivun asteista ja vaikutuksista erilaisissa tilanteissa. Lisäksi tehdään fyysisiä harjoituksia terapiamatolla sekä mielikuva- ja hengitysharjoituksia.

– On oikeasti kiehtovaa tutustua tällä tavoin omaan kehoon, mielen ja niiden yhteyteen. Yritän ymmärtää kivun syvempää merkitystä. Meditoin ja käytän henkisiä voimavaroja selviämiseen, Sofia kertoo.

Kipuun apua ovat tuoneet niin ikään yin-jooga ja äänimaljarentoutus. Yin on erittäin lempeä ja rahoittava joogamuoto. Äänimaljarentoutus puolestaan on ryhmässä pidettävä syvärentouttava menetelmä.

– Liikunta ylipäänsä on välttämätöntä, että pysyy toimintakykyisenä. Käyn kuntosalilla kivun sallimissa rajoissa. On vain hyväksyttävä, että treenistä seuraa usein särkyjen paheneminen hetkeksi.

Nauru ja keveys lievittävät

Sofia määrittelee, että lääkkeetöntä kivunhoitoa on lisäksi kaikki mukava tekeminen. Kivat ja mielenkiintoiset asiat saavat ajatukset pois säystä, joten Sofia yrittää mahdollistaa niitä jokaiseen päivään.

– Kaikilla on se oma juttunsa. Itse nautin monenlaisesta kulttuurista ja taiteesta. Käyn esimerkiksi elokuvissa, teatterissa ja taidenäyttelyissä.

Sofian kätevä käytännön vinkki on valita teatteri- tai konserttisalis- sa aina reunapaikka. Näin esityksen pimeydessä voi nousta jaloittelemaan ja verryttelemään selkää muita häiritsemättä.

Harrastuksiin kuuluvat myös maalaaminen, piirtäminen, neulominen ja kaikenlainen käsillä tekeminen. Niin ikään läheisten ihmisten seura auttaa miettimään muita asioita kuin selkävaivoja. Sofia jäi taannoin leskeksi, mutta hän tapaa mahdollisimman usein ystäviä ja aikuisia lapsiaan.

– Nauruhan on loistavaa lääkkeetöntä kivunhoitoa. Ja mitä mustempaa huumori on, sitä parempi.

Unilääkkeet eivät sovellu Sofialle, mutta äänikirjojen kuunteleminen illalla sängyssä on osoittautunut hyväksi keinoksi rentoutua iltaisin.



– Olen puolen vuoden aikana kuunnellut 50 äänikirjaa. Olen kuuntelijana kaikkiruokainen dekkareista filosofiaan, Sofia mainitsee.

Ylipäänsä hänen mielestään arkeen kannattaa kerätä mahdollisimman paljon kaikkea kaunista ja kepeää. Kivun vangiksi ei tarvitse jäädä.

– Keveys on hyväksi ihmiselle. Mitä raskaampaa elämä on, sitä enemmän sitä tarvitsee. Mielikin piristyy, kun vaikkapa meikkaa hiukan ja pukee ylle jotakin kivaa. Tai mitä nyt milloinkin ilokseen keksii.

Sinnikkyyttä avun hakemiseen

Nyt Sofia on jo eläkeiässä. Työvuosinaan hän pystyi työskentelemään perheyrietyksessä voimnin ja kipujen sallimissa rajoissa.

Liikkuminen onnistuu enimmäkseen ilman apuvälineitä, mutta autossa on aina mukana kyynärsauvat kävelymatkojen varalta.

– Yritän olla käyttämättä sauvoja, että liikuntakyky pysyisi yllä. Välillä kuitenkin vasen jalka tahtoo pettää alta, Sofia kertoo.

Kotona hän hoitaa askareita vähän kerrallaan ja pitää sopivasti taukoja. Ja aina kun on tiedossa jotakin pitkää istumista vaativaa, edeltävä ja seuraava päivä on syytä pyhittää lepäämiseen.

Sofia toivottaa sinnikkyyttä ja valoisaa mieltä kaikille vertaisille. Hän itse on löytänyt tukea Facebookin Tarlovin kystat -ryhmästä ja huomannut, että moni on kokenut samoja asioita.

– Tieto Tarlovin kystista ja niiden aiheuttamista oireista on edelleen vähäistä, mikä aiheuttaa helposti vähättelyä ammattilaisissa. Mutta ensimmäiseen tai toiseenkaan lääkärin näkemykseen ei ole pakko tyytyä, vaan avun hakemista kannattaa jatkaa. Jos on mahdollista, käynti yksityisellä neurokirurgilla voi viedä diagnostiikkaa ja hoitoa eteenpäin.

Sofia toivoo, että erityisesti radiologien tietämys Tarlovin kystista ja niiden vaikutuksista lisääntyisi. Kuvantamistuloksia tulkitseva ammattilainen on tärkeä portinvartija, kun selkävaiuista ja raajoihin heijastuvista oireista kärsivä hakee apua.

Muutoin Sofian mielestä olisi hyvä pyrkiä hyväksymään, ettei elämästä ehkä tullutkaan sairauden vuoksi tarkalleen sellaista kuin oli ajatellut. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö arki voisi olla monin tavoin hyvää ja antoisaa.

– En koe pettymystä, vaikka jokin ei onnistu kipujen vuoksi. Sitten teen jotakin muuta yhtä mukavaa. Ja haaveita pitää aina olla.

”TEOT RATKAISEVAT”

Jarmon mielestä hänen tehtävänsä läheisenä on ottaa vastuuta perheen arjesta, kun kivut rajoittavat puolison toimintakykyä. Tärkeää on silti saada myös omaa aikaa.

Jarmon puolison **Kirsin** sairastelu alkoi nelissäkymmenissä hieman sen jälkeen, kun perheen nuorempi lapsi oli syntynyt. Ensimmäiset oireet olivat lähinnä huimausta ja tasapainovaikeuksia.

Syytä etsittiin pitkään, ja lopulta Kirsiltä löytyi kuulohermion kasvain. Se poistettiin vaativassa ja pitkässä leikkauksessa. Pian alkoivat kuitenkin voimakkaat pääkivut.

– Taas ravattiin tutkimuksissa, eikä selitystä tuntunut löytyvän. Päänsäryt olivat kammottavat, Jarmo muistelee.

Kirsi yritti kivuista huolimatta jatkaa työssä. Sairauspoissaoloja tuli yhä enemmän, ja Kirsi siirtyi osa-aikaiseen työntekoon. Lopulta sairauseläke oli ainoa vaihtoehto.

– Eläkelausunnon saaminen lääkäriltä oli sekin oma pitkä prosessinsa. Noista ajoista jäi päällimmäiseksi vaikutelma, ettei oikein kukaan ammattilainen nähnyt kokonaisuutta. Jokainen asiantuntija vain katseli omaa kapeaa erikoisalaansa, Jarmo pohtii.

Seuraavaksi alkoivat selkäkivut. Lopulta magneettikuvat yksityispuolella ja vertaistuki johdattivat oikeille jäljille. Kirsiltä löydettiin kookkaat Tarlovin kystat, jotka olivat jo syövyttäneet ristiluuta.

Kivunhoitoon lisää osaamista

Kirsille tehtiin leikkaus, jossa kystat tyhjennettiin ja yhteys selkäydinkanavaan tukittiin. Toimenpide onnistui, ja aluksi pää- ja selkäkivut helpotui. Parin vuoden jälkeen oireet kuitenkin palasivat suurelta osin, sillä leikkausalueen yläpuolella sijaitsevat kystat olivat suurentuneet. Lisää kystoja löytyi hermojuurista pitkin selkää.

Kirsin oireet ovat vaikuttaneet koko perheen arkeen monin tavoin.

– Apua kipuihin on yritetty löytää kaikin mahdollisin keinoin. Opiaatit tuovat jonkin verran helpotusta muiden lääkkeiden ohella. Kirsi haluaisi niistä eroon, koska on syönyt niitä jo kauan, Jarmo sanoo.

Kivunhoidon erikoisosaaminen ei hänen mielestään ole perusterveydenhuollossa läheskään riittävää. Yksityispuolelta apua on tuntunut

löytyvän paremmin. Sote-uudistuksen ja hyvinvointialueiden tulon jälkeen asiointi julkisessa terveydenhuollossa on muuttunut yhä hankalammaksi.

– Ennen sentään oli luottolääkäri, johon sai yhteyden tarvittaessa suoraan. Tämä nykyinen malli ei toimi kroonisilla kipupotilailla, joilla usein on myös liitännäissairauksia. Lääkäreitä sinänsä Kirsi kyllä kehuu.

Pakeneminen ei vaihtoehto

Jarmo kuvailee itse puolisona tuntevansa voimattomuutta hetkinä, joina Kirsi selkeästi kärsii kivuista.

– Särkyjä en pysty poistamaan. Olen siis ajatellut, että parhaiten voin auttaa ottamalla vastuuta kodista. Niin tein myös silloin, kun Kirsin sairaus aikoinaan puhkesi. Ei siinä ollut kahta sanaa.

Perheen lapset olivat tuohon aikaan vielä pieniä. Jarmo kertoo, että hänen piti esimerkiksi opetella laittamaan ruokaa.

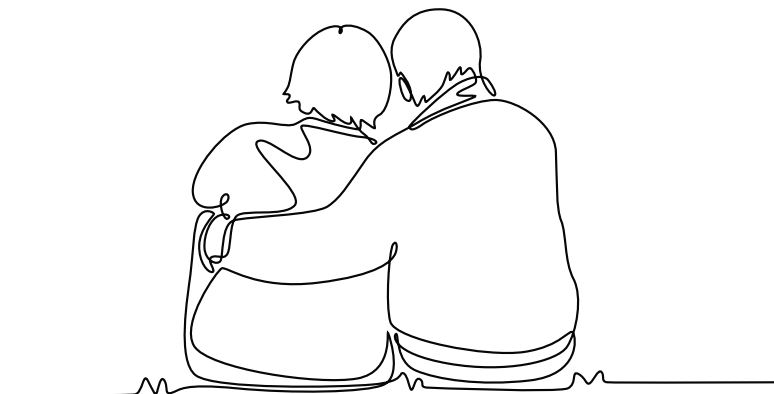
– En ollut aiemmin kokannut oikeastaan lainkaan. Hengissä on silti selvitty. Lohikeitto ja makaronilaatikko onnistuvat oikeinkin hyvin.

Nyt myös Jarmo on ollut jo useita vuosia eläkkeellä. Perheen lapset ovat aikuistuneet ja muuttaneet omilleen.

– Jossain vaiheessa tuli varmaan turhan paljon paettua työntekoon. Mutta osin se oli pakkokin perheen talouden vuoksi, Jarmo pohtii.

Pysyminen puolison rinnalla on Jarmon mukaan ollut aina itsensäselvä valinta.

– Ei ole eroaminen ja pakeneminen avioliitosta sairauden vuoksi käynyt mielessä. Minusta se olisi raukkamainen teko. Fakta on, että kivut rajoittavat fyysistä rakkauselämää. Mutta ei maailma siihen kaadu.



Sopivasti tilaa ja vapautta

Perheenjäsenen kroonisen sairauden värittämässä arjessa on Jarmon mielestä tärkeää löytää sopiva tasapaino yhteisen ajan ja itsenäisyyden välille. Tämä ei ole aivan yksinkertaista.

– Kivuista kärsivä osapuoli ei halua sitoa ja kuormittaa liikaa toista. Omat menot ovat terveelle puolisolalle välttämätön henkireikä, mutta niistä saattaa tuntea syyllisyyttä. Itsensä ja omien tarpeiden unohtaminen ei kuitenkaan palvele perheen kokonaisuutta, Jarmo miettii.

Hänelle itselleen tärkeitä virkistymiskeinoja ovat vuosien varrella olleet esimerkiksi purjehdusharrastus ja tapaamiset ystävien kanssa.

– Olemme Kirsin kanssa kiinteästi yhdessä, mutta annamme toisillemme myös tilaa ja vapautta. Hänellä on oma tärkeä yhteisönsä erityisesti netissä ja minulla omat juttuni. Paljon silti olemme ja teemme yhdessä Kirsin voinnin mukaan. Pidämme molemmat esimerkiksi teatterissa käymisestä.

Verkon vertaistuki on Jarmon mielestä tarpeellista siksikin, että ainoana kuuntelevana korvana toimiminen voisi lopulta käydä puolisolalle liian kuormittavaksi.

– Kirsille on lisäksi tärkeää, että hän voi nykyään antaa vuorostaan tukea ja vinkkejä muille.

Ikuinen optimisti

Päällimmäisinä Jarmon mielessä ovat joka tapauksessa elämän ja avioliiton positiiviset puolet. Hän luonnehtii olevansa pohjimmiltaan optimisti, joka uskoo asioiden lopulta lutviutuvan.

Puolisostaan Jarmo puhuu erittäin kauniisti ja arvostavasti. Hän kutsuu Kirsiä todelliseksi sankariksi ja taistelijaksi.

– Kun Kirsin näkee, ei ikinä uskoisi hänen tilannettaan. Päivät ovat erilaisia, ja välillä voimia riittää hyvinkin kaupungilla kiertelemiseen ja sosiaaliseen elämään.

Läheisen sairaus on Jarmon mielestä opettanut hänelle itselleen esimerkiksi kärsivällisyyttä ja empaattisuutta. Silmät ovat avautuneet sille, miten moni ihminen yhteiskunnassa tarvitsee muiden tukea.

Myös oma sydäninfarkti kymmenisen vuotta sitten pysähdytti. Jarmo on muuttanut elintapojaan ja onnistunut pudottamaan painoa. Hän vannookin nykyään ehdottomasti säännöllisen liikunnan nimiin.

– Olossa ja kehossa tuntee heti, kun ei ole päässyt hetkeen liikku-
maan. Uskonkin, että myös Tarlovin kystoja sairastavien ja muiden
kipupotilaiden liikkumiseen ja kuntoutukseen kannattaisi satsata. Kir-
sikin kuntoilee kotona parhaansa mukaan: kävelee juoksumatolla ja
jumppaa.

Jarmo toivottaa voimia kaikille, joiden elämään oma tai läheisen
sairastuminen Tarlovin kystoihin vaikuttaa. Puolisolta tilanne vaatii
hänen mielestään ennen kaikkea valmiutta ottaa vastuuta käytännön
arjesta.

– Sairastuneen puolisolle sanoisin, että hoida ne kotihommat – älä-
kä tee siitä numeroa. Tsemppipuheet eivät vie kipua pois, vaan konk-
reettiset teot ratkaisevat.



neuroliitto.fi