



OPAS
HYVÄÄN
ARKEEN

Guillain-Barrén oireyhtymä

Tietoa ja kokemuksia



NEUROLIITON JULKAISUJA

GUILLAIN–BARRÉN OIREYHTYMÄ – TIETOA JA KOKEMUKSIA

Neuroliiton julkaisusarja n:o 46
1. painos 2017

ISBN-13 978-952-9797-94-3
ISBN-13 978-952-9797-95-0 (pdf)

Asiantuntijakirjoittaja: LL Mika Saarela
Haastattelut: Olli Lönnberg

Kiitämme kaikkia kokemuksiaan jakaneita.
Kertomuksissa esiintyvien henkilöiden nimet on muutettu.

Kuvat: Shutterstock
Taitto: Minna Heikkilä, Olli Lönnberg



Guillain–Barrén oireyhtymä – tietoa ja kokemuksia
Neuroliitto ry
Vaihemäentie 10
21250 Masku
puh. (02) 439 2111
info@neuroliitto.fi
www.facebook.com/neuroliitto
www.neuroliitto.fi

SISÄLLYSLUETTELO

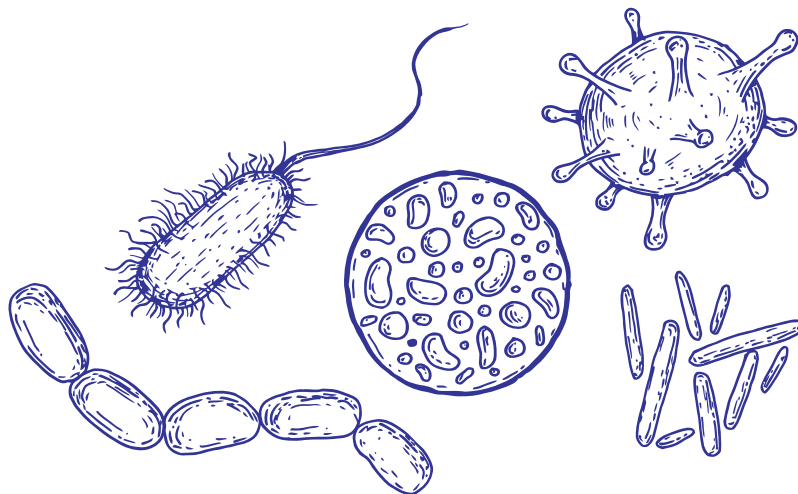
GUILLAIN–BARRÉN OIREYHTYMÄ	4
 Lähes täydellisesti toipuneen tarina.....	 10
 ONNI MATKASSA.....	 I I
 Kokemuksia elämästä jälkitilan kanssa.....	 13
 NUORELLE PERHE ON TÄRKEÄ TUKI.....	 14
METALLIMIEHEN HERMOSÄRKY.....	16
TANSSI EI LOPU	19
OMAINEN RINNALLA	22
 Suositeltavia lähteitä	 26

GUILLAIN–BARRÉN OIREYHTYMÄ

Guillain–Barrén oireyhtymä (GBO) eli polyradikuliitti eli monihermojuuritulehdus on tulehduksellinen sairaus, jota esiintyy kaikissa ikäryhmissä. Vuosittainen ilmaantuvuus lapsilla on alle yksi sairastunut 100 000 lasta kohden ja ikääntyneillä lähes kolme sairastunutta 100 000 asukasta kohden.

GBO:n täsmällistä mekanismia ei tunneta, mutta kyseessä on sairastuneen henkilön kehon oman puolustusjärjestelmän ja ulkopuolisen tekijän yhteisvaikutus. Ulkopuolisena laukaisevana tekijänä voi toimia virus, bakteeri tai muu puolustusreaktion laukaiseva tekijä. Tunnetuin yksittäinen tekijä on suolistotulehduksen aiheuttava kampylobakteeri (*Campylobacter jejuni*). Kyseisellä bakteerilla on toisinaan samanlaisia rakenteita kuin ihmisen hermojuurissa, jolloin elimistön tuottamat vasta-aineet, jotka on ohjelmoitu kampylobakteeria vastaan, tunnistavat väärin saman signaalin hermorakenteissa ja aiheuttavat tulehdusreaktion hermojuurissa. Koska suurin osa kampylobakteeriin sairastuneista ei saa monihermojuuritulehdusta, tarvitaan myös muita tekijöitä, joita ei vielä tunneta. Kampylobakteerin lisäksi *Mykoplasma Pneumoniae* ja *Borrelia Burgdorferi* -bakteereihin on liittynyt GBO-tyyppinen taudinkuva.

GBO:ta aiheuttavia viruksia ovat useat hengitystietulehduksia aiheuttavat virukset, lisäksi sytomegalovirus (CMV), Epstein–Barr-virus (EBV), influensa A -virus, HIV ja vesirokkovirus (VZV). Harvinaisissa tapauksissa GBO voi kehittyä rokotteen laukaisemana tai lymfoomaan,



sarkoidoosiin ja sidekudossairauteen liittyvänä samantyyppisenä oirekuvana.

Melko usein yhdestä neljään viikkoa ennen GBO-oireiden alkua on havaittavissa joko ylähengitystie- tai suolistotulehduksen oireita. Toisinaan hengitystulehduksen jälkeinen GBO-oireisto on suolistotulehduksen jälkeistä oireistoa lievempi.

Diagnoosi ja tautimuodot

Taudinmäärityksessä keskeistä on oirekuva, joka Guillain–Barrén oireyhtymän kohdalla sisältää etenevää lihasheikkoutta, tunto-oireita, kipua ja jännevenytysheijasteiden vaimenemista. Oirekuvan tunnistaminen voi olla haaste, sillä potilaan kokemat ja esille tuomat oireet voivat olla vain väsymystä, tasapainovaikeutta ja kipua. Oireyhtymästä tunnetaan neljä tautimuotoa: AIDP, AMAN, AMSAM ja Miller-Fisherin oireyhtymä.

GBO:n yleisin tautimuoto on akuutti inflammatorinen demyelinoiva polyneuropatia (AIDP). Se on äkillinen alaraajoista alkava nouseva tuntohäiriö-, kipu- ja lihasheikkousoireisto, johon voi liittyä aivohermo-oireita ja autonomisen hermoston toimintahäiriöitä (rytmihäiriötä, hikoiluhäiriötä, suolen toiminnan häiriötä ja verenpaineen vaihtelua). Tässä tautimuodossa esiintyy erilaisia vasta-aineita hermorakenteita kohtaan, ja tämän vuoksi vasta-aineita käytetään harvoin diagnostiikassa.

Harvinaisempi tautimuoto on hermoratavaurion aiheuttava akuutti motorinen aksonaalinen neuropatia eli AMAN. Tässä vaurioituneiden alueiden lihaskato tulee nopeammin, toipuminen on usein hitaampaa ja toipumisen taso jää heikommaksi.

Akuutti motorinen ja sensorinen aksonaalinen neuropatia (AMSAM) on harvinainen ja siihen liittyy usein AMANia voimakkaampi oirekuva.

Miller-Fisherin oireyhtymässä oireisto painottuu usein silmien liikehäiriöön, raajojen kömpelyyteen ja jännevenytysheijasteiden vaimenemiseen.

Taudinkulku

Guillain–Barrén oireyhtymän laukaiseva ulkopuolinen tekijä vaikuttanee yhdestä neljään viikkoa ennen neurologisten oireiden alkua. Yleisemmin oireisto etenee kahdesta neljään viikkoon maksimiinsa, jonka jälkeen seuraa viikon tai kahden viikon mittainen vakaa vaihe ja edelleen asteittainen toipuminen. Rajussa taudinkuvassa oireisto etenee hengitystukea vaativaan neliraajahalvaukseen parissa päivässä. Toipuminen kestää kuukausia, sen nopein vaihe kahdesta kuuteen kuukautta, mutta vaikeissa taudinkuvissa toipumista tapahtuu kahdesta kolmeen vuotta.

Osalla potilaista taudinkuva jää lieväksi, jolloin itsenäinen kävelykyky säilyy koko sairauden ajan. Tällöin taudin kulkuun vaikuttavaa hoitoa ei tarvita ja potilas toipuu täysin. Toisinaan, noin 5–25 prosentilla, tauti etenee hengityshalvaukseen, jolloin tarvitaan taudin kulkuun vaikuttavien hoitojen lisäksi hengityskonehoitoa.

GBO:n potilaskohtaista vaikeusastetta voi arvioida EGRIS-asteikolla, jossa arvioidaan kolmea tekijää:

- aikaa oireiden alusta sairaalaan saapumiseen,
- kasvohermojen tai nielun heikkoutta,
- lihasvoimaa.

Mikäli potilas ohjautuu sairaalaan kolme vuorokautta oireiden alusta, hänellä on nielemisvaikeutta ja lihasvoimat kaikissa raajoissa ovat vahvasti heikentyneet, hän tulee 65 prosentin todennäköisyydellä tarvitsemaan hengityskonetukea.

GBO harvoin uusiutuu. Mikäli lihasheikkousoireisto toistuu, on arvioitava, onko kyseessä samantyyppinen, kulultaan hitaampi, mutta uusiutuva sairaus eli krooninen tulehduksellinen demyelinoiva polyneuropatia (CIDP).

Hoito

Guillain–Barrén oireyhtymän hoidossa on tärkeää tukea ja pitää informoituna sekä potilasta että hänen perhettään. Keskeisessä osassa ovat myös liikkuminen sopivalla rasiustasolla, ravitsemus ja hyvä kivunhoito. Mikäli itsenäinen liikkuminen ei onnistu tai se on vahvasti uhattuna, tarvitaan taudinkulkuun vaikuttava hoito. Liikkumattoman potilaan



kohdalla laskimotulppien ennaltaehkäisy on tärkeää. Kuntoutuksessa on huomioitava potilaan ympäristö, harrastukset ja työ.

Potilaan ja perheen tukemisessa tärkeintä on sairaudesta ja taudin kulusta kertominen: mistä tila johtuu ja mitä itse kukin voi tehdä. Monista päivittäisistä, tärkeistä asioista joudutaan luopumaan tai tulee tarve saada apua päivittäisiin toimintoihin. Tässä on potilaan, perheen, hoitavan henkilökunnan ja muiden toimijoiden välinen luottamus ja yhteistyö keskeistä. Kaikki eivät tarvitse psykologia tai psykiatria, mutta useilla potilailla tai heidän perheenjäsenillään on ahdistuksen tai masennuksen oireita jossain sairauden vaiheessa.

Taudinkulkuun vaikuttavia hoitoja ovat laskimonsisäinen vasta-ainehoito (IVIG) ja plasmanvaihto. Tutkimusten perusteella nämä tehoavat, kun taudinkulku on etenevä ja potilas ei pysty liikkumaan itsenäisesti tai itsenäinen liikuntakyky vahvasti uhattuna.

Sairaalahoidon ajaksi kannattaa hankkia musiikkia, elokuvia tai äänikirjoja vastapainoksi osaston äänille, laitteiden hälytysäänille ja ilmastoinnin huminalle, sillä päivät ovat pitkiä.

IVIG-hoito toteutetaan viiden perättäisen hoidon sarjana. Plasmanvaihto toteutetaan pääosin viitenä hoitona niin, että väliin jää yhdestä kahteen välipäivää. Hoitomuodonvalintaan vaikuttavat taudinkuva, muut sairaudet ja paikalliset olosuhteet.

Kolmantena hoitomuotona on käytetty immunoabsorptio (IA) -hoitoa. IA-hoidossa verestä poistetaan IgG-vasta-aineet. Hoito on potilaalle vähemmän rasittava kuin plasmanvaihto, mutta toistaiseksi tulokset eivät ole olleet kannustavia.

Vaikeissa taudinkuvissa hoidosta huolimatta osalle jää merkittävä haitta-aste. Tutkimusta tehdään tehokkaampien hoitojen kehittämiseksi.

Mikäli potilaalla on autonomisen hermoston häiriöitä, seurataan aluksi verenpainetta ja sydämensykeä valvotuissa olosuhteissa. Vuodepotilaalla syvät laskimotukokset on ehkäistävä verenohennuslääkkein.

Kommunikointi muuttuu, jos joudutaan käyttämään hengityskonetta tai kasvohermot ovat halvaantuneet. Tällöin ovat tarpeen puheterapeutin opastamat kommunikaatiokeinot kuten läpinäkyvä kirjaintaulu. Henkitorviavannepotilailla (trakeostooma) voidaan käyttää kurkunpään vibraattoria, kun huulet toimivat riittävästi. Näin päästään puhumaan hengityskoneen aikaanakin.

Kipu on usein voimakasta hermosärkyä joko alkuvaiheessa tai toipumisen alkaessa, osalle särky jää voimakkaana pitkäksi aikaa. Tässä tulee käyttää neuropaattisen kivun hoitoja, usein vahvoja kipulääkkeitä ja kipuasiantuntijoiden osaamista. Ummetus haittaa useimpia potilaita. Ummetuksenestohoitoon on kiinnitettävä huomiota ennen kipulääkkeen aloittamista ja hoidon aikana.

Kuntoutuksessa on keskeistä fyysinen ja psyykinen kuntoutuminen sekä sopeutuminen uuteen toimintakykyyn ja arkeen. Tässä ei ole yhtä mallia, sillä taudinkuvat vaihtelevat. Myös ihmisten resilienssi eli toimintakyky haastavissa elämäntilanteissa vaihtelee: toiset löytävät itsenäisesti ratkaisuja, toiset tarvitsevat enemmän tukea ja rinnalla elämistä.

Ravitsemukseen tulee kiinnittää huomiota alusta lähtien. Mikäli ravitsemuksessa on puutteita, ne korjataan. Aina tulee turvata riittävä energian, proteiinien, kuitujen ja D-vitamiinin saanti.

Valtaosa potilaista tarvitsee kuntoutusta joko osasto-olosuhteissa tai avokuntoutusta alkuvaiheen sairaalahoidon jälkeen. Osa potilaista hyöttyisi pidempiaikaisesta fyysisestä kuntoutuksesta, jossa tarvittaessa huomioidaan myös psyykkinen hyvinvointi. Osa potilaista ei tarvitse ohjattua kuntoutusta, vaan voivat siirtyä itsenäiseen, asteittain voimistuvaan kuntoutukseen. Kaikki Guillain–Barré-potilaat hyötyvät kuntoutuksen alkuarviosta.

Ennuste

Nopein toipuminen tapahtuu vuoden sisällä, mutta toipuminen jatkuu vielä vuosia. Valtaosa, noin 70 % sairastuneista, toipuu täydellisesti tai lähes täydellisesti. 20 %:lle jää merkittäviä jäännösoireita. 5 % kuolee joko keuhkolaskimotukokseen, rytmihäiriöön tai muuhun syyhyn. Sairastuneen iällä, GBO:n puhkeamista edeltävällä oirekuvalla ja oireiston etenemisvauhdilla on merkitystä esimerkiksi kävelykyvyn toipumiseen.

Kävelykyvyn toipumista voidaan viitteellisesti arvioida EGOS-asteikolla, jossa arvioidaan:

- onko ikä alle vai yli 40 vuotta
- onko ollut ripulioiretta
- mikä taudin haitta-aste on kahden viikon kohdalla.

Jäännösoireina yleisimpiä ovat alaraajojen heikkous, kivut, kivuliaat puutumiset ja väsymys (fatiikki). Hollantilaisessa tutkimuksessa sairauten vuoksi valtaosa koki psykososiaalisen tilanteensa muuttuneen. 44 % oli joutunut muuttamaan harrastuksiaan sairastumisen vuoksi ja 15 % oli joutunut muuttamaan asuinpaikkaa jäännösoireen vuoksi. Valtaosa sairastuneiden läheisistä koki elämänlaatunsa heikentyneen. Pienellä osalla tutkimukseen osallistuneista oli myös masennusoireita ja ahdistuneisuutta.

Monet kokevat että vertaistuki auttaa sopeutumaan muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Vertaistukea on saatavilla sosiaalisessa mediassa sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Suomessa myös Neuroliitto tarjoaa GBO:n sairastaneille mm. vertaistukimahdollisuuksia.



Lähes täydellisesti toipuneen tarina

*70 % GBO:hon sairastuneista toipuu
täydellisesti tai lähes täydellisesti.*

ONNI MATKASSA

*Antti oli täyttänyt neljäkymmentä. Esikoisen syntymä oli muuttanut elämänrytmiä rajusti, mutta hän eli silti varsin tavallista elämää.
Sitten Guillain-Barrén oireyhtymä iski.*

Antti oli pitkällä lennolla, palaamassa kotiin. Hänellä oli kuumeinen olo, nukkuminen oli vaikeaa ja lihaksia särki. Myös jalat tuntuivat veteliltä eikä koordinaatio toiminut. Kotiin päästyään hän hakeutui lääkäriin.

Hänet otettiin sisään sairaalaan, missä häntä nesteytettiin päivän verran. Hänellä ei havaittu mitään refleksejä polvista alaspäin. Kun hän luhistui vessaan, otettiin selkäydinnäyte. Sen jälkeen GBO eteni oppikirjakaavan mukaan: jouluna kädet eivät enää toimineet, uudenvuodenaattona keuhkot pysähtyivät. Lääkärikin totesi, että miehessä ei toimi enää mikään.

Kahdeksan kuukautta hoidossa

Antti vietti hengityskoneessa neljä kuukautta. Vaikka tulehduksia oli vielä, kuntoutus aloitettiin hyvissä ajoin. Jalat eivät vielä liikkuneet omin voimin, mutta niitä jumpattiin silti. ”Varataan aivoissa tilaa sille liikkeelle”, Antti kertoo hänelle selitetyn. Hänellä oli kova halu kuntoutua, hän oli valmis taistelemaan.

Kun Antti pääsi tehohoidosta, hänet siirrettiin toiseen sairaalaan, jossa alkoi kuukauden pituinen raju kuntoutuskausi. Oli raskasta lähteä liikkeelle erilaisten tukien ja rollaattorin avulla. ”Hullua opetella nelikymppisenä kävelemään”, Antti naurahtaa.

Kipu ja kutina vaivasivat erityisesti jalkapohjissa vielä pitkään. Niitä pyrittiin hallitsemaan froteeliinoilla ja villasukilla. Vielä tänäkin päivänä Antti nukkuu mielellään villasukat jalassa, suoraan iholla.

Antin äiti vietti paljon aikaa sairaalassa: hän asui hotellissa, hoiti poikansa asioita ja tulkkasi hänelle, mitä milloinkin tapahtui. Antin vaimo ja poika sen sijaan olivat pääsääntöisesti kotona. Kesti yhteensä kahdeksan kuukautta, ennen kuin Antti itse pääsi takaisin kotiin. Vaimo palasi silloin työelämään ja Antti jäi kotiin pojan kanssa.

”Oli se rankkaa minun vaimollenikin”, Antti myöntää. Ei ole helppoa

olla toisen rinnalla viikosta toiseen, kun mikään ei tunnu tepsivän, eikä mitään tapahdu.

Sairaalajaksojen jälkeen Antti pääsi kuntoutuskeskukseen. Hän oli edelleen pyörätuolissa. ”Minusta jäi sairaalalle 18 kiloa”, hän kertoo. Periksi hän ei kuitenkaan suostunut antamaan. Kuntoutuskeskuksessa hän pääsi kokeilemaan erilaisia fysioterapian muotoja, mutta monien terapioiden rahoituksesta joutui taistelemaan. Erityisesti tavallisesta poikkeaviin fysioterapian muotoihin suhtauduttiin varauksella.

Onnistuneiden hoitojen kokonaisuus

Antti on nyt täysin palautunut: hän on pystynyt jatkamaan työssään ja elämään elämäänsä. Hän jopa juoksi taannoin maratonin – hölkkäen toki, mutta pääsi silti maaliin saakka. Tauti on kuitenkin jättänyt häneenkin jälkensä: ”Sairaus liikkuu kuin varjona tuossa olkapäällä.”

Useimmat GBO:n sairastaneet paranevat Antin tavoin täysin tai miltei täysin. Silti selviytyminen tuntui Antista välillä epätoelliselta: hän oli käynyt läpi sen kaiken, mutta nyt hän pystyy jatkamaan elämäänsä. ”Tuli sellainen kaikkivoipa olo, että voin hypätä vaikka tuosta ikkunasta ulos, ja selviydyn siitäkin.”

Antti kokee että hänen paranemisensa oli sattuma, vaikka hän sairastuessaan oli hyväkuntoinen kaveri. Antin kohdalla oli onni matkassa ja tilanteessa auttoi myös onnistuneiden hoitojen hyvin ajoittunut kokonaisuus.





Kokemuksia elämästä jälkitilan kanssa

*Valtaosa Guillain-Barrén oireyhtymän sairastaneista
paranee täysin ennalleen. Kuitenkin noin
viidennekselle sairaudesta jää pysyviä haittoja.*

NUORELLE PERHE ON TÄRKEÄ TUKI

Hannen arki oli varsin hektistä: hän opiskeli ja kävi samalla töissä. Parikymppinen Hanne opiskeli matkailualaa ja haaveili lentoemännän ammatista. Bulgarian lomalla sairaus kuitenkin alkoi selkävivuilla.

Viikko loman ja selkäkipujen alkamisen jälkeen Hanne oli veljensä häissä. Hän napsi kipulääkkeitä, äiti Marjut levitti särkyvoidetta selkään, mutta mikään ei auttanut. ”Kun katson kuvista, naama oli jo tipahtanut, niin kuin halvaantunut, jo sen illan aikana”, Hanne kertoo. Häistä päästyään hän meni suoraan kuumaan suihkuun. ”Sieltä en sitten enää noussutkaan, jalat eivät pitäneet”, Hanne muistelee.

Hanne vietiin ambulanssilla sairaalaan. Juhannuspäivänä ensiapu oli kuitenkin ruuhkainen, eikä Hannelle tehty mitään tutkimuksia tai toimenpiteitä, kun välitöntä vaaraa ei näyttänyt olevan. Lopulta Hanne lähetettiin kotiin, sillä sairaalassa ei osattu auttaa.

Hannea tutkittiin muutamassa eri paikassa ennen kuin kokenut neurologi osasi epäillä Guillain–Barrén oireyhtymää. Hanne siirrettiin keskussairaalaan, missä oikea diagnoosi saatiin varmistettua. Lopulta Hanne vietti kolme viikkoa hengityskoneessa. Halvaus kesti kaksi kuukautta.

Kuntoutuksen karu puute

Kun Hanne siirrettiin keskussairaalaan takaisin oman alueen sairaalaan, hoito keskeytyi. Fysioterapeutin hän sai oman alueen sairaalassa tavata vain kerran. Yksi hoitajista jäi omalla ajallaan jumppaamaan häntä. Myös Hannen äiti kävi kävelyttämässä tytärtään itse. ”Minulle sanottiin, etten saa lähteä kävelemään ilman fysioterapeuttia”, Hanne kertoo. Lopulta hänet kotiutettiin yhä pyörätuolissa.

Kotiutumisen jälkeen Hannelle määrättiin fysioterapiaa omassa terveyskeskuksessa. Fysioterapeutti joutui kuitenkin myöntämään, ettei hänellä ole valmiuksia Guillain–Barré-potilaan auttamiseen. Naapurikaupungissa olisi ollut asiantunteva fysioterapeutti, mutta yksityisen tuottamaan fysioterapiaan ei saatu Kelan tukea. Kelan päätöksenteossa lähtökohta usein on, ettei Guillain–Barréssa ole jälkitilaa: kun sairaus on kerran sairastettu, ei kuntoutukselle enää ole tarvetta.



Hanne alkaa olla jo luopunut haaveestaan saada lisää kuntoutusta, vaikka hän tietää, että siitä olisi hyötyä. Hanne on saanut kerran laitospainantoutusjakson, jonka jälkeen hän tunsi omissa voimavarojensa lisääntyneen merkittävästi. Kuntoutukselle olisi kuitenkin tarvetta edelleen.

Ihmiset ympärillä

Hannelle perhe on ollut tärkeä tuki sairauden kanssa. ”Minun mielestäni omaiset pitäisi ottaa tässä huomioon. He ovat ihan yhtä tietämättömiä”, Hannen äiti Marjut toivoo. Hannen isoäiti sairastaa MS-tautia, ja häneltä saatu tuki on ollut tärkeää. Vaikka Guillain–Barré on eri sairaus, toisen neurologista sairautta sairastavan vertaistuki on arvokasta.

Hanne ei saanut varsinaista Guillain–Barré-vertaistukea pitkään aikaan. Ensimmäistä kertaa Hanne tapasi muita Neuroliiton järjestämässä polyradikuliitti-seminaarissa, jolloin hänen sairastumisestaan oli jo seitsemän vuotta. Tämän jälkeen perustettiin Facebook-ryhmä. ”Se on ihan älyttömän hyvä ryhmä”, Hanne toteaa. ”Tulee sellainen olo, ettei ole hullu.” Guillain–Barrén kanssa painivien ihmisten on tärkeää saada vahvistus omalle kokemukselleen: muillakin on tällaista, en ole ainoa.

Ihmisten lisäksi myös eläimet auttavat Hannea jaksamaan. Hän on kokeillut vapaaehtoistyötä löytöeläinten parissa. Guillain–Barrén jälki-tila kuitenkin näkyy jaksamisessa ja vain kahden tunnin työvuoro vaatii loppupäivän levon. Hanne onneksi pääsee olemaan eläinten kanssa kotonaankin: hänellä on kaksi tanskandoggia, joiden hän kokee kuntouttavan itseään: koirat antavat syyn lähteä kävelylle, ja Hanne käykin niiden kanssa puistossa päivittäin.

METALLIMIEHEN HERMOSÄRKY

Santeri oli metallimies, alumiinihitsari. Työ oli fyysisesti raskasta, rakennustyöhön verrattavissa. Elokuussa 2012 hänen elämänsä kuitenkin muuttui.

Ensin Santerilla ei pysynyt mikään sisällä, sairaalassa raajoista alkoi kadota tunto. Kun kanyylit ommeltiin kiinni suoraan ihoon, se ei tuntunut enää lainkaan. Lopulta Santeri menetti tajuntansa. Santeri heräsi keuhko-osastolla. Viimeisen neljän viikon aikana hän oli puhunut vain sekavia, eikä hänellä itsellään ollut siitä mitään muistikuvaa. Hengitys onnistui koneen avulla, ravinto tuli mahaletkun kautta ja lääkkeitä annettiin rutkasti.

Tekijämieskin tottuu avuntarpeeseen

Akuuttivaiheen jälkeen Santeri vietti sairaalassa vielä kahdeksan viikkoa kuntoutuen. Uudelleen opeteltiin niin syöminen, seisominen kuin käveleminenkin. Oli vaikea totutella siihen, ettei oma keho toimikaan edes perusasioissa niin kuin ennen. Epäilykset valtasivat mielen: pääsenkö koskaan kotiin?

Sairaalajakson jälkeen Santeri hakeutui kunnalliseen fysioterapiaan. Nykyään hän pystyy kävelykepin ja nilkkatuen turvin kävelemään puoli-toista kilometriä. Sen jälkeen hänen on istuttava alas. ”En tiedä, onko se väsymys, jalat vaan lakkaa tottelemasta”, hän selittää. Jalkaprässissä nousee 160 kiloa, hän kertoo ylpeänä. Lihaksia on, mutta hermot puuttuvat.

Santeri oli niitä miehiä, jotka tekivät paljon itse. Hän vaihtoi renkaat ja korjasi autoa. Nykyään se kaikki on liian raskasta ja Santeri kokeekin olevansa toisten armoilla enemmän kuin ennen. ”Siihen tottuu, että ei mikään käy ilman toista”, hän toteaa.

Työuransa Santeri joutui jättämään: säiliöautojen rakentaminen oli fyysisesti raskasta ja heikentyneen kunnon vuoksi vaarallistakin. Hänen taloudellinen tilanteensa on onneksi eläkkeen ja vaimon työssäkäynnin vuoksi turvattu.

Päivärytmiä metsästämissä

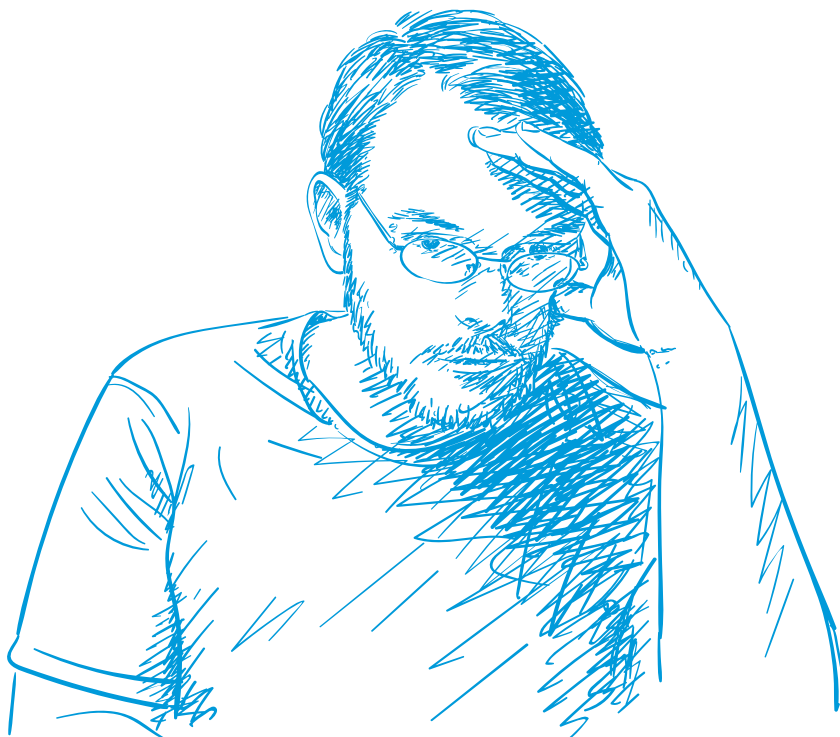
Hermosäryt alkoivat Santerilla jo sairaalassa. Hoitaja opetti hänet naksauttamaan kieltään, kun säryt kävivät liian rajuiksi. Yleensä se tapahtui aamuyöstä. Kipulääkkeiden ohella lääkepakettiin kuuluivat myös mielialalääkkeet. ”Aika lailla ahdisti siinä vaiheessa, kun ei tiennyt, mikä tämä hommeli on.”

Nykyään hermosärky on pahin oire. ”Ei millään muulla olisi väliä, vaikka jalat olisivat poikki, kun vaan särky lakkaisi”, Santeri myöntää. Särky on jatkuva vieras, jota lääkkeitkään eivät onnistu pitämään aisoissa: lääkkeiden pitäisi vaikuttaa 12 tuntia, mutta usein Santeri herää aamuyöstä kipuun.

Päivärytmi meneekin helposti sekaisin, kun työ ei määritä arkea. Rytmisiä viikkoon antavat kuitenkin fysioterapiakäynnit.

Perhe joutui koville

Santeri asuu omakotitalossa vaimonsa kanssa. Tilaa on, sillä kaikki kolme lasta ovat muuttaneet omilleen. Perhe on kuitenkin ollut läsnä Santerin sairauden aikana. Kun hän pääsi ensimmäistä kertaa sairastumisen jälkeen käymään kotona, vaimo oli laittanut luiskan ulko-ovelle. Poika oli ruuvannut vessan seinään kahvan ja sänkykin oli siirretty siten, että sen viereen pääsi pyörätuolilla.





Sairaus ei ole ollut helppoa läheisillekään. ”Kun olin neljä viikkoa ollut teholla, niin sehän tuntui niistä toivottomalta”, Santeri toteaa. Guillain–Barrén oireyhtymän kanssa teho-osastolla vierähtää yleensä pari viikkoa. Vaikka hoitohenkilökunnan optimistiset odotukset parantumisesta olivat hyvää tarkoittavia ja realistisiakin, Santerille oli raskasta, kun ne eivät toteutuneetkaan. ”Kyllä tämä tästä, että kesäloman jälkeen töihin sitten”, Santeri kertoo työterveyslääkärin sanoneen.

Sairaalassa Santeri oli harmitellut mautonta ruokaa, mutta kotiin päästyään hän joutui huomaamaan, ettei ruoka siellä ollut sen parempaa. Ei hän silloinkaan heti tajunnut, että kyse oli sairaudesta. Guillain–Barré vaikutti myös hänen makuaistiinsa. Nyt makuaisti on onneksi alkanut palailla ja lempiruoat maistuvat taas.

Santeri on huolissaan siitä, miten raskas hänen sairautensa on ollut läheisille. Omaisten jaksaminen Guillain–Barré-potilaan rinnalla pitäisikin Santerin mielestä varmistaa. Santerista itsestään pidettiin hyvää huolta, masennuksen riski otettiin vakavasti huomioon. Sen sijaan hänestä tuntuu, että erityisesti hänen vaimonsa jäi pahasti tyhjän päälle. Guillain–Barrén oireyhtymä on muuttanut Santerin ja hänen vaimonsa elämää rajusti. Nyt aletaan onneksi olla selvemmällä vesillä: Santeri pysyy ajamaan autoa itse ja sen avulla liikkumaan paikasta toiseen itsenäisesti.

TANSSI EI LOPU

Sairastuessaan Sari oli 17-vuotias, tavallinen nuori, joka rakasti musiikkia ja tanssia. Akuuttivaiheen jälkeen hän eli vuosia tietämättä, että häntä vaivaavat oireet ovat jäänne Guillain-Barrén oireyhtymästä.

Vuonna 1986 Sari oli kesätöissä lastenhoitajana. Hän kiinnitti huomiota voimakkaaseen uupumukseen. ”Olisin nukkunut kaikki hetket, mitä ne lapset nukkui tai oli kerhossa”, hän kertoo. Oireet pahenivat nopeasti: pistelyä ja puutumusta varpaissa, jalat saattoivat pettää alta kesken päivän. ”Minulla oli joku niin iso pelkotila siinä päällä, että mä en sanonut esimerkiksi kotona mitään”, Sari jatkaa. ”Kaikki olisi varmasti huomenna ohi”, hän ajatteli.

Terveyskeskuksen lääkäri totesi, että Sari on vain treenannut liikaa ja määräsi lihasrelaksantteja. Niitä Sari ei koskaan syönyt: Hän tiesi kyllä, miltä treenikipu tuntui. Tämä ei ollut sitä. Paria päivää myöhemmin kaverit toivat Sarin kotiin. Hän romahti eteisen lattialle. Sarin äiti päätti, että nyt lähdetään keskussairaalan päivystykseen.

Kolme kuukautta sairaalassa

Keskussairaalassa useampi lääkäri kävi katsomassa Saria ennen kuin paikalle saatiin neurologi. Tämä tunnisti taudin ja sanoi, että olet kaksi viikkoa sairaalassa. Tauti jatkoi pahenemistaan, Sari joutui ensin pyörätuoliin ja sitten vuodepotilaaksi. Lääkärin lupaama kaksi viikkoa venyi kolmeksi kuukaudeksi.

Pahinta vaihetta, jossa muutosta ei tapahtunut mihinkään suuntaan, kesti luvatut kaksi viikkoa. Tuona pitkänä aikana Sarin kaverit kävivät vierailemassa sairaalassa. Kaverit puhuivat siitä, mitä olivat tekemässä tai mihin he olivat menossa. Se muistutti siitä, miten Sari ei voinut lähteä mukaan.

Pysähtyneisyys ei kuitenkaan jatkunut loputtomiin. Hidas palautuminen alkoi viimein. Prosessi ei kuitenkaan ollut helppo. ”Ensimmäistä kertaa, kun minut nostettiin seisomaan ja vaadittiin voimia kävelyyn, ajattelin, etten minä pysty, ei tästä tule mitään”, Sari kertoo. Onneksi ajatus luovuttamisesta meni ohi ja Sarin kuntoutuminen lähti hyvin käyntiin.

Elämä jatkuu

Sari koki jääneensä jo sairaalassa tyhjän päälle. Psykologista apua ei ollut tarjolla, eikä kukaan ottanut vastaan pelkoja ja epävarmuutta, joita sairauden pitkittyessä ilmaantui. ”Minua kohdeltiin siellä kuin olisi normaalia, että nuorelta lähtee jalat alta. Ajattelin että mitä jos minä olen se, joka ei oikeasti parane tästä!” Sari kertoo.

Vaikka Sari kyllä parani, paluu arkeen ei tietenkään ollut mutkatonta. Lukion ensimmäinen vuosi oli takana, mutta nyt Sari joutui pitämään välivuoden ennen kuin saattoi jatkaa opiskelujaan. Tuon vuoden aikana hänellä kävi fysioterapeutti kotona, ensin kahdesti ja lopulta kerran viikossa.

Sarille oli vakuuteltu koko sairaalassaoloaika, että hän paranee entiselleen. Mitään muuta vaihtoehtoa ei annettu. ”Katso miten Jorma Uotinen tanssii tänä päivänä, hänkin on sairastanut sen!” Sari kertoo hänelle sanotun uudestaan ja uudestaan. Kun Sari myöhemmin meni valittelemaan erilaisia oireita lääkärille, niihin yritettiin aina keksiä jotakin uutta syytä. Guillain–Barré ei koskaan ollut kelvollinen selitys.

Sairaus jätti jälkensä myös Sarin parisuhteeseen. Sairastuessaan Sarilla oli poikaystävä, joka pysyi hänen rinnallaan läpi sairauden. He menivät naimisiin ja saivat lapsen, mutta suhde ei kuitenkaan jatkunut. ”Kun poikaystäväni oli nähnyt minut niin heikossa kunnossa, hän ehkä häpesi omaa voimattomuuttaan”, Sari arvelee. Vaikka puoliso oli todella ymmärtäväinen, omille tuntemuksilleen Sari ei voinut mitään. ”Olin vain se potilas jollakin tavalla.” Myöhemmin Sari tapasi uuden miehen. Hänen kanssaan oli helpompaa, sillä vaikka Guillain–Barré oli yhä elämässä länänä, akuuttivaiheen muistot eivät enää kummitelleet samaan tapaan parisuhteessa. Nyt Sari on toista kertaa naimisissa.

Mielipalat työnkuvasta

Sari oli haaveillut tanssikoreografin urasta, mutta Guillain–Barré pyyhki suunnitelman pöydältä. Tänä päivänä Sari tekee kirjastonhoitajan työtä osa-aikaisena. Työnkuvasta jätettiin pois raskaimmat ja kuluttavimmat tehtävät sen jälkeen, kun Sarin illat eivät enää riittäneet työstä palautumiseen. Sarille on kuitenkin erityisen tärkeää saada antaa omaa osaamistaan ja kokea, että on hyödyksi.

Nyt Sarilla on työn ohessa voimia myös harrastaa. Hän on palannut nuoruuden rakkaan harrastuksen, tanssin pariin. Tasapaino on edelleen heikko kohta. Lääkärintarkastuksessa Sari pystyy kyllä seisomaan yhdellä jalalla, mutta pehmeä maasto tai portaat ovat vaikeita paikkoja. Siitä huolimatta tanssimaan Sari pystyy. ”Tänä päivänäkin olen tosi iloinen, että saan – tai pystyn – tanssimaan tiettyjä tansseja.”



OMAINEN RINNALLA

Liisa on koko ikänsä ollut hyvin toimelias ihminen. Kun jouluaattona Guillain-Barrén oireyhtymä alkoi osoittaa merkkejä itsestään, joutui Liisa opettelemaan kokonaan uuden tavan olla ja elää.

Ambulanssi oli käynyt edellisenä yönä tarkastamassa vitaalitoinnot, mutta kun niissä ei havaittu mitään vikaa, pariskunta ohjeistettiin menemään aamulla terveyskeskukseen. Siellä lääkäri ei kuitenkaan osannut auttaa ja Liisa lähetettiin aluesairaalaan. Liisan kunto heikkeni nopeasti. Sairaalalla hän oli jo niin huonossa kunnossa, ettei pystynyt itse nousemaan taksista.

Liisa siirrettiin keskussairaalaan, missä oli erityisesti jouluna paremmat valmiudet. Häneltä ryhdyttiin hoitamaan aivoverenvuotoa. Seuraavana aamuna sormista ja varpaankärjistä oli kadonnut tunto. Tauti jatkoi rajua etenemistään, tunti tunnilta lähti jotakin pois. Seuraava neurologi oli onneksi kokeneempi. ”Hoito poikki, nyt hoidetaan väärää tautia”, hän oli sanonut.

Tapaninpäivänä Liisa ei kyennyt enää liikkumaan lainkaan. Silmätkin seisoivat päässä, mikä on tyypillistä häntä vaivaavalle Miller-Fisherin tautimuodolle. Lääkitys aloitettiin vasta viime hetkillä, kun laboratoriotulokset vihdoinkin saapuivat. Se onneksi lähti tehoamaan oitis.

Eteenpäin vaikeuksista huolimatta

Toipumisvaihe oli rankka paitsi Liisalle, myös Paavolle. Hän vietti joka päivä vaimonsa luona sairaalassa useamman tunnin. Vaikka taudin eteneminen oli saatu pysäytettyä, ei Paavo ollut lainkaan tyytyväinen hoitoon. Tilanne oli Paavollekin vaikea, kun Liisa oli niin riippuvainen muiden ihmisten avusta.

Uuden ongelman äärelle jouduttiin, kun hermokivut alkoivat. Lääkäri määräsi kovimman mahdollisen kipulääkityksen, mutta hoitajat eivät aina suostuneet sitä antamaan. Ilmeisesti he eivät olleet lukeneet, mitä lääkäri oli ohjeistanut. Näin tapahtui toistuvasti.



Paavo peräänkuuluttaakin hoitajien perehtymistä potilaan tilanteeseen ja hänen sairautensa erityispiirteisiin. GBO:n kohdalla se on erityisen tärkeää, sillä vain harvalla on kokemuseräistä tietoa sairauden hoidosta.

Kuntoutumista kahdeksikkoa ravaten

Kun Liisan liikuntakyky alkoi vihdoinkin palautua, fysioterapeutit astuivat kehiin. Hänet nostettiin pystyyn laitteilla, mutta ensimmäisellä kerralla hän ei pystynyt edes kävelemään. Toisella kerralla, kahden auttajan turvin, hän pääsi liikkeelle. Siitä alkoi hidas kuntoutuminen: ”Ravasin siellä kahdeksikkoa. Lääkäri sanoi, että aina kun hän tulee tänne, niin aina sinä olet liikenteessä!”

Liisa oli päättäväinen. Hän oli varma, että syyskuussa kaikki olisi hyvin. Syksy kuitenkin koitti, eikä hän ollutkaan kunnossa.

Vielä tänäkin päivänä Liisalle tuottaa vaikeuksia kulkea alaspäin, niin rappusia kuin mäkeäkin. Pientäkään ojaa hän ei voi kuvitella ylittävänsä. Hän ei juokse eikä aja pyörällä. Vaikeinta kuitenkin on istuminen: siihen verrattuna seisominen ja käveleminen ovat helppoja hommia. Fyysisen suorituskyvyn rajoitteet ovat pakottaneet miettimään omaa elämää uudelleen.

Takaisin töihin vai eläkkeelle?

Liisa täytti 62 vuoden 2016 lokakuussa. Hän saa kuntoutustukea, joka on määräaikainen työkyvyttömyyseläke. Liisa haaveilee vielä pystyvän sä tekemään työtään, vaikka lääkäri ehdotti jo eläkettä. Paavo eläköityi samaan aikaan, kun Liisa sairastui ja hän toivoisi, että vaimo jättäisi työelämän taakseen.

Liisan työnantajalla ei ole tarjota työtä, johon Liisa pystyisi tämänhetkisessä kunnossaan, eikä työnkuvan keventäminen ole mahdollista. Liisan aiemmat työtehtävät tilastohaastattelijana sisältävät käyntejä haastateltavien kodeissa. Portaiden kapuamista, tavaroiden kantamista ja epäsäännöllisiä työaikoja olisi siis luvassa.

Liisalla on ikää jo niin paljon, että alanvaihto ei ole vaihtoehto. Silti Liisa on haluton hylkäämään ajatusta töihin palaamisesta. ”Hän luulee olevansa terveempi, koska pää on terve”, Paavo huomauttaa.

Sairaus ei estä harrastamista

Liisa on joutunut jättämään monia harrastuksia sairauden myötä ja erityisesti liikuntaharrastukset ovat muuttuneet. Paras liikuntamuoto on rauhallinen kävely. ”Se on ihan selkeästi semmonen, joka nostaa Liisan mielialaa”, Paavo toteaa.

Valokuvaus on Liisalle tärkeä harrastus ja hän kuvaa edelleen paljon. Nyt tosin kuvien koneelle laittaminen on sormien tunnottomuuden vuoksi haasteellista. Samaan tapaan myös sienestys ja marjastus ovat vaikeutuneet, sillä metsässä kävely on raskasta: ”Ei tarvitse kuin kymmenen minuuttia olla ennen kuin on hiestä yltä päältä märkä!”

Liisa ei kuitenkaan ole luovuttanut, hän yrittää kaikkea. Kun hänellä on hyvä päivä, tulee helposti yritettyä enemmän kuin pitäisi ja seuraava päivä voi mennä levätessä.

Puutarhan hoito on Liisalle yhä mieluuisaa tekemistä, vaikka kasvimaan ääreen polvistuessa hän ei tiedä, pääseekö omin voimin ylös. Paavon tuki onkin ollut korvaamatonta, jotta kasvimaata on voitu ylipäättään pitää. ”Perunat saadaan kyllä maahan, mutta sitten rikkaruohoja ei kuitenkaan poimi pois”, Liisa naurahtaa. ”Sieltä tulee sitten, mitä tulee!”

Kokatessaan Liisa usein valmistelee ensin ruoan, mutta joutuu käymään pitkään välissä ennen kuin tekee ruoan loppuun. Paavo kehuu vaimoaan oivaksi kokiksi, ja ruoanlaitto onkin ollut terapeutista hommaa. Liisa suosittelee ruoanlaittoa jokaiselle Guillain–Barré-potilaalle, sillä hän kokee sen kohentaneen hänen kuntoaan merkittävästi. Hän kiittelee miehestään siitä, ettei tämä ole ottanut ruoanlaittoa kontolleen: ”Hän on erittäin hyvä mies, mutta välillä on hyvä, että hän on laiska!”



SUOSITELTAVIA LÄHTEITÄ

- GBS100: Celebrating a century of progress in Guillain-Barré syndrome Editors Hugh J. Willison and John A. Goodfellow. E-kirja ladattavissa sivulta www.pnsociety.com
- Guillain-Barré syndrome. Willison HJ. et al. *Lancet*, 388(10045) 717–727, 2016
- Guillain-Barré and Miller Fisher syndromes – new diagnostic classification. Wekerley et al. *Nature Reviews Neurology*, 10, 537–544, 2014
- Guillain-Barré syndrome: pathogenesis, diagnosis, treatment and prognosis. Van den Berg et al. *Nature Reviews Neurology*, 10, 469–482, 2014
- Pain management in Guillain-Barre syndrome: A systematic review. Pena et al. *Neurologia* 30 (7) 433–438, 2015
- Akuutti polyradikuliitti – “tikkuilusta” tehohoitoon. Kärppä M. *Duodecim* 125(15): 1615–21, 2009
- Resilienssi ja posttraumaattinen kasvu. Joutseniemi Kaisla ja Lipponen Krisse. *Suomen Lääkärilehti*. 70 (39) 2515–2519, 2015

[illegible]



neuroliitto.fi