

OPAS
HYVÄÄN
ARKEEN

Neurosarkoidoosi

Tietoa ja kokemuksia



NEUROLIITON JULKAISUJA

NEUROSARKOIDOOSI

– TIETOA JA KOKEMUKSIA

Neuroliiton julkaisusarja n:o 47
1. painos 2017

ISBN-13 978-952-9797-96-7
ISBN-13 978-952-9797-97-4 (pdf)

Asiantuntijakirjoittajat:
neurologian erikoislääkäri Aki Hietaharju
sisä- ja reumatautien erikoislääkäri Jaakko Antonen

Haastattelut: Anna Pajari
Kuvat: Anna Polkutie
Taitto ja editointi: Neuroliitto



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

SISÄLLYSLUETTELO

Asiantuntijan alustus	4
-----------------------------	---

NEUROSARKOIDOOSI	4
------------------------	---

Kokemustarinoita.....	10
-----------------------	----

PYSÄHTYMÄTTÄ.....	11
-------------------	----

KUN LUOVUTTAMINEN EI TULLUT KYSEESEEN.....	15
--	----

JATKOAJALLA	20
-------------------	----

ERÄÄN HOITAJAN HOITOPOLULTA	24
-----------------------------------	----

NEUROSARKOIDOOSI

Sarkoidoosi on monen elimen tulehduksellinen sairaus, jonka syy on tuntematon. Kun tauti esiintyy hermostossa, on kyse neurosarkoidoosista. Neurosarkoidoosin oireet voivat olla moninaisia, kuten tunto- ja näköhäiriöitä, päänsärkyä, hormonaalisia häiriöitä, raajojen voimattomuutta, kasvohermohalvauksia sekä etenevää muistivaikeutta.

ESIINTYVYYS

Sarkoidoosin esiintyvyydeksi on arvioitu 28/100 000 asukasta, minkä perusteella sarkoidoosiin sairastuneita olisi maassamme noin 1500 henkilöä. Suomessa sarkoidoosin ilmaantuvuus on noin 14–15 uutta tapausta 100 000 asukasta kohden vuodessa. Sairauden esiintyvyys on suurin Skandinaviassa ja Pohjois-Amerikan afroamerikkalaisten keskuudessa. Se on tavallisin 20–40-vuotiailla.

Kaikista sarkoidoosiin sairastuneista 5–10 prosentilla esiintyy neurologisia oireita. Kuitenkin pelkästään hermostoon rajoittuva tauti on harvinainen, sitä on vain 10–17 prosentilla neurosarkoidoosia sairastavista.

Osalla potilaista neurosarkoidoosi voi olla elinaikana myös täysin oireeton. Tämä tieto perustuu tutkimuksiin, joiden mukaan 15–50 prosentilla neurologisesti oireettomilla potilailla on kuitenkin löytynyt ruumiinavauksessa sarkoidoosimuutoksia joko keskus- tai ääreishermostosta.

MISTÄ TAUTI JOHTUU?

Sarkoidoosin aiheuttajana on todennäköisesti sisäsyntyinen tulehdusreaktio eli inflammaatio. Poikkeavan immuunivasteen elimistössä aiheuttama molekyyli, antigeeni, on kuitenkin tuntematon. Joidenkin mikrobien, erityisesti mykobakteerien, arvellaan liittyvän sarkoidoosin syntyyn. On myös esitetty, että tautiin sairastuneilla olisi perinnöllinen alttius lisääntyneeseen immuunivasteeseen, jossa syöjäsolut aktivoituvat poikkeavalla tavalla. Vaurioituneissa kudoksissa esiintyy granuloomia eli immuunijärjestelmän solujen kertymiä. Sarkoidoosi alkaa yleensä

keuhkoista, imusolmukkeista tai iholta. Hermoston ohella muita kohde-
elimiiä ovat silmät, sydän, munuaiset, perna, maksa ja sylkirauhaset.

OIREET JA TAUDINKULKU

Neurosarkoidoosissa löydökset ja oireet kohdistuvat moninaisesti ääreis- ja keskushermostoon, aivokalvoin ja lihaksiin. Osalla potilaista sairaus on yhteen sairaus-episodiin rajoittuva oirekokonaisuus, joka ei uusiudu. Joillakin tauti rajoittuu hermostossa hyvin tarkkaan rajatulle alueelle, esimerkiksi yksittäiseen aivohermoon.

Neurosarkoidoosi voi ilmetä myös nopeasti etenevänä keskushermoston eri osiin paikallistuvana vaikea-asteisena tautina tai aaltomaisena muotona, jossa pahenemisvaiheet ja oireiden lievittyminen vaihtelevat. Vaikea-asteisen neurosarkoidoosin tunnusmerkkejä ovat aivokalvojen, aivokudoksen ja selkäytimen muutokset, jotka usein latautuvat varjoaineella magneettikuvauksessa.

Aivohermo-oireet ovat yleisin neurosarkoidoosin ilmenemismuodoista. Oireiden taustalla voi olla tulehdussolukertymä aivorungossa kyseisen hermon tumakkeessa tai muualla hermon kulkualueella. Ihmisellä on 12 aivohermoa, joista neurosarkoidoosin kohteina ovat yleisyysjärjestyksessä kasvohermo, näköhermo, kolmoisherma, kuulo-tasapainohermo, kiertäjähermo, hajusermo ja lisähermo.

Kasvohermohalvaus ilmenee siten, että otsa ei rypisty, silmä sulkeutuu huonosti ja suupieli roikkuu. Kasvohermo-oireet ovat useimmiten toispuoleisia ja vähemmässä määrin molemminpuolisia. Näköhermo-oireita voi esiintyä noin 40 prosentilla sairastuneista ja ne ilmenevät nopeasti kehittyvänä näkökenttäpuutoksena, näön epätarkkuutena, värinäön heikkenemisenä ja jopa pysyvänä sokeutumisena. Mikäli sairastuneella on molemminpuolinen näköhermovaurio, on ennuste huono näön palautumisen kannalta.

Kolmoisherma-oireet ilmenevät kolmoishermostokärsäyksenä ja kasvojen puutuneisuutena tai tunnon herkistymisenä. Kuulo-tasapainohermon vaurion oireita ovat huimaus ja kuulon heikentyminen toisesta tai molemmista korvista.

Akuutti tai krooninen aivokalvontulehdus ilmenee 10–20 prosentilla neurosarkoidoosi-potilaista. Siinä aivokalvoille ilmaantuu sarkoidoosille tyypillisiä tulehdussolukertymiä, ja keskeisiä oireita ovat kuume, pään-

särky ja niskajäykkyys. Kallonpohjan aivokalvojen tulehdussolukertymät aiheuttavat hypotalamuksen toimintahäiriön ja eri aivohermojen vaurioitumista.

Hydrokefalus voi kehittyä aivokalvojen tulehdusmuutosten seurauksena. Se on selkäydinnesteen kiertohäiriö, jonka seurauksena aivokammiot laajentuvat. Obstruktiivisessa hydrokefaluksessa tulehdusmuutokset muodostavat virtausesteen luonnollisiin kapeikkoihin eli kolmannen ja neljännen aivokammion välille tai sivukammioiden ja kolmannen aivokammion välille. Kommunikoivassa hydrokefaluksessa selkäydinnesteen korkea proteiinipitoisuus ja tulehdussolujen lisääntynyt määrä sakeuttavat normaalisti vedenkaltaista nestettä vaikeuttaen sen imeytymistä verenkiertoon. Tällöin kaikki aivokammiot laajentuvat. Seurauksena on kallonsisäisen paineen nousu, jonka oireita ovat päänsärky, pahoinvointi ja oksentelu, muistin ja keskittymisen heikentyminen, näköhäiriöt, väsymisyys ja uneliaisuus. Nopeasti kohonnut kallonsisäinen paine on hengenvaarallinen tila, joka edellyttää aina päivystystoimenpiteitä. Neurosarkoidoosissa tämä ilmentymä on onneksi harvinainen.

Aivokudoksen granuloomat eli tulehdussolukertymät voivat olla yksittäisiä tai moninaisia, pieniä tai suurikokoisia aiheuttaen oireita sijaintinsa ja kokonsa mukaisesti. Kertymät voivat sijaita aivokudoksen lisäksi kovakalvon ulkopuolella tai sen alla. Hypotalamuksessa ja aivolisäkkeessä sijaitsevat tulehdussolukertymät aiheuttavat hormonaalisia muutoksia kuten hyperprolaktinemiaa, kuukautisten poisjäämistä ja maidon erittymistä rinnoista.

Selkäytimen sarkoidoosissa havaitaan muutoksia selkäydinkudoksessa tai selkäydintä ympäröivien kalvojen alueella. Tämän vaikea-asteisen oireiston esiintyvyys on alle 10 prosenttia. Potilaalle voi kehittyä alaraajojen halvaus tai voimaheikkous tai kaulaytimen vaurioituessa neliraaja-halvaus. Hermo-juurioireet ovat harvinaisia.

Neurosarkoidoosi voi ilmetä myös psykiatrisina ja kognitiivisina oireina, joita ovat persoonallisuuden muutokset, psykoottiset oireet, hallusinaatiot, depressio, muisti- ja keskittymisvaikeudet, henkinen taantuminen ja poikkeava väsyminen.

Ääreishermoston vaurioita on noin 15 prosentilla potilaista. Vauriot ilmenevät yleensä polyneuropatiana eli useamman hermon vahingoittumisesta aiheutuvana laaja-alaisena ääreishermoston toimintahäiriönä. Mikäli

kyseessä on tuntohermojen vaurio, potilailla voi esiintyä esimerkiksi raajojen kärkiosien polttelevaa tai sähköiskumaista hermosärkyä tai eriasteisia tuntoaistin vääristymiä. Myös liikehermot voivat vahingoittua, jolloin potilaalle voi kehittyä ylä- tai alaraajoihin niiden hermottamiin lihaksiin voimaheikkoutta. Autonomisen hermoston toimintahäiriö puolestaan voi ilmetä verenpaineen äkillisinä vaihteluina asennonvaihdoksiin liittyen, hikoiluhäiriöinä, ummetuksena tai virtsaamis- ja erektio-ongelmina.

Sarkoidoosiin liittyvät lihasvauriot ovat oireettomia tai lieväästeisia 50–80 prosentilla potilaista. Merkittäviä lihasoreita, kuten akuuttia tai kroonista lihasheikkoutta, kramppeja, lihaskatoa ja lihaksiin ilmaantuvia kyyhmyjä, esiintyy vain noin kahdella prosentilla.

Suoraan neurosarkoidoosiin liittyviä ja aina poissuljettavia päänsäryn syitä ovat kolmoishermon vauriot, selkäydinnestekierron häiriö ja hydrokefalus, aivojen suurikokoinen tulehdussolukertymä, aivokalvontulehdus ja laskimoviemäritukos.

MITEN TAUTI TODETAAAN?

Pään varjoainetehosteinen magneettikuvaus paljastaa neurosarkoidoosin keskushermostomuutokset kuten aivokudoksen granuloomat, hypotalamuksen ja aivolisäkkeen muutokset ja selkäytimen muutokset. Selkäydinnesteestä tehtävistä määrityksistä on diagnostiikassa apua, mutta peräti kolmasosalla potilaista mitään poikkeavuuksia ei näynteessä todeta. Tyypillisiä löydöksiä ovat selkäydinnesteen koholla oleva lymfosyyttimäärä, proteiinipitoisuus, angiotensiinikonvertaasientsyymi ja lysotsyymi ja matala sokeri.

Mikäli aivokudoksesta tai aivokalvoilta otetussa koepalassa nähdään sarkoidoosiin sopivia muutoksia, on neurosarkoidoosidiagnoosi varma. Aina koepalan otto ei ole mahdollista muutosten vaikean sijainnin vuoksi. Jos potilaalla on ennestään tiedossa sarkoidoosi jossain muussa elimesä eikä keskushermostosta voida ottaa koepalaa, on neurosarkoidoosin diagnoosi todennäköinen, mikäli kuvantamislöydökset keskushermostossa ovat sarkoidoosille tyypillisiä. Jos potilaan ensioire on neurologinen, joudutaan sarkoidoosi osoittamaan jostakin muusta kudoksesta.

HOITO JA SEURANTA

Hoidon tavoitteena on pysäyttää jatkuva inflammaatio, estää sairauden paheneminen ja jos mahdollista, palauttaa neurologiset toiminnot entiselleen. Lääkehoidon kulmakiviä ovat immunosuppressiiviset tai immunomodulatoriset lääkkeet, joiden avulla hillitään ja muunnellaan immuunijärjestelmän toimintaa suotuisaksi. Joskus neurosarkoidoosi on sen verran lieväasteinen, ettei lääkohoitoa välttämättä tarvita. On kuitenkin syytä seurata potilaan oireiden kehitystä muutaman vuoden ajan, jotta sairauden hyvä ennuste varmistuu.

Kortikosteroidit ovat ensilinjan immunosuppressiivisia lääkkeitä neurosarkoidoosin hoidossa. Suun kautta otettavan prednisolonin aloitusannos vähintään keskivaikeassa taudissa on tyypillisesti 40–60 mg vuorokaudessa. Pahenemisvaiheissa käytetään metyyli prednisolonipulssihoitoja suonensisäisesti. Kortisoniannosta vähennetään asteittain hoitovasteen mukaan. Vaikeassa neurosarkoidoosissa oireet palaavat valitettavasti usein, kun prednisolonin vuorokausiannos on 10–25 mg. Yli 70 prosentilla pelkästään kortisonilla hoidetuista potilaista on todettu neurologisten oireiden uusiutumista. Pitkäkestoisella kortisonihoidolla on lisäksi haitallisia sivuvaikutuksia.

Kortikosteroidien rinnalle joudutaan usein aloittamaan keskivaikeassa ja vaikeassa neurosarkoidoosissa immunosuppressiivinen ylläpitolääkitys, jonka avulla kortikosteroidi voidaan asteittain vähentää ja lopettaa. Näin voidaan tehokkaasti välttää kortikosteroidien pitkäaikaiskäytön haitat ja samalla hillitä sairauden aktiiviteettia usein pysyvästi. Tällaisia lääkkeitä ovat: mykofenolaattimofetiili, metotreksaatti, atsatiopriini ja siklosporiini.

Infliksimabi on biologinen lääke, joka sitoutuu tuumorinekroositekijä alfaan (TNF-alfa) estäen sen toimintaa. Syöjäsolut tuottavat runsaasti TNF-alfaa, jonka on todettu olevan keskeinen sarkoidoosigranuloomien synnyssä. Infliksimabi on näin ollen teoreettisesti ajateltuna mielekäs vaihtoehto, joka on osoittautunut myös käytännössä tehokkaaksi vaikeasteisen neurosarkoidoosin hoidossa. Sitä annostellaan suonensisäisesti keskimäärin 4–8 viikon välein ylläpito hoidossa. Infliksimabihoito on aiheellista aloittaa alkuvaiheessa, jos potilaalla todetaan huomattavia sarkoidoosimuutoksia aivokalvoilla, aivokudoksessa tai selkäytimessä tai jos kyseessä on nopeasti etenevä oireisto.

Neurosarkoidoosissa lääkehoidon tarve on pitkäkestoinen, ja ylläpito-
hoidossa pyritään pienimpään tehokkaaseen lääkeannokseen. Korti-
kosteroidit pyritään mahdollisuuksien mukaan aina lopettamaan.

Hydrokefalus eli selkäydinnesteen kiertohäiriö voi kehittyä osalle
potilaista melko akuutisti edellyttäen neurokirurgista hoitoa. Selkä-
ydinnestekierron este voidaan ohittaa asettamalla esteen yläpuolelle
aivokammioon suntti eli katetri, joka johdetaan korvan takaa ihon alla
kaulalle ja sieltä edelleen vatsakalvononteloon. Suurikokoisia, kasvainta
muistuttavia selkäytimen tai aivokudoksen granuloomia voidaan joutua
poistamaan joskus leikkauksella, mikäli ne painavat tärkeitä rakenteita.

Neurosarkoidoosipotilaiden seuranta olisi hyvä keskittää sellaiseen
erikoissairaanhoidon yksikköön, jossa on kokemusta kyseisen potilas-
ryhmän hoidosta. Seuranta suunnitellaan yksilöllisesti huomioiden sai-
rauden ilmenemismuodot ja mahdolliset uusiutumiset edeltävinä vuosi-
na. Seurannan apuvälineitä ovat säännöllinen lääkärin tekemä kliininen
neurologinen tutkimus, aivojen ja selkäytimen kuvaukset ja tarvittaessa
kontrollinäytteet selkäydinnesteestä.



Kokemustarinoita

*Henkilöiden nimet on muutettu,
mutta tarinat ovat aitoja kokemuksia sairastavan arjesta.*

PYSÄHTYMÄTTÄ

Varastomiehenä työskennellyttä Aria eivät terveyshuolet vaivanneet. Polkupyörä nieli ahkerasti kilometrejä ja tunnelma karaokeravintolassa oli ajoittain katossa. Lokakuussa 2012 Arin polvea raastoi outo kipu, josta alkoi vaiheikas tutkimuskierre. Vain muutamassa kuukaudessa pyörä sai loppusijoituspaikan varastosta. Sairaalasta Ari kotiutui pyörätuolissa mielessään epätietoisuus. Diagnoosiksi vahvistui ajan kuluessa neurosarkoidoosi.

Huoltoasemaravintolassa joka toinen ohikulkija tervehtii ilahtuneena tuttua hahmoa ikkunapöydässä.

- Täällä minä käyn paljon, kuten huomaat, 58-vuotias Ari kuittaa. Hän kulkee rollaattorin avulla, mikä on jäädä huomaamatta sukkelan puheenparren ja nauravaisen olemuksen alta. Ari osoittaa parkkipaikalla odottavaa toista menopeliään.
- Tuossa invaruudussa on tuo auto, joka on vapauttanut minut liikkumaan omatoimisesti. Nythän minä olen suorastaan huippukunnossa siihen nähden, mitä olin ollessani pyörätuolissa. Kaikki on suhteellista.

SAIRAUDEN JÄLJILLE

Ari on sairastanut keuhkosarkoidoosia virallisesti vuodesta 2000. Sarkoidoosista johtuva yskä on saatu melko hyvin kuriin kortisonilääkityksellä, mutta terveydentilaa on silti kontrolloitu säännöllisesti.

- Muun muassa lannerangan kipuja tutkittaessa havaittiin luuntiheysmittauksessa osteoporoosia ja osteopeniaa, joihin aloitettiin hoito vuosikymmenen taitteessa.

Ari kertoo vuosien varrelle mahtuneen useita vaivoja ja monenlaisia lääkäri-potilaskohtaamisia. Neurosarkoidoosin jäljille päästiin kuitenkin vasta oikean jalan polven kipeytyttyä. Vaikea kipu polvessa, sääressä ja jalkaterässä vei sairauslomalle. Useiden kuvantamisten, hoito- ja lääkekokeilujen sekä osastojaksojen jälkeen oireiden syy alkoi selvitä. On esitetty, että 5–15 % muuta sarkoidoosia sairastavista sairastuu myös neurosarkoidoosiin, ja sen eräs lääkäri osasi ottaa huomioon Arin

hermotusta tutkiessaan. Oikean polven patellarefleksi oli kateissa ja vasemman käden sormissa havaittiin tuntopuutoksia. Ari sai lähetteen neurologisiin tutkimuksiin, ja aivojen magneettikuvissa havaittiin muutoksia. Diagnoosin ollessa vielä epäselvä, hoito aloitettiin kortisonilla.

– Vähän kuin MS-taudissa.

OSASTOLLA

Kun Ari kuvailee jalkojen hermokipuja, vedet nousevat miehen silmiin.

– Kuin tunkisi numeron 43 jalkaa numeron 41 rautalestiin. Ei sitä kipua voi kuvailla kenellekään, joka ei itse ole sellaista kokenut. Lähimmätäkään eivät välttämättä voi ymmärtää

Ari joutui valvomaan kipuihinsa kauan. Kun polvi lopulta joulukuussa petti alta, hänet siirrettiin osastolle. Monenlaisia lääkkeitä kokeiltiin, ja Ari oli tilanteestaan epä tietoinen. Voimakkaat lääkkeet veivät kivun, mutta aiheuttivat myös aistiharhoja.

– Oli se vähän kuin liukuhihnahommaa. Kukaan ei kertonut mitä tapahtuu. Jalkojen hermotus alkoi hävitä nopeasti, ja kävelykyky meni. Ensin kuljin tukien vessaan, ja sitten rollilla. Kaatumisvaaran takia jouduin vaihtamaan pian pyörätuoliin. Jopa sängystä pyörätuoliin pääseminen oli todella vaikeaa. Näin hyvin outoja ja todentuntuksia unia, jotka muistan tarkkaan vieläkin.

Ensimmäinen Arin saama suonensisäinen kortisonipulssi kohensi kuntoa niin, että hän pystyi astumaan kävelytuen avulla muutamia askelia. Edessä oli kotiutus apuvälineen ja kortisonilääkityksen tukemana.

– Toisaalta ymmärrän, ettei hoitohenkilökunnalla ollut antaa minulle mitään kättä pidempää. Tämä on siitä ilkeä tauti, ettei kukaan tiedä sen kulusta.

Kuitenkin shokin keskellä heräsi kysymyksiä: Miten työelämä? Entä paluu kolmannen kerroksen asuntoon?

– Onneksi fysioterapeutini uskalsi jonkin verran kyseenalaistaa lääkärin kotiutuspäätöstä. Olinhan kuin puulla päähän lyöty, vailla tietoa tulevasta. Marraskuussa vielä kävelin, joulukuussa olin pyörätuolissa. Eihän siinä pysy kenenkään mieli perässä, Ari kuvaa äkillistä ja radikaalia toi-

mintakyvyn muutosta. Minkäänlaista kriisiterapiaa Ari tai hänen läheisensä eivät ole mullistavassa tilanteessa saaneet.

– Onneksi en varsinaisesti koe masentuneeni. Helppoa sopeutuminen ei missään tapauksessa ole ollut, Ari kuvailee.

ELÄMÄ UUSIKSI

Sairaalasta kotiuduttuaan Ari muutti naisystävänsä maan tasalla olevaan asuntoon kulkemisen helpottamiseksi. Alussa aika meni sopeutuksessa, ja kuntoutusta tuntui olevan vaikeaa saada. Keväällä Arin jalat kantoivat rollaattorin tukemana jo huoneesta toiseen, jonkin ajan kuluttua kai-teeseen tukeutuen ylös rappusia, sitten jo sadan metrin matkan asemalle katsomaan junia. Neurosarkoidoosidiagnoosi Arille asetettiin kesällä 2013, magneettikuvissa havaittujen löydösten sekä oirekuvan perusteella. Päätös työkyvyttömyyseläkkeestä tehtiin pian ja mutkattomasti.

Ari asui naisystävänsä asunnossa vuoden, sitten kunto salli muuton takaisin oman katon alle. Elämä alkoi löytää uomiaan hiljalleen. Kipulääkkeillä, kortisonilla sekä muilla neurosarkoidoosin täsmälääkkeillä jalkojen toimintakyky parani siten, että Ari alkoi kaivata entistä liikku-mavapauttaan. Polkupyörä varastosta oli myyty tarpeettomana, ja taksiseteleiden käyttö tuntui puijaamiselta.

Jo aiemmin kesällä oli herännyt haave autolla ajamisesta.

Metsätiellä ajetuilla metreillä oli kuitenkin Arille karua kerrottavaa.



– Ajatus ajamisesta oli ylioptimistinen. Totesin, että minun ja muiden tielläliikkujien kannalta oli parempi, että minä en aja.

Unelma autoilusta ei kuitenkaan jäänyt. Ari ymmärsi voivansa ajaa automaattivaihteiston avulla. Muutokseen hän sai Vammaispalveluilta avustusta.

– Nopsasti kun piti elää, niin auto oli alla viikossa. Nyt ajelen paljon, ja vapaus kulkea on todellinen henkireikäni. Voin ajella aikuisten lasteni luo, tavata ystäviä, käydä kahvilla ja venerannassa ihailemassa vuodenaikojen vaihtumista. Hiljattain ajelin lapsuudenkotini ohitse.

HUOLTOA MIEHELLE, HUOLTOA AUTOLLE

Kuntoutuksessa Ari käy nykyisin kaksi tuntia viikossa. Toinen tunti harjoitellaan vertais- eli neuroryhmässä ja toinen on yksilöityä fysioterapiaa. Ari on määrään tyytyväinen, mutta sen sijaan hän toivoisi keskitettyä neurosarkoidoosin seurantaa.

– Kukaan ei oikein seuraa kokonaisuutta. Keuhkosarkoidoosiani seurataan kolme kertaa vuodessa, mutta tuntuu että pitäisi olla itse aktiivinen, jotta neurosarkoidoosin seuranta olisi samaa tasoa.

Maskun kuntouksessa Ari on vierailut yhteensä kolmen viikon ajan ja ollut jaksoihin tyytyväinen. Muita sairastuneita hän haluaa muistuttaa tiedon ja tuen hankkimisesta, hakeutumisesta vertaisten pariin ja aktiivisesta kyselemisestä. Kivunhallinnan avain taas on Arin mukaan unohtamisessa.

– Kohti elämää ei voi mennä selkä edellä, vaan on eletävä sen mukaan mitä on tapahtunut. Päivä kerrallaan. On vain yritettävä nauttia elämästä sairauden ehdoilla. Koska jostain pitää väkisinkin luopua, on tilalle etsittävä uusia ilonaiheita. Mikään ei tapahdu väkisin, ja omaa kuntoa kannattaisi suhteuttaa mahdollisuuksien mukaan: aina voisi olla huonomminkin.

Arin mielestä suuria suunnitelmia ei sairauden vaikeasti ennakoitavan luonteen vuoksi kannattaisi mielessään rakennella.

– Itsellänikin seuraava etappi on ensin renkaiden, jossain kohti ehkä koko auton vaihto, hän hymyilee.

KUN LUOVUTTAMINEN EI TULLUT KYSEESEEN

37-vuotias Tiia teki työtään luokanopettajana, treenasi vapaa-ajallaan ahkerasti ja nautti aktiivisesta elämästä pienen tyttärensä kanssa. Parissa vuodessa kaksi vakavaa sarkoidoosin muotoa tempaisivat nuoren naisen rajuun pyöritykseen. Valtavaa elämänjanoa, hyvää hoitoa, rakkautta lapseen ja läheisiin on tarvittu, että tässä päivässä ollaan kiinni.

Tiian iloinen olemus ei anna viitettä siitä, että vielä vähän aika sitten kahden voimanhaimen perheessä on käyty läpi ravisuttavia asioita. Tiia laittaa kaunista kahvipöytää, ja ala-asteikäinen tytär tekee ympärillä voimisteluliikkeitä. Kaksi vakavaa sairautta ei ole onnistunut langettamaan varjoaan pienen perheen ylle.

Tiian oireet alkoivat vuoden 2013 alussa puolen minuutin huimauskohtauksilla. Jalatkaan eivät tahtoneet totella, mutta työterveyslääkäri ei löytänyt mitään hälyttävää. Kesää kohti Tiia alkoi kärsiä myös näköhäiriöistä. Silmälääkäri ei kuitenkaan löytänyt Tiian silmistä moitittavaa. Vuoden loppupuolella alkoivat sydänoireet.

– Sykkeeni oli todella hidas, ja sydän löi voimalla. Olin urheillut paljon, mutta happi ei tahtonut riittää ylämäessä kävelemiseen.

Tiia hakeutui sydänfilmiin, jossa havaittiin ensimmäisen asteen blokki eli johtumishäiriö. Tämän jälkeen Tiia eli viikon epätietoisuudessa. Henkeäsalpaava palleakipu pakotti hänet takaisin lääkäriin. Tutkimuksissa todettiin, että johtumishäiriö onkin aiempaa arviota vakavampi.

Marraskuussa 2014 Tiialle asennettiin sydämentahdistin. Sydämen seinämästä tehdystä löydöksestä heräsi epäily harvinaisesta sydänsarkoidoosista. Leikkaus meni hyvin, ja Tiia kotiutui viikon sairaalajakson jälkeen. Elokuussa Tiia sai vaikean huimaus- ja pahoinvointikohtauksen. Ambulanssi kuljetti hänet sairaalaan.

– Sain suonensisäisesti pahoinvointilääkettä ja epäilynä oli Menièren tauti. Tilan oletettiin menevän levolla ohi.

UUSINTAERÄ

Syksyn mittaan erilaiset näköhäiriöt alkoivat vaivata Tiiaa. Hän näki kahtena, mutta toisen silmän peittäminen auttoi. Maaliskuussa Tiia vietiin taas ambulanssilla terveyskeskukseen.

– Huimaus jäi päälle. Ravasin terveyskeskuksessa eikä yhteyksiä keskussairaalaan saatu jostain syystä syntymään.

Kun Tiialla todettiin silmävärve, hän sai lopulta lähetteen neurologian akuuttiosastolle. Aivo-selkäydinnesteen proteiinit ja leukosyytit olivat koholla, joten Tiian aivot kuvannettiin.

– Kuvista näkyi karu tilanne: aivokalvoni olivat kuin haulikolla ammutut.

Neurosarkoidoosi oli ilmaantunut sydänsarkoidoosin pariaksi. Lääkitys hermoston oireisiin oli kuitenkin turvallista aloittaa vasta, kun Tiian sydämentahdistin olisi vaihdettu ns. iskevään tahdistimeen. Leikkaus järjestyi pian, mutta tahdistimen asennus epäonnistui, ja uusi leikkaus piti järjestää välittömästi. Se onnistui hyvin, ja arpikin jäi siistiksi. Kantti oli kuitenkin todella kovalla koetuksella.

– Tunsin itseni neurosarkoidoosipotilaaksi, en niinkään sydänsairaaksi Tiia muistelee. Todennäköisyys näiden kahden sarkoidoosimuodon esiintymiselle samassa ihmisessä on olematon. Tiia tietää yhden vertaisen, jolla on sama tilanne.

– Pitäisi varmaan laittaa lotto vetämään.

KOHTI TOIPUMISTA: EI TARTTE AUTTAA

Tiia kotiutettiin ja leikkaushaavan parannuttua kortisonilääkitys voitiin aloittaa, lisäksi Tiiaa lääkittiin sytostaateilla. Kortisonilääkityksen sivuvaikutuksena hän kärsi unettomuudesta.

– Valvoin ja järjestelin. Nukuin vain unilääkkeiden avulla. En tahtonut pysyä pystyssä. WC:ssä käynti ja ruokailu oli aivan riittävä suoritus.

Koska kotihoitoa järjestetään Tiian asuinkunnassa vain alle kouluikäisille, apuja ulkopuolelta ei ollut saatavissa.

– Asennoiduin sitten vähän niin, että ei tarte auttaa. Minulla on ollut kotona koko ajan pieni rakas tytär, ja onneksi myös omia läheisiä, jotka hoitivat kuukauden ajan aivan kaiken.

Sukulaisista ja ystävistä on ollut korvaamaton apu. Hiljalleen kuu-
kausien kuluessa Tiia pystyi kävelemään postilaatikolle, puhelin muka-
naan, valmiina hälyttämään apua jos tulisi tarvis.

– Kävelin pieniä matkoja, vähän kuin humalaisena, seiniä pitkin. En
lukenut liikoja neurosarkoidoosista, sukulaiset kertoivat sen mitä katsoi-
vat aiheelliseksi.

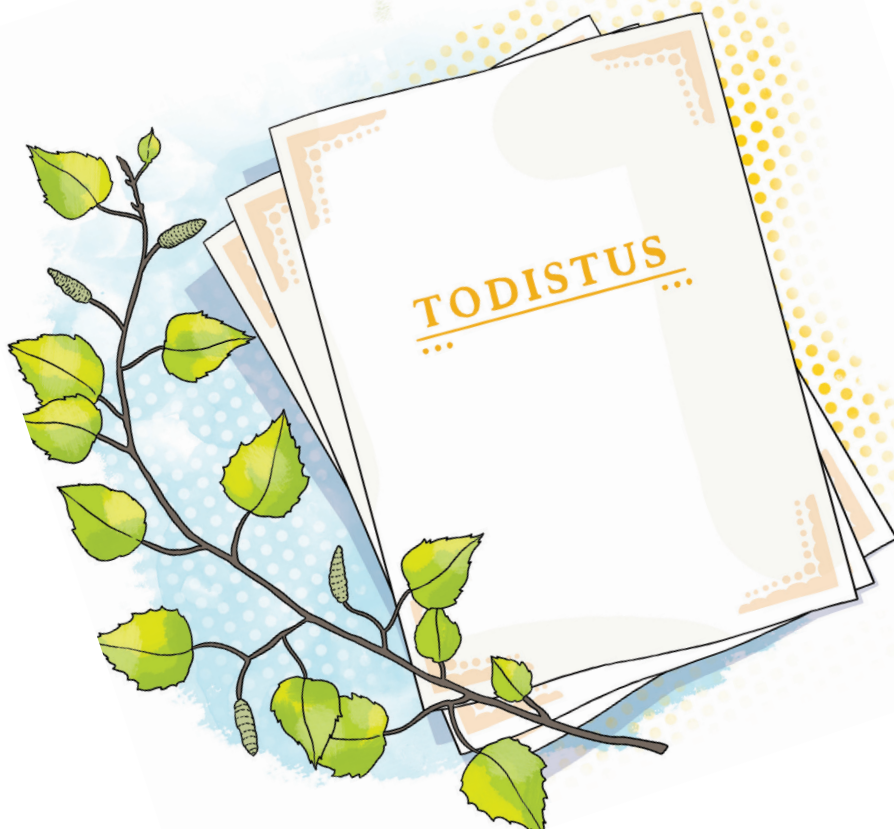
Kuntoutuminen eteni pikkuhiljaa, sitkeällä asenteella. Eräänä päivä-
nä Tiia jaksoi jo pyyhkiä kokonaisen huoneen pölyt, toisena pääsi kaup-
paan asti. Lopulta hän pääsi auton rattiin ja pesi hiuksensa itse.

– Minun oli pakko jatkaa, minulla on maailman paras syy. Tyttäreni
kannatteli minua, ja minä häntä.

TAKAISIN TYÖELÄMÄÄN

Tiia oli ollut kevään pois töistä. Kevätjuhlassa hän halusi ala-asteen
päättävien oppilaidensa saavan todistuksensa oman opettajan ojentama-
na. Hetki jäi mieleen hyvin liikuttavana.

– Työ on minulle kuntottava asia. Tiesin jo keväällä haluavani seu-
raavana syksynä takaisin töihin.



Tiian ratkaisua ihmeteltiin, ja hänen kokemuksensa omasta työkykyisyydestään koettiin yllättävänä, jopa kyseenalaisena. Elokuussa 2014 Tiia kuitenkin luotsasi kuin luotsasikin uutta ekaluokkaa.

– Olen kertonut sairaudestani tarvittaville tahoille avoimesti, ja mahdollisiin vastoinikäymisiin on varauduttu monin tavoin.

TUNTEITA JA TULEVAISUUTTA

Tiian neurosarkoidoosia seurataan kolmen kuukauden välein neurologian poliklinikalla, sydänsarkoidoosia pyritään seuraamaan puolivuositain. Tiian ennuste on tällä hetkellä hyvä. Granuloomat ovat hävinneet, tilalla on vain läikkiä.

– Vain ajoittain ilmestyvät omituiset tuntemukset laittavat pohtimaan, onko kyse tavallisesta väsymyksestä tai flunssasta, lääkityksen laskemisesta vai kenties sairauden pahenemisesta.

Entä henkinen toipuminen?

– Luovuttaminen ei koskaan tullut kysymykseen. Silti asian työstäminen ei ole vielä paketissa.

Tiiaa tunnekuohut eivät enää yllätä. Hän kertoo itkevänsä ja puhuvansa paljon. Sairaalassaoloaikana hän sai tavata psykiatria, mutta shokki iski vasta jälkikäteen.

– Tunteet menivät aaltoliikettä, mietin mitä olisi voinut tapahtua. Mietin tytärtäni ja hänen reaktioitaan, sitä miten minun yksinhuoltajana pitäisi varautua mahdollisiin vastoinikäymisiin.

Vertaistuesta Tiia kokee saaneensa paljon voimaa ja perspektiiviä sairauden kanssa elämiseen. Vain vuodessa ensioireiden alkamisesta minäkuva ja käsitys omasta naiseudesta on pitänyt rakentaa uudelleen ulkonäön muututtua jonkin verran. Liikunnan vähennyttyä Tiia on tuntenut välillä olevansa kuin laimea haamu entisestään.

– Surulle on hetkensä, mutta toisaalta, minulla on käynyt tuuri. Olen selvinnyt näinkin hyvään kuntoon. Viime keväänä minuun iski valtava myönteisyys: ihastelin silmuja puissa kuin en koskaan aiemmin. Pieniin iloihin asioihin on oppinut kiinnittämään huomiota aivan eri tavalla, en elä kuin viimeistä päivää.

HOITO ON AINA MAHDOLLISTA

Neurosarkoidoosiin sairastuneelle Tiian painokkain viesti on ”et ole yksin”.

- Neuroliiton kautta saa sekä pätevää tietoa että vertaistukea.

Tiia toivoisi, että myös lääkäreillä ja hoitohenkilökunnalla olisi käytössään jonkinlainen yleinen tietopaketti sairaudesta. Nettitekstien lukemista Tiia ei välttämättä suosittele. Esimerkiksi pahenemisvaiheista lukeminen ei välttämättä ole kovin järkevää, koska ei ole olemassa yleistä kaavaa tai ennustetta taudin etenemisestä.

- Epävarmuuden sietämistä voi opetella, ja terapiaa on saatavilla, toki sitä täytyy jaksaa etsiä. On muistettava, että sairauden hyvä hoito on aina mahdollista.

JATKOAJALLA

Vuosituhammen alussa läpsyvä jalka ei enää totellut innokasta urheilijaa, tuoretta äitiä ja terveydenhoitajaa. Puolen tunnin lenkki ei piristänyt, vaan kaatoi sohvanpohjalle. Vuodet ja lisääntyvät oireet seurasivat toinen toistaan, kunnes vuonna 2007 pään varjoainekuvaukset paljastivat diagnoosin: neurosarkoidoosi.

Tänä päivänä 47-vuotias Jaana on sairauseläkkeellä ja liikkuu pitkälti apuvälineiden varassa. Elämänhalu pysyy yllä ronskin huumorin, aktiivisen vertaistukitoiminnan ja perheen ansiosta.

Tänään Jaanalla ei ole asiaa ulos. Lumivaippa on kuorruttanut kaksi-kerroksisen rinnetalon pihamaan, aura ei ole ehtinyt käymään. Puoliso on pohjoisen reissulla ja lapset koulussa. Jaana koirineen tulee portaissa vastaan. Ensin eteneminen käy kepin, sitten rollaattorin avulla. Liikkuminen on ehkä vaivalloista, mutta naurun sävyttämät puheenlahjat osoittautuvat sitäkin verrattomammiksi.

– 70–80-luvuilla urheilin kuin hullu, kävin kuntosalilla, juoksin, ties mitä. Sopeutuminen liikuntaharrastusten vähenemiseen alkoi tietyllä tapaa jo lasten syntymän myötä.

Pian keho alkoi kuitenkin antaa merkkejä siitä, ettei kaikki ollut kuten pitää.

– Kuopuksen ollessa kaksivuotias tuntui kuin kehoni olisi mennyt ”kahtia” rinnan alta. Lisäksi toinen jalkani alkoi läpsyä kävellessä, ja aloin uupua oudosti.

Aluksi ortopedille hakeutunut Jaana sai lähetteen neurologille, ja selkäydinnesteenäytteen perusteella todettiin tulehduksen jälkitila. Kotona hän toipui vain vähän aikaa ja palasi työhönsä leikkaussalihoitajana silmäsaaralassa.

Sairaalasängystä hiihtoladulle

Muutaman vuoden kuluttua Jaana kaatui oudosti lenkillä koiransa kanssa. Kollega oli kiinnittänyt huomiota Jaanan käsien vapinaan. Uudet oireet johtivat uusiin tutkimuksiin. Pään magneettikuvat paljastivat neurosarkoidoosille tyypillisiä muutoksia aivokalvoissa, eli turvotusta ja granuloomia. Neurosarkoidoosin hoito aloitettiin kortisonilla, ja sinikäs Jaana palasi töihin. Parin vuoden kuluttua Jaanan kunto romahti: lomalla iskenyt vaikea migreeni vei sairaalaan ja osoittautui meningiittityyppiseksi tulehdukseksi. Jaanalle piti asentaa kiireesti suntti kohonneita aivopaineita tasaamaan.

– Koko seuraava vuosi on mielessäni yksi suuri kysymysmerkki. Makasin terveyskeskuksen vuodeosastolla. Kukaan ei tiennyt, kuinka minun käy. Se oli koko perheelle raskasta aikaa.

Lukuisten lääkekokeilujen myötä löytyi lopulta käänteen tehnyt hoito.

– Se oli kuin elokuvasta ”Heräämisiä”. Aloin tahtoa kotiin.

Pitkä aika vuodepotilaana ilman kuntoutusta oli kuitenkin tehnyt tehtävänsä. Jaana ei pysynyt pystyssä, kävelemään täytyi opetella uudelleen. Puoliso kävelytti joka ikinen päivä, isovanhemmat auttoivat arjessa. Tahto pysyi lujana

– Vielä vuonna 2012 hiihdin. Hiihdinpä silti, vaikka kaaduinkin neljä kertaa.

Auttajana ja autettavana arjessa

Jaana toimii aktiivisena yhteys- ja tukihenkilönä kohtalotoverinsa kanssa perustamassaan neurosarkoidoosia sairastavien nettivertaistukiryhmässä. Muuten arjen rytmissä kiinni pitävät teini-ikäiset lapset, 20 vuotta rinnalla kulkenut puoliso sekä koira. Toimintakykyä haittaavat kuitenkin muun muassa uupumus, tasapainovaikeudet ja päänsäryt. Hiljattain Jaanan aivoista löydettiin kysta, jota kontrolloidaan puolen vuoden välein.

– Kystan poistamista pohditaan, mutta siinäkin on riskinsä.

Neurosarkoidoosin hoidossa käytettävää, suonensisäisesti annosteltavaa lääkettä Jaana saa sairaalassa tiputuksessa kuuden viikon välein, mutta käytössä on myös päivittäisiä lääkkeitä.



Henkilökohtaisen avustajan kanssa käydään läpi entistä tärkeämmäksi muodostunutta kalenteria, sillä sairaus on tuonut mukanaan lähimuistin ja mieleen painamisen haasteita. Avustaja on mukana Jaanan arjessa neljä tuntia päivittäin sekä 30 tuntia kuussa kodin ulkopuolisissa menoissa. Hän jakaa Jaanan lääkkeet, käy kaupassa ja hoitaa raskaimmat kotityöt

– Ja on seurana vaikka minkälaisissa puuhissa. Eräänä päivänä laitoin yhdessä perunamaata pihalla. Edellinenkin avustajani on vielä ystäväni, Jaana kertoo.

Kunnaltakin saa paljon tukea, esimerkiksi sosiaalikäyttäjältä saa apua käytännön asioiden hoitamiseen. Fysioterapiaa Jaana saa kymmeniä kertoja vuodessa ja on määrään tyytyväinen.

KOHTI TULEVAA

Vertaistuki, Neuroliiton sopeutumisvalmennus sekä kuntoutusjaksot Maskussa ovat antaneet Jaanalle paljon eväitä neurosarkoidoosin kanssa elämiseen.

– Meillä on vertaisissa tosi hyvä porukka. Vaikeuksien keskellä täytyy myös voida nauraa.

Oltuaan kriittisessä tilassa Jaana kertoo olevansa kiitollinen siitä, että on saanut tavallaan jatkoajan.

– Nykyään elän lyhyellä tähtäimellä ja teen joka päivä parhaani. Onneksi muiden ongelmat tuntuvat vielä vaativan enemmän energiaa kuin omani.

Vaikeana Jaana on kokenut työstä luopumisen.

– Ihmisen arvo mitataan niin pitkälti siinä, mitä hän tuottaa. Tärkeintä minulle on, että saa seurata kuinka lapset etsivät omaa paikkaansa maailmasta. Vaikka mieliala joskus laskeekin, tulevaa ei kannata miettiä liikaa, siitä on joka tapauksessa epätietoinen.

Entä mitä Jaana haluaisi sanoa vasta diagnoosin saaneelle?

– Tämän sairauden kanssa voi elää. Tulee huippuhetkiä ja alamäkiä, mutta enää tänä päivänä ei tarvitse olla yksin. Vertaistukea löytyy, ulkomaita myöten.

ERÄÄN HOITAJAN HOITOPOLULTA

Työpäivä sisätautien vuodeosastolla on päättynyt, viikonloppu ystävien ja perheen parissa on alkamassa. 45-vuotias Terhi istahtaa alas hymyillen. Vuosituhannen alussa tilanne oli toinen, silloin Terhin vointi romahti. Sairaalakierteen sekä lukuisten tutkimusten jälkeen rajujen oireiden aiheuttajaksi paljastui neurosarkoidoosi.

Sairastuminen on haastanut Terhiä monella tavalla

– myös arvostamaan asioita eri tavalla kuin ennen.

Kirurgian vuodeosaston sairaanhoitajana työskennellyt Terhi kärsi vuosituhannen taitteessa monista epämääräisistä oireista. Entisen himosaunojan lämmönsietokyky heikkeni ja verenpaine nousi. Olo oli epätodellinen ja päänsäryistä sekä pahoinvoinnista tuli arkipäivää.

Parin vuoden kuluttua päänsärky paheni ja Terhi alkoi kärsiä myös hormonaalisista oireista. Vaikeasta vatsataudista alkoi voinnin huononemisen kierre, ja tilaa tutkittiin työterveyshuollossa virusmeningiittinä.

Terhin vointi romahti kuukaudessa, alkoi sairaalakierre. Oksentelun myötä hän laihtui kymmenen kiloa, nukkui jopa 16 tuntia vuorokaudessa virkistymättä ja kuumeili. Terhin kehon vasen puoli puutui, polvi kipuli ja ylävatsalla tuntui puristusta.

Verenkuva ei antanut viitettä mistään erityisestä, mutta keuhkoista otetuissa röntgenkuvissa havaittiin suurentuneet hilusrauhaset. Löydöksen ajateltiin sopivan sarkoidoosiin. Pään alueen CT-eli röntgenkuvassa havaittiin tehostuneet aivokalvot. Neurologian osastolla Terhin tasapaino katosi ja silmänpohjan kohonnut paine vioitti näköhermoa. Likvor- eli aivo-selkäydinnestekierrossa todettiin tulehdus. Vuosi oli 2003, Terhillä oli kädessään neurosarkoidoosidiagnoosi.

UUDEN OPETTELUA JA VERTAISVOIMAA

– Diagnoosi oli vuosien epätietoisuuden jälkeen helpotus, vaikka kivut häiritsivät arkeani. Haittaamaan jäi myös lievä näkökenttäpuutos, minulta on leikattu kaihi ja likinäkö.

Ennusteita ei annettu sairauden yksilöllisen ja vaikeasti ennustettavan luonteen vuoksi. Tietoa löytyi hyvin rajallisesti, ja sekin piti itse etsiä.

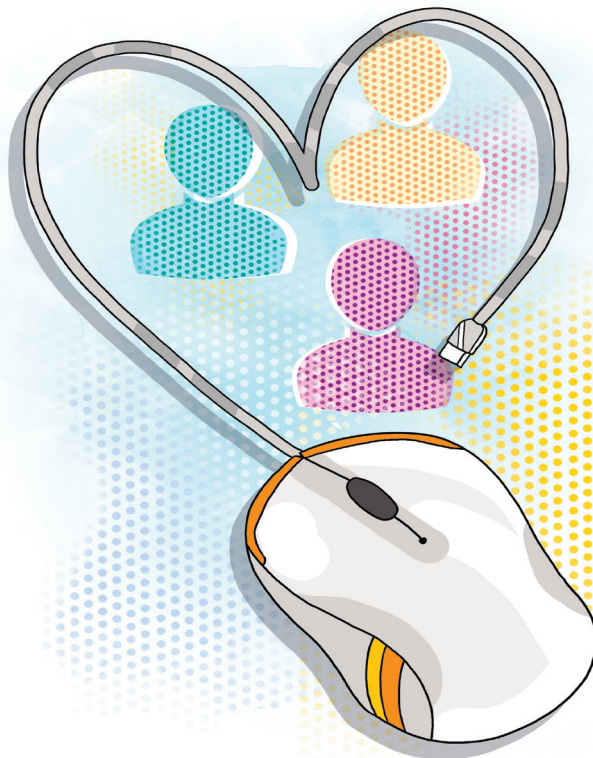
– Alussa en pelännyt. Mieheni ja silloin 10- ja 12-vuotiaiden lasteni kanssa etenimme päivän kerrallaan, jalat maassa. Paljon aikaa meni uuden opetteluun; ensimmäisenä kuntoutin itseäni kävelemällä naapurin koiran kanssa ulkoillen. Heikentyneen tasapainon ja koordinaation vuoksi hiihtoharrastus piti jättää, mutta löysin pelastuksen Pilateksesta.

Opettelemista on ollut myös elämänhallinnassa, epätietoisuuden, epävarmuuden ja väsymyksen sietämisessä. Terhi kertoo kokeneensa joskus riittämättömyyden tunteita, muttei varsinaista katkeruutta.

–En usko että apuvälineen tarvekaan varsinaisesti haittaisi minua. Suhtautumiseni terveyteen ja elämään yleensä on muuttunut niin paljon sairauden alkuvuosista. Olin Maskussa sopeutumisvalmennuksessa kahdessa erässä pari viikkoa ja sain sitä kautta vertaisia sekä näkökulmaa omaan terveydentilaani. Harvinainen sattuma on, että vielä sairaalassa ollessani samaan aikaan sairastui samassa huoneessa toinenkin neurosarkoidoosipotilas.

Terhi itse on aktiivinen vertaistoimija. Hän oli perustamassa Facebookiin neurosarkoidoosiryhmää ja toimii sen ylläpitäjänä.

– Nettivertaistuki on omanlaistaan. Korvaamatonta. Se on helppoa, ja näin ollen myös uupuneelle ihmiselle hyvä vaihtoehto saada ja antaa tukea. Neuroliiton monenlaisesta toiminnasta sairastunut saa myös sisältöä päiviin.



TAKAISIN TYÖELÄMÄÄN

Terhi oli työstään sairauslomalla pätkissä, kunnes palasi töihin kortisonilääkityksen voimin vuonna 2005. Työhönsä Terhi olisi toivonut jonkinlaisia kevennyksiä, mutta tämä ei onnistunut.

– Pitäisin tosi tärkeänä työnantajien vastaantuloa tällaisissa tilanteissa. Itse koen tämän kaiken läpikäyneenä olevani aiempaa parempi hoitaja ja työntekijä. Olen eläytymiskykyisempi ja empaattisempi sekä enemmän selvillä eri asiantuntijatahojen hyödyntämisestä potilaan näkökulmasta.

Vaikka Terhi kokee työnsä mukavana, viime aikoina sairauden oireet ovat taas antaneet kuulua itsestään ja hankaloittaneet joitakin päiviä. Terhi kärsii ajoittaisista rytmihäiriöistä ja tykytyskohtauksista. Keho puuttuu, nivelissä ja raajoissa on kipuja. Terhi kokee, ettei häntä oteta neurologisesta sairaudesta kärsivänä potilaana riittävän tosissaan. Joitakin tutkimuksia, mm. selän magneettikuvaus, on kivun vuoksi tehty, mutta mitään uutta erityistä ei ole löytynyt.

– Hoitopolkuni varrella on myös kadonnut kuvia ja niistä on olemassa ristiriitaisia lausuntoja.

Jatkossa Terhi toivoisi hoidon osalta kohdalleen erityisesti hyvää seurantaa ja reagointia sairauden mahdolliseen ärhäköitymiseen.

– Hoidettavan potilaskertomusten ja -asiakirjojen tulisi ainakin ehdottomasti pysyä tallessa. Vaikka varsinaisia löydöksiä ei tulisi vastaan, potilaan oireet pitäisi kuitenkin ottaa vakavasti ja kirjata, ettei aina aloitettaisi nollasta, ja hoito jäisi kesken.

Terhin kuntoutus on tällä hetkellä myös täysin omakustanteista ja -toimista.

– Kuukauden palkka vuodessa menee fysioterapiaan. Kuntoutuskäytänteet ja -resurssit vaihtelevat valtavasti.

VOIMAA PIENISTÄ SUURISTA ASIOISTA

Terhi korostaa arvostavansa nykyisin hyvin yksinkertaisia asioita, jotka eivät välttämättä vaadi rahallista panostusta.

– Materian merkitys on oleellisesti vähentynyt.

Kuntoutustuki on Terhin mielestä liian pieni. Sairaskulujen noustessa ja määräaikaishoidon kuntoutustuella elettyään hän kertoo kokeneensa, miten vähällä todella voi tulla toimeen.

– Sitä on oppinut kieltäytymään monesta asiasta, jota en oikeasti tarvitsen. Aika on myös tavallaan pysähtynyt: enää ei ole niin kauhea kiire tekemään asioita.

Terhi kertoo myös aitojen ihmissuhteiden merkityksen korostuneen. Tavaramaailman turhanpäiväisyyksien lisäksi myös kuluttavat ihmissuhteet ovat jääneet pois.

– Läheisten kanssa vietetty aika, vaikkapa oman pojan kanssa lounaalla käyminen on mielestäni luksusta.

Terhin ajatuksissa on katsella vielä jokunen vuosi tämänhetkistä työnkuvaa, sen jälkeen vaihtelu olisi tervetullutta.

– Haluaisin tarkastella elämää tulevaisuudessa hieman toisenlaisesta vinkkelistä. Vuorotteluvapaalle jääminen ja ulkomailla asuminen esimerkiksi avustustyötä tehden kiinnostaisi.

Elämään tuovat sisältöä lasten auttaminen ja tukeminen sekä heidän saavutustensa seuraaminen. Kun Terhi puhuu elämänsä tärkeistä asioista, hymy nousee silmiin saakka.

– Lapset, perhe ja ystävät. Luonto, lenkkeily ja lomat. Niistä tulee hyvä mieli, oli sairautta tai ei. Jos tämä sairaus kohtaa sinut, ole rohkea, sisukas ja itsellesi armollinen. Sairauden pienenä plussana näyttäytyvät ainakin vertaiset. Heihin kannattaa ehdottomasti olla yhteydessä.

Neurosarkoidoosia sairastava voi halutessaan liittyä Neuroliiton Neurosarkoidoosiverkostoon ja Facebookin keskusteluryhmään nimeltä Neurosarkoidoosi Suomi.



neuroliitto.fi