

**Podcastin nimi: Kokemuksia kilpirauhasesta – Kohti parempaa hoitoa**

**Jakson nimi: Mitä hyötyä on kilpirauhashoitajasta?**

**Äänitteen kesto: 00:15:57**

Salla: Tervetuloa ”Kokemuksia kilpirauhasesta - Kohti parempaa hoitoa” -podcastin pariin. Minä olen Salla Saarinen ja toimin juontajana. Meidän tämänpäiväisen jakson aiheena on, mitä hyötyä on kilpirauhashoitajasta. Minulle on studioon saapunut kaksi kokemustoimijaa, Jaana ja Inga, jotka kertovat omien kokemuksiensa kautta tästä aiheesta. Tervetuloa Jaana.

Jaana: Kiitos.

Salla: Ja tervetuloa Inga.

Inga: Kiitos.

Salla: Jaana, sinä tulet pääkaupunkiseudulta ja Inga Lahden seudulta. Teillä molemmilla on kilpirauhasen vajaatoimintaa, eikö vaan?

Jaana: Kyllä.

Inga: On.

Salla: Jaanalla on häilynyt ilmeisesti myös liikatoiminnan ja vajaatoiminnan välillä aika ongelmallisestikin, vai mitä?

Jaana: Kyllä. Minulla on itse asiassa siis Basedow, joka on oireillut sekä vajaatoiminnalla että liikatoiminnalla.

Salla: Ja sinulla Inga taas on ollut, jos voi sanoa vähän klassisempi ja yleisempi tilanne, että vajaatoiminta on todettu, lääkitys aloitettu ja suhteellisen tasaisesti mennyt, vai voiko sanoa näin?

Inga: Kyllä, suhteellisen tasaisesti. Se on hyvä ilmaisu.

Salla: No hei, aloitetaan vaikka lyhyesti siitä, että miten teillä molemmilla diagnosoitiin kilpirauhasen sairaus. Jos sinä Inga aloitat.

Inga: Reilu 20 vuotta sitten minulla, perusterveellä naisella, oli epämääräisiä vaivoja, joihin minä en oikeastaan saanut minkäänlaista otetta. Työskentelen hoitoalalla ja oli sitten näin, että onko minulla masennusta, onko minulla jotakin muuta mentaliteettistä vaivaa. Menin sitten työterveyteen lääkärille siitä asiasta keskustelemaan ja sain lähetteen laboratorioon. Kun menin kokeiden tuloksia kuulemaan, niin lääkäri kertoi minulle näin, että sinun kilpirauhasesi on alkanut ottaa kontrahtia irti. Tarvitset lääkityksen, sinulla on kilpirauhasen vajaatoiminta.

Salla: Entä sinulla, Jaana?

Jaana: Minä olen saanut diagnoosin joskus vuonna 1998 muistaakseni. Ja oireet ovat alkaneet jo 16-vuotiaana. Ja tosiaan, olen ollut päälle 30, kun olen diagnoosin saanut. Ja siinä kohtaa minulla on enemmän ollut vajaatoiminnan oireita. Ja tämän diagnoosin on minulle antanut endokrinologi.

Salla: Tosi mielenkiintoiselta kuulostaa. Jopa tällaisia vähän haastavampia sanoja, kuin Basedow ja endokrinologia. Ja kun mietitään tätä meidän yhteisen jakson otsikkoa, niin mitä tällaista kilpirauhashoitajan antia voisi olla. Miten te näkisitte, että miten tällaisesta kilpirauhashoitajasta saataisiin se hyöty irti? Meillä Suomessahan ei ole ilmeisesti kilpirauhashoitajan nimikkeellä juurikaan hoitajia. Miten teidän kahden tilanteessa kilpirauhashoitaja voisi auttaa ja missä vaiheessa se olisi voinut auttaa? Eli siis hoitaja, joka olisi erityisesti perehtynyt kilpirauhasairauksiin.

Inga: Kilpirauhasasioihin perehtynyttä hoitajaa ja hänen vastaanotolle pääsyä minä oikeastaan olen kaivannut siitä lähtien, kun jäin eläkkeelle. Minä putosin silloin

työterveyshuollon seurannasta ja sen jälkeen en oikeastaan ole päässyt lääkärin vastaanotolle ollenkaan, että olisin hyötynyt hoitajasta, kun minulla ei ole muita sairauksia, kuin tämä kilpirauhasen vajaatoiminta.

Salla: Mitä sinä ajattelet kilpirauhashoitajasta, Jaana?

Jaana: Jos mietin sitä alkutaivalta, niin siinä tavallaan kukaan ei ota koppia. Kun on ollut paljon oireita ja ne ovat epämääräisiä. Sinä totut siihen ja silloin sinä vaan ajattelet, että tämä on ihan normaalia. Etkä pysähdy miettimään sitä sen enempää. Mutta jos siinä olisi se toinen ihminen, vaikka se kilpirauhashoitaja, jonka vastaanotolle menisit, niin se toinen näkee, että siellä voi olla jotain taustalla. Hän sitten kartoittaisi tilannetta, kysyisi nämä perusasiat ihan nukkumisen, syömisen, miten jaksaa päivän, onko muita oireita ja tekisi ihan semmoisen peruslistan. Esimerkiksi jos lääkäri ajattelee, että joku voisi hyötyä tällaisesta yleisestä kartoituksesta, ennen kuin on mitään diagnoosia, niin se kilpirauhashoitaja olisi siinä mielessä hyvä, että kun hän tekee paljon tätä samaa, niin hän voisi löytää sieltä niitä yhtäläisyyksiä.

Salla: Hei, tosi hyviä pointteja siitä, että kuinka joku voisi ottaa oikeasti tällaisesta kokonaistilanteesta koppia. Ja minun mielestäni Jaana, sanoit erinomaisesti tämän käsitteen, että tällaisesta oireesta tulee vähän niin kuin uusi normaali. Eli se kilpirauhashoitaja katsoisi sitä kokonaistilannetta ja ottaisi sinusta kopin. Haluaisitko Jaana vielä lisätä tähän jotain, että miten sitten diagnoosin saamisen jälkeen?

Jaana: No sitten kun sinulla on jo tämä diagnoosi, niin on hyvä ottaa myös huomioon, että on paljon erilaisia liitännäissairauksia, mitä liittyy kilpirauhasen liikatoimintaan ja vajaatoimintaan. Esimerkiksi sydänoireet, kolesteroli, painonhallinta, elämänhallinta ja myös tällainen vertaistukeen liittyvä tieto voisi mennä sen hoitajan kautta. Sitten hän voisi ohjata, esimerkiksi paikallisyhdistys, aika monella paikkakunnalla on. Ja jos on tarjolla liikuntaa tai muuta, eikö nykyään ole monia painonhallintaryhmiä. Minun mielestäni tällainen toimintatapa olisi ainakin minua auttanut monessa kohtaa.

Salla: Miten Inga?

Inga: Vielä sanoisin tuohon, tuo on hyvä pointtia, mitä Jaanalta tulee, tuo on kaikki totta. Minun oma kokemukseni on, että sairauteen liittyvät epävarmuudet ja epätietoisuus ja

pelot, niin ne täytyisi saada jossakin purettua. Ja hoitajan luona se onnistuisi parhaiten. Ja kuuntelu ja kuulluksi tuleminen on minusta tärkeää ja sekin toteutuisi siellä hoitajan luona. Ja minulla vajaatoiminta on ollut pitkään hyvässä tasapainossa, voisi sanoa. Mutta nyt kun olen ikääntynyt, niin minulla on semmoinen tunne, että minun pitäisi vähän tsekata lääkitystä, että olen liikatoiminnan oireinen. Hoitaja voisi kuulla tätä minun tarinaani, konsultoida lääkäriä ja sitä kautta minä saisin tähän epävarmaan olooni, että onko minulla liikatoimintaa vai vieläkö minä pärjään tällä lääkityksellä, niin varmuutta.

Salla: Todella hyviä pointteja. Molemmilta, Ingalta ja Jaanalta. Ja tosi tärkeitä näkökulmia siitä kokonaisvaltaisuudesta, kopin ottamisesta. Ja vielä lisättynä, mitä Inga totesi, sen kuuntelemisen. Mitä Jaana haluat vielä tuoda esille tästä mahdollisen kilpirauhashoitajan hyödyllisyydestä? Mitä hyötyä siitä hoitajasta voisi olla?

Jaana: Minulla on ennen diagnoosia ollut sellaisia liikatoimintaoireita, että lääkärin olisi pitänyt tajuta tarkistaa nämä minun arvoni. Jos olisi se kilpirauhashoitaja, niin hän kuulee suuren määrän näitä erilaisia tilanteita ja tavallaan hahmottaa sitä, että mistä voisi olla kysymys, niin hoitajalla on enemmän aikaa tutkia sitä asiaa sen potilaan kannalta, toivon mukaan. Ja tämän hoitajan tulisi olla hyvin koulutettu. Sitten haluan tuoda vielä semmoisen asian esille, se voi kuulostaa oudolta, mutta monilla on esimerkiksi vaikeus tulla raskaaksi. Itse olen saanut kaksi lasta ja kummankaan raskauden kohdalla, ne ovat olleet tosi vaikeita, ei ole näitä kilpirauhasarvoja katsottu. Haluaisin, että kukaan toinen ei joutuisi kokemaan sitä samaa, kuin minä. Olen siellä kotona kontannut, itkennyt, oksentanut ja ajatellut, että tämä ei voi olla normaaliraskautta. Tuotaisiin niitä harvinaisempiakin asioita esille ja sen takia ne ehkä ovat harvinaisia, koska ei ole huomattu tarkistaa. Liikatoiminta raskauden aikana voi olla kuin hyperemesis (eli raskauden aikainen vakava pahoinvointi), mutta vielä pahempi.

Salla: Tosi oleellisia ja kuvaavia asioita teiltä molemmilta. Ja myös sitä, että on suurta huolta siitä, että te jätte ilman seurantaa. Jopa se Kilpirauhasliiton ensitietokin jää saamatta. Ja tällä kilpirauhashoitajalla, kuulemani perusteella, voisi olla aikaa kohdata, kuunnella, tukea, ottaa koppia siitä potilaasta ja sellaista osaamista, mikä hyödyttäisi sekä siitä kilpirauhasairauteen sairastunutta, mutta myös sitä järjestelmän tehokkuutta. Miten sinä näet, että onko tämä se suurin anti pähkinänkuoressa vai tulisiko vielä jotain lyhyesti mieleen, mitä Jaana haluaisit tähän lisätä?

Jaana: Haluaisin mainita tämän menetetyn ajankin. Jos ajattelet, että 16-vuotiaana sairastut jo näihin ja miten se on vaikuttanut minun opiskeluuni, työvuosiini ja kuinka paljon se tulee

maksamaan sekä minulle että yhteiskunnalle. Minulle ei kerry eläkettä siitä. Minä pitkän aikaa vain epämääräisesti oireilen. En jaksa riittävästi esimerkiksi hakea töitä tai olla siellä töissä. Ja mitä pidempään ihminen jumiutuu näihin erilaisiin systeemeihin ja yleisvointi huononee, mitä pidemmälle sinä menet rappusia alas, niin aika kova kipuaminen sinulla on takaisin ylös. Minä olen sen tehnyt, mutta en syytä ketään toista, jolla on ollut kovat oireet, eikä ehkä pysty siihen ja masentuu, eikä kenties saa riittävästi hoitoa, ei jaksa tapella. Niin kyllä sanoisin, että tämä on yhteiskunnallisesti aika kallis juttu.

Salla: Kyllä. Miten Inga, miten näkisit tällaisen kilpirauhashoitajan roolin, mitä Jaanakin totesi lopussa, tässä suomalaisessa yhteiskunnassa?

Inga: Olen paljon miettinyt tätä asiaa omalla kohdallani ja juuri tätä hoitotyötä, että olen ollut hoitaja ja mentaalipuolen asioita paljon mielessäni pyöritellyt. Minä allekirjoitan vallan tuon kaiken. Juuri näitä asioita kenties voitaisiin välttää ja ihmisen elämänlaatua parantaa. Nyt on meillä netissä paljon hyvää tietoa, mutta on siellä kontrolloimatontakin, niin kilpirauhashoitaja olisi minusta tässäkin avainasemassa. Hän voisi tämmöiselle henkilölle, joka kenties hakee sitä tietoa sieltä netistä ja voisi olla tämmöinen koontipaikka, missä se tieto olisi olemassa siellä. Ja hän kouluttautuisi, hän kuulisi erilaisia asioita ja olisi semmoinen työkalupakki tässä pöydällä. Sinä hyötyisit tästä, minä hyötyisin kenties tästä. Keskustelemalla saataisiin näitä asioita. Sitten kun olisi se tarve, että tosiaan konsultoisii lääkäriä ja sitä kautta pääsisi eteenpäin näiden sairauksien ja muiden tuntemusten kanssa. Ennen kaikkea se, että kun me naiset olemme aina jossakin vaiheessa, niin koen, että kun olen nyt vanha nainen, että minulla olisi sitten siellä jossakin hoitopaikassa tai olenko minä kotona tai missä tahansa, olisi semmoinen hoitaja. Jos minulla ei muita sairauksia edelleenkään ole, kuin tämä kilpirauhasen vajaatoiminta, että voisini tämän hoitajan kanssa käydä keskustelemassa myöskin tästä ikääntymiseen liittyvästä asiasta.

Salla: Olipa kauniisti Inga kuvailtu. Ja haluaisin tähän kilpirauhashoitajaan vielä lisätä sellaisen, mitä Jaana kuvasi niitä portaita. Kun niitä portaita putoaa alas, että se hoitaja, kilpirauhashoitaja pitäisi siitä kädestä kiinni ja porras kerrallaan nousisi ja nostaisi sieltä ylös. Minä haluan kiittää sinua Inga.

Inga: Kiitos.

Salla: Ja sinua Jaana.

Jaana: Kiitos.

Salla: Että tulitte kertomaan teidän omista kokemuksistanne. Kilpirauhasen toiminta vaikuttaa oikeastaan kaikkiin elintoimintoihin. Suomessa kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastaa noin 340 000, eli noin kuusi prosenttia suomalaisista. Kilpirauhasen liikatoiminta on harvinaisempaa, sitä sairastaa noin prosentti väestöstä. Tämän podcastin vieraat, kokemustoimijat Inga ja Jaana, ovat koulutettuja kokemustoimijoita. Heidät ja muita Kilpirauhasliiton kokemustoimijoita voi kutsua mukaan kehittämiseen ja kouluttamiseen. Tämän podcastin on tuottanut Kilpirauhasliitto. Löydät lisätietoa Kilpi-jäsenlehdestä ja voit tutustua myös monipuolisiin materiaaleihin osoitteessa [www.kilpirauhasliitto.fi](http://www.kilpirauhasliitto.fi). Kiitos kun kuuntelit.