

Podcastin nimi: Kokemuksia kilpirauhasesta – Kohti parempaa hoitoa

Jakson nimi: Mistä on ollut apua?

Jakson kesto: 00:21:23

Salla: Tervetuloa ”Kokemuksia kilpirauhasesta - Kohti parempaa hoitoa” -podcastin pariin. Minä olen Salla Saarinen ja toimin juontajana. Tämänpäiväisen jakson aiheena on, mistä on ollut apua? Apua mistä? Tänään meillä on studiossa kaksi kokemustoimijaa, Piia ja Teija, jotka kertovat omista kokemuksistaan. Tervetuloa mukaan.

Piia: Kiitos.

Teija: Kiitos.

Salla: Piia, olet Lappeenrannasta ja Teija Valkeakoskelta. Teillä molemmilla on kilpirauhasen vajaatoiminta, mutta siihen on päädytty pikkiriikkisen eri reittiä, jos niin voisi sanoa. Sinulla, Piia, on se yleisin muoto eli autoimmuunitulehdus, jossa elimistö hyökkää omia kudoksia vastaan ja vähitellen kilpirauhanen pienenee ja toiminta hiipuu, jolloin kilpirauhashormonia tarvitaan purkista eli lääkettä. Eikö se vaan näin ole, Pia?

Piia: Kyllä, näin on.

Salla: Ja sinulla, Teija, taas on taustalla kilpirauhasyöpä, jolloin kilpirauhanen on poistettu kokonaan.

Teija: Kyllä vain.

Salla: No hei, aloitetaan siitä diagnoosin saamisesta. Miten, Teija, sinulle tehtiin diagnoosi?

Teija: Minä siis oireilin pitkään siinä ja koin kyllä, että en ole kunnossa, mutta ihminenhän on hyvä selittämään itselleen kaikennäköisiä syitä elämänmuutoksista lähtien. Päätin kuitenkin hakeutua työterveyteen, koska minun jaksamiseni vaihteli tosi paljon ja minä hengästyin tosi

helposti, vaikka olinkin urheillut koko elämäni. Laihduin tosi paljon, että ystävät ja pomokin alkoivat jo vähän huomauttelemaan. Minulle sattui niin mahtava työterveyslääkäri paikan päälle, joka tutki minut kokonaisvaltaisesti ja myös kilpirauhasen. Ja sitten kun hän pysähtyi siihen kohtaan, niin ajattelin, että sieltä se syy varmaan löytyy. Ja hän teki siitä sitten lähetteen ultraääneen ja siellä otettiin ohutneulanäyte. Oli kyllä kerrassaan mahtava tämä työpaikkalääkäri. Ja leikkaukseen pääsin aika pian siitä. Ja sen jälkeen oli toki seurantaa erikoissairaanhoidossa ja minun kohdallani se tarkoitti aika usein, koska sitä hoitotasapainoa ei vaan meinannut sieltä löytyä. Eli oikeastaan se leikkaus oli minun kohdallani se kaikkein helpoin juttu ja sitten se kaikki vasta alkoikin.

Salla: Miten sulla, Piia, diagnoosi tehtiin?

Piia: Sain diagnoosin valvutuneen gynekologin kautta, että sitä kautta se sitten löytyi.

Teija: Minäkin olen itse asiassa kuullut muutamilta tätä, että siis gynekologi on tehnyt tämän havainnon, että aika hieno juttu.

Salla: Tuleepa tässä mieleen, että hormonien kanssa siinäkin ollaan tekemisissä, mutta silti aika yllättävältä kuulostaa ainakin minun korvissani. Meidän tämän jakson näkökulmana on, mistä on saanut apua ja mistä on ollut apua. Esimerkiksi, mitkä tekemiset ovat olleet merkityksellisiä ja tärkeitä teidän mielestänne hoidon onnistumiselle. Esimerkiksi, ammattihenkilöt, lääkärit, hoitajat, miten ne ovat toimineet, minkälaisia ovat omat oivallukset, sanat ja ehkä omat ajatuksetkin, mitkä tämän sairauden ympärillä on pyörinyt. Piia, minkälaisia ajatuksia sinussa herättää?

Piia: Jos taustaa vähän lähden avaamaan, niin minulla oli ensimmäiset 10 vuotta tästä sairaudesta, niin elin semmoisessa sumussa ja olin tosi huonovointinen. Ja yritin useasti päästä lääkäriille sinä aikana ja ikinä en saanut vastaanottoaikaa, muuta kuin hoitajalle, joka puhelimen kautta yleensä hoiti nämä asiat ja konsultoi lääkäriä. Laboratoriokokeiden tulosten perusteella lääkäri sitten päätti, että annosnostoja tai annoslaskuja. Ja sain kuulla nämä hoitajan kautta. Ja minä voinkin tosi huonosti silloin. Jossain vaiheessa näin lehtiartikkelin, missä oli haastateltu kilpirauhaspotilasta. Ja hän voi todella hyvin siinä. Minullekin tuli sitten ahaa-elämys, että voisinko minäkin voida hyvin.

Salla: Aivan, ihan mahtavaa! Ahaa-elämys. Minkälainen tämä lehtijuttu sitten oli? Sanoitkin, että siinä joku kertoi sitä omaa tarinaansa ja sinulle tuli siitä ahaa-elämys. Kerro ihmeessä vähän lisää, että millainen se ahaa-elämys oli?

Piia: Siinä haastateltiin potilasta, jolla oli ollut ihan samoja oireita ja vaivoja, kuin minulla. Ja hänkin oli taistellut omien olotilojensa kanssa, mutta voi sillä hetkellä todella hyvin, että oli saanut avun. Ja minulla tosiaan se avun saaminen oli vähän vaikeampaa. Minulla jo läheiset rupesivat huolestumaan, kun minä en päässyt sinne lääkärille. Läheisen avustuksella pääsin sitten yksityiselle lääkärille. Minä olin itse siinä vaiheessa niin aivosumussa, että en edes ollut ajatellut tällaista mahdollisuutta, että yksityinen lääkärikin voisi olla mahdollinen. Perhe oli tosi huolissaan ollut jo pitkän aikaa ja mieskin oli sitä mieltä, että pitääkö hänen lähteä minun kanssani sinne terveyskeskukseen, jotta minä saisin hoitoa.

Salla: Kyllähän siinä läheisillä voi olla kyllä aika suurikin rooli, kun Piia toit esille sitä aivosumua. Kun sinä olet sellaisessa aivosumussa, niin et edes voi löytää, etkä nähdä niitä ratkaisuja sen sumun keskeltä. Miten sinulla Teija asiat ovat edenneet? Oletko sinäkin kulkenut jossain vaiheessa sumussa?

Teija: No sanotaan, että menin sumussa noin kahdeksan vuotta, että jonkun aikaa olen kyllä mennyt myös sumussa. Ja jouduin kyllä taistelemaan myös siitä hoidosta, vaikka minulla oli tietysti syövän jälkeen tietyt seurannat, mitkä kuuluvat siihen syövän hoitoon, niin olen joutunut tai saanut olla itse aika aktiivinen kaikkien kontrollien kanssa, vaatia lääkäreitä ja niitä labra-arvoja. Ja välillä jouduin myös hakemaan apua työterveydestä, koska en saanut sitä muualta. Ja onneksi silloin oli vielä työterveys, että pystyi sitä käyttämään. Ja sitten minulla oli toki onni, että minulla oli aivan ihana esimies silloin, joka ymmärsi minua ja sanoi, että hae sitä aikaa itsellesi ja hoida itsesi kuntoon ja tule töihin sitten, kun olet siinä kunnossa. Mutta sitten minä jo tähän kahdeksan vuoden vuoristorataani, miksikä minä olen sen nimittänyt, niin väsyin ja hakeuduin sitten itse myös yksityiselle lääkärille, joka oli aivan ihana ja joka vihdoinkin oikeasti kuunteli, että miten minä voin. Ja selitti minulle kaikki kaavioita piirtäen, että miten nämä jutut pitäisi mennä. Minulla oli oikeasti semmoinen olo, että hän otti minut tosissaan ja kuunteli, eikä vain katsonut niitä viitearvoja. Ja minun mielestäni oli aivan ihanaa kuulla siltä lääkäriltä, kun hän sanoi, että ne ovat vain tietty otanta. Ja eihän se tarkoita sitä, että ne toimivat juuri sinulla. Ja minulla siis oireet vaihtelivat tosi rajusti liikatoiminnasta vajaatoimintaan. Keho oli aivan sekasin ja se lääkäri sanoi, että hän ei yhtään sitä ihmettele. Minun pelastukseni oli ehkä se, että kouluttauduin uudestaan ja sain voimia myös siitä, että en itse enää tehnyt auttamistyötä. Kyllä minä siinä kohtaa myös heräsin, kun minun asiakkaani alkoivat sanoa, että sinä näytät aika riutuneelta. Onko sinulla kaikki ihan hyvin? Eihän se niin pitäisi mennä. Mutta minulla oli myös onni, että

minulla oli hyvin ihana silloinen mies, joka tuki minua tosi paljon ja toimi minun peilinäni, koska kyllä sitä sokeutuu itse itselleen ja niille oireille. Ja hän etsi myös netissä tosi paljon tietoa. Mutta muistan myös sen lauseen, kun hän sanoi, että hän ei ihmettele, että tämä on aiheuttanut myös avioeroja.

Salla: Tuo kuulostaa tosi hurjalta, Teija, tuo kahdeksan vuoden vuoristorata. Miten Piia, onko sinulla samankaltaisia vuoristoratakokemuksia ollut?

Piia: No erittäin paljon, kyllä joo. Yksi syy näihin vuoristorataolutiloihin on ollut myös se, että minulla lääkeannosmuutokset ovat olleet aina liian suuria kerralla, silloin sen ensimmäisen 10 vuotta ja se aiheutti aika paljon ongelmia. Minusta olisi tosi tärkeää, että se lääkärin ja hoitohenkilökunnan asenne olisi oikeanlainen. Arvostaisin sitä, että jos ne kysyisivät minulta, että miten minä voin ja sitten ne aidosti haluaisivat myös kuunnella, että mitä minulle kuuluu tämän sairauden puolesta. Minulla esimerkiksi oli hirveän suuria ongelmia vatsan kanssa ja tyroksiini-lääkitys ei oikein imeytynyt kunnolla, kun se maha oli niin huonona. Ja se vaikutti aika paljon minun vointiini. Mutta onneksi olen löytänyt itselleni sopivan ruokavalion, joka sitten auttoi minua kohti parempaa vointia. Minun oireissani on ollut myös semmoinen pieni outous, että minun vajaatoiminnan oireeni ovat olleet aika lähelle liikatoiminnan oireita, mikä on aiheuttanut päänvaivaa lääkäreille. Eli olen ollut isosti vajaatoiminnalla, vaikka olen lahtunut, minulla on rytmihäiriöitä ja kädet vapisevat. Ihan periaatteessa liikatoiminnan oireita, mutta oikeasti vajaatoimintainen. Tämä sairaus on kyllä tosi yksilöllinen.

Teija: Joo, olen kyllä siitä asiasta hyvin samaa mieltä sinun kanssasi. Ne eivät päde niin kuin yleisohjeet aina meidän kaikkien kohdalla. Ja minulla oli myös semmoinen olo, että tämä on ihan helppo sairaus, jos näin voi sanoa. Ensimmäiset kommentit, mitä leikkauksen jälkeen sairaalassa lääkäriltä sain, niin oli, että otat vaan aamulla sen pillerin ja kyllä se elämä siitä palautuu sitten takaisin normaaliksi. En kyllä todellakaan osannut ajatella, että mitä kaikkea voisi olla edessä. Mutta muistan yhden hoitajan sieltä, joka sanoi minulle, että muista, että tämä sairaus voi vaikuttaa myös sinun psyykkeeseesi. Silloin ajattelin, että okei, nyt tässä on jotain muutakin. Ja sitten tuli sellainen olo, että joku huomioi minut kokonaisuutena, että se ei ollut vaan se leikkaus. Ja tämä on lause, minkä minä tulen muistamaan lopun elämäni. Joskus se yksikin lause voi olla tosi tärkeä. Ja se meinaan sitten piti paikkansa, että hän kyllä tiesi, mistä puhui.

Salla: Te molemmat olette nyt nostaneet tässä esille sitä kysymistä, että kuinka potilas voi, kuuntelemista ja sitä kokonaisuutta. Ja tässä sinä vielä, Teija, viittasit siihen psyykkeeseen jo

aikaisemmissa puheenvuoroissasi. Haluaisitko vähän avata vielä sitä, että millaisia vaikutuksia psyykkeeseen tällä kilpirauhasen vajaatoiminnalla oli? Varsinkin silloin, kun se tilanne ei ollut hyvässä hoitotasapainossa.

Teija: Minä olin tosi väsynyt, että jos on vajaalla, niin on väsynyt ja saamaton olo ja jos on liikatoiminnalla, niin on väsynyt myös silloin, koska sitten ei saa nukuttua. Ja toki se syöpädiagnoosi tuo sinulle aina epävarmuutta, että hei, miten tästä selvitään? Selvitäänkö tästä? Tulenko minä ikinä enää semmoiseksi, kuin mä olin aiemmin? Ja siis ihan suoraan sanottuna myös kuoleman pelkoa. Ja sitten semmoisesta jotenkin toivottomuus ja välillä sellainen olo, että olen ihan yksin näiden asioiden kanssa, vaikka sinun ympärilläsi olikin niitä ihmisiä, jotka sinua tukivat.

Salla: Mutta hei, nyt kun katson tässä teitä molempia, niin te näytätte tosi hyväoloisilta. Kumpikaan ei näytä lainkaan riutuneelta, päinvastoin. Kummallakin huokuu sellainen hyvä olo. Miten te löysitte sellaisen nykyisen hyvän olon, tällaisen vuoristoratakeikan jälkeen? Teija.

Teija: Joo, se onkin ollut aikamoinen. Mutta ehkä itsellä on onni se, että on peruspositiivinen ihminen ja haluaa aina kuitenkin ajatella positiivisesti, että hei, kyllä tästä selvitään ja löytää niitä hyviä asioita elämästä. Ja muistaa olla kiitollinen niistä hyvistäkin asioista ihan joka ikinen päivä, silloinkin, kun on se huono päivä. Ja sitten olen ollut aina kova kirjoittamaan ja käymään läpi asioita sitä kautta, että se oli minulle semmoinen voimavara ehdottomasti. Ja sitten se, että minä jatkoin liikkumista. Okei, en vedä enää niitä kovia treenejä, mitä ennen vanhaan, mutta pitää siis vaan löytää se, mitä pystyy tekemään. Koska siellä minä koin, että minä olen terve. Kukaan ei tiedä, että mitä minulla on meneillään tällä hetkellä. Ehkä tämä on juuri siitä, niin kuin sinäkin sanoit Salla, että ei teistä huomaa. Tämä on siitä haastava sairaus, koska eihän tämä näy ulospäin millään lailla, niin ei voi tietää, mitä sinulla on meneillään siellä sisällä. Mutta sen takia minä sitten aika nopeasti hakeuduin näihin vertaistukijuttuihin ja yhdistystoimintaan, koska ymmärsin sen, että se, joka on kokenut sen saman, niin kuka muu tietää paremmin, kuin hän, että sinun ei tarvitse alusta alkaen selittää joka lausetta ja sanaa, että miksi minulla nyt on tällainen olo. Sitten päätin kyllä jo ihan alusta alkaen, että minä en piilottele tätä sairautta millään lailla. Jos joku kysyy, niin minä vastaan rehellisesti. Sitten ajattelin, että jos joku tästä voisi jollain lailla hyötyä, niin minä halusin lähteä kokemusasiantuntijaksi. Ja mikä on minun mielestäni ollut aivan mahtava, niin olen päässyt ammattikorkeakouluun tällaiseen simulaatio toimintaan mukaan, että olen elävänä potilaana siellä sairaanhoitajaopiskelijoille. Ja he ovat pitäneet sitä tosi tärkeänä tulevaisuuden töitä ajatellen, koska siitä saavat kuitenkin tosi hyvän opin myös he, että mitä oireita tähän kuuluu ja mitä olisi ehkä hyvä huomioida. Mutta en voi olla

edelleenkin, ne läheiset ihmiset ja luonto ovat olleet semmoiset itselle tärkeitä. Ja sinä puhuit, Piia, siitä ruokavaliosta, niin myös se. Olen itse etsinyt itselleni hyvän ruokavalion, niin se on auttanut.

Salla: Mitä sinä, Piia?

Piia: Minullekin antoi aika paljon voimaa, kun tapasin ensimmäisen kerran vertaisia, vasta noin 15 vuotta sairastumisen jälkeen kylläkin, mutta se oli tosi voimaannuttava kokemus. Olin ihan, että hetkonen, että minä en olekaan yksin tämän sairauden kanssa. En ollut oikeastaan koskaan aikaisemmin jutellut kenenkään sairastuneen kanssa näistä asioista. Jos nyt tiivistää, niin minulla ratkaisuavaimet ovat olleet yksilöllinen hoito, että otetaan tosissaan oireet ja vielä, että pääsee lääkäriin. Sen lisäksi minun oloa on parantanut myös se, että me siirsimme tyroksiinilääkityksen iltaan. Otan sen illalla, kun muuten se yleensä otetaan ennen aamupalaa. Sitten minulla on tyroksiinin rinnalla myös T3-hormoni, joka on aktiivinen kilpirauhashormoni. Suurimmalla osalla ihmisistä elimistö tuottaa sen tarpeellisen määrän T3-hormonia itse tyroksiinista, mutta minulla ei nyt jostain syystä tule tarpeeksi, niin sen takia on pitänyt ottaa vähän lisää sitä apukäyttöön. Ja sitten vielä luonto, mitä Teija myös mainitsi, niin se on minulle ollut tosi tärkeä. Minä tykkään tehdä tai pyrin tekemään semmosia mielekkäitä asioita ja esimerkiksi ulkoillessa, niin saatan pysähtyä nauttimaan luonnon jostain kauneudesta ja ihanasta ihmeellisestä asiasta. Ja silloin en muistakaan, että minussa on mitään vialla.

Salla: Jos vetäisin vähän nyt yhteen niitä asioita, että mitä teitä on auttanut, niin ensinnäkin se oireiden kuunteleminen ja sellainen aito kohtaaminen, että katsot sitä lääkäriä silmästä silmään, etkä hänen selkäänsä. Ja se, että ylipäättänsä pääsee lääkäriin, joka hallitsee sen kilpirauhashormonilääkityksen koko kommervenkit. Mitä Piia nyt tässä sinun edellisessä puheenvuorossasi mainitsitkin siitä tyroksiinilääkityksestä, että mihin vuorokauden aikaan sen ottaa. Ja se, että teillä molemmilla on myös muiden ihmisten antama tuki ollut tosi merkityksellistä ja tietenkään se meidän Suomen luonto. Minä haluaisin kiittää teitä molempia, Piia ja Teija, kun tulitte ja kerroitte teidän omista kokemuksistanne.

Piia: Kiitoksia, oli ihana päästä tulemaan tänne.

Teija: Kiitos, oli ihana olla täällä tänään.

Salla: Kilpirauhasen toiminta vaikuttaa oikeasti kaikkiin elintoimintoihin. Suomessa kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastaa noin 340 000 ihmistä. Tähän määrään kuuluu myös ihmisiä, joilla kilpirauhanen on poistettu esimerkiksi syövän vuoksi. Kilpirauhassyöpiä todetaan vuosittain noin 500. Meidän tämän podcastin vieraana olivat Piia ja Teija, koulutetut kokemustoimijat. Voit kutsua heidät tai muut Kilpirauhasliiton kokemustoimijat mukaan kehittämiseen ja kouluttamiseen. Tämän podcastin on tuottanut Kilpirauhasliitto. Löydät lisätietoa Kilpi-jäsenlehdestä ja voit myös tutustua monipuolisiin materiaaleihin osoitteessa www.kilpirauhasliitto.fi. Kiitos kun kuuntelit.