

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

**Jakson nimi: Elämänlaatu – mitä väliä?**

**Äänitteen kesto: 00:15:44**

Salla: Tervetuloa ”Kokemuksia kilpirauhasesta - Kohti parempaa hoitoa” -podcastin pariin. Minä olen Salla Saarinen ja toimin juontajana. Tämänpäiväisen jakson aiheena on elämänlaatu. Mitä väliä? Meillä on täällä studiossa kaksi kokemustoimijaa, Raili ja Satu, jotka kertovat omista kokemuksistaan. Tervetuloa.

Raili: Kiitos.

Satu: Kiitos.

Salla: Raili on Rovaniemeltä ja Satu täältä Helsingistä. Teillä molemmilla on kilpirauhasen vajaatoiminta ja siitä se yleisin muoto eli autoimmuunitulehdus, jossa elimistö hyökkää omia kudoksia vastaan ja vähitellen kilpirauhanen pienenee ja toiminta hiipuu, jolloin kilpirauhashormonia tarvitaan lääkkeenä purkista. Eikö se näin ollut?

Raili: Kyllä se näin on.

Satu: Kyllä.

Salla: Hei, aloitetaan vaikka lyhyesti siitä, että miten teillä diagnosoitiin kilpirauhasen vajaatoiminta? Miten sinulla, Raili, se meni?

Raili: Minulla alkoi tämä sairaan elämä siitä, että sain sydäninfarktin vuonna 2000. Ja tehtiin pallolaajennukset ja oletettiin, että nainen on ihan kunnossa ja ei muuta, kun töihin. Ja niinhän minä meninkin, mutta olo ei vain ollut hyvä. Ja siinä meni mielialalääkkeiden kautta, jotka eivät auttaneet, niin minä vaan itkeä tursastin ja yritin rämpiä siellä töissä, kunnes sitten lääkäri onneksi huomasi, että olisiko se kilpirauhasessa sitten tämä vaiva.

Salla: Entäs sinulla, Satu?

Satu: Minä sain diagnoosin vuonna 2009, mutta sitä ennen oli ollut jo tosi paljon kaikenlaisia oireita vuosikausia. Silloin päätin, että ei vitsi, että nyt tähän vaan kertakaikkiaan pitää saada joku muutos, että mikä tässä on takana. Eli diagnoosin saamisessa kesti kauan ja tilannetta sekoitti geenivirhe. Se oli vähän vaikeampi, erikoisempi tapaus, että ei oikein löytynyt helposti. Ja minun elämänlaatuni ehti olla pitkään todella huono, ennen sitä diagnoosia ja vielä sen jälkeenkin ennen toimivaa lääkitystä.

Salla: Aika hurjalta kuulostaa. Kilpirauhasliitto on tehnyt kyselytutkimuksen kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien elämänlaadusta. Vastaajia oli lähes 3000. Siinä tutkimuksessa todettiin, että kilpirauhasen vajaatoiminta vaikuttaa elämänlaatuun. Lähes kaikilla tutkituilla osa-alueilla kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavilla oli elämänlaatu huonompi, kuin väestössä keskimäärin. Minkälaisia ajatuksia tämä herättää, Raili ja Satu, teidän omien kokemustenne perusteella?

Raili: Tutkimus, kun sen luki, niin oli aika hurjan tuntuinen. Aloin siinä miettimään sitä omaakin laatua, mitä oli ollut. Siinähan oli kaikkein huonoimmat arvosanat, jos niitä arvosanoiksi voi sanoa, niin oli nukkuminen ja sitten semmoinen, kuin vaivat ja oireet. Itsellä tämä vaivat ja oireet tuli sieltä kilpirauhas sairauden alkuajoilta, kun olin väärällä lääkityksellä eli liikalääkityksellä, eikä sitä huomattu, että mikä tämän homman nimi on. Koko terveydenhuolto, tämä periodi, missä on nämä keskussairaalat ja yliopistolliset, niin meni läpi, eikä siltikään huomattu, että miksi minun oloni ei ollut hyvä. Eli minulle on tullutkin tällainen termi tästä kokemustoimijuuden alusta asti, mitä käytän aina, että meitä hoidetaan kilon kappaleina.

Salla: Miten sinulla, Satu?

Satu: Ehkä minä haluaisin omien kokemusteni perusteella sanoa, että se elämänlaatu ei ole joku ekstra kiva, ekstra juttu, vaan se on asia, joka vaikuttaa tosi painavasti elämään. Se on niin kuin ehto sille, että voi elää, toimia ja osallistua normaalisti. Se on vakavasti toimintaan ja kaikkeen tekemiseen vaikuttava asia. Olen miettinyt niitä pitkäaikaisvaikutuksia, että jos on pitkään alentunut elämänlaatu, tai minä itse ajattelen, että siellä takana on se toimintakyky, mikä itsellä oli tosi huono pitkään, mikä vaikuttaa elämänlaatuun, niin sillä oli vaikutuksia myös vanhemmuuteen. Eli esimerkiksi oman lapsen lapsuuteen, kun toinen vanhempi oli lopulta uupumusasteisesti väsynyt. Raili kuvasi omaa polkuaan, niin itselläni

myös oli kaikenlaisia tutkimuksia sydänoireista ja kaikennäköisestä. Eivät ne olleet niin vaikeita, kuin sydänkohtaus, mutta runsasta lisälyöntisyyttä ja takykardiaa eli lisälyöntisyyskohtauksia. Ne olivat pelottavia ja se vaikuttaa elämänlaatuun kyllä.

Salla: Aivan varmasti pelottavia, kyllä. Raili, millä muulla tavoin elämänlaadussa näkyi se kilpirauhasen vajaatoiminta?

Raili: Jos jatkan tätä liikalääkitystä, niin minähän elin vuosikaudet Nitro-purkki kädessä. 200 metriä kun kunnolla kävelin, niin oli pysähdyttävä ja otettava Nitro, koska tuntui, että happi loppuu ja sydän pakahtuu. Ja minä opinkin niin viisaaksi, että aina ennen sitä 200 metrin pyrähdystä, otin jo Nitron valmiiksi, koska tiesin, että se kohtaus tulee. Eli minulta meni vuosikausia elämästä ikään kuin hukkaan, että minä en kuntoutunut, kun en uskaltanut oikein tehdä mitään, kun aina tuli se kohtaus.

Salla: Entä sinulla, Satu?

Satu: No ainakin lihakset eivät meinanneet palautua millään raskaamman liikunnan jälkeen. Ja sitten minulla oli semmoinen omituinen asia, että oli kognitiivisia oireita. Eli siis ajattelussa, havaintokyvyssä ja tämmöisessä. Enhän minä niitä silloin osannut sanoittaa, koska ne olivat niin kummallisia uusia. Mutta jos nyt jonkun esimerkin sanon, niin me ollaan tässä studiossa, niin minä en olisi osannut sanoa, että montako tuolia tässä on, että yksi, kaksi plus kolme on kuusi. Ja vaikka ei ole ongelmia matikassa muuten. Eli eihän tuommoista osaa, minä olin, että mikä ihme tämä on. Joo, mutta se on vähän harvinaisempaa. Minulla oli tosi vakavia ne oireet ja joillain on pelkkä huonon kolesterolin nousu, mitä minulla taas ei ollut. Mutta elämänlaatuahan ne toki sitten alensivat. Kerran yksi lääkäri teki kunnan kartoituksen kaikesta. Ja minä olin tosi pihalla silloin, että melkein naureskelin, että mikä ihme tämä on, että eihän nämä voi mitenkään liittyä yhteen, että ei tästä saa mitään selvää. Ja niitä oli tosi paljon ja aika vakavia oireita. Mutta oli siis niitä samoja, mitä tuossa elämänlaatukyselyssä kartoitettiin. Eli kun kilpirauhasen vajaatoiminta oli huonossa hoitotasapainossa, sillä oli vaikutuksia liikuntakykyyn, energisyyteen, puheeseen, kuuloon, tavanomaisiin toimintoihin ja niin edelleen. Sellainen sumuinen olo.

Salla: Sumuinen olo. Miten siitä sumusta sitten päästiin eteenpäin ja mitä te saitte siitä, kun se elämänlaatu lähti parantumaan ja mistä niitä ratkaisuja siihen sumuisuuteen löytyi Satu?

Satu: Se oli semmoinen palapeli, että tarvittiin monta erikoisosaajaa, siis kilpirauhassairauksiin perehtynyttä lääkäriä, yleislääkäreitä ja endokrinologi, että asiat selkeytyivät. Piti mennä omalla rahalla yksityiselle, että kuunneltiin oireita ja otettiin ne tosissaan. Ja nimenomaan sitä, että lähdettiin tutkimaan, että mikä siellä tosiaan voi olla takana. Mutta täytyy sanoa, että minä itsekin osasin vasta siinä vaiheessa sanoittaa, että tilanne on vakava. Kerroin kaikki, että liikunta tosi hankalaa väsymyksen ja jopa hengitysoireiden vuoksi. Olin ollut jo vuorotteluvapaalla vuoden näiden oireiden takia. Työkyky oli siis alentunut silloin uupumusoireiden vuoksi. Mutta pakko sanoa tähän väliin, että olisin tarvinnut jonkinlaisen mittarin, jolla olisin voinut ilmaista sen väsymyksen. Eihän se tietenkään kaikkea olisi ratkaissut. Olisi tarvittu kuitenkin se halu tonkia sitä taustaa, mitä siellä on. Itse olen kokenut tämän näin, että se on erilaista, kuin tavanomainen väsymys, mikä on tyyliin, että hohhoijaa, kun ramasee, pitääpä köllähtää sohvalle. Ei, kun tämä oli sellaista, niin kuin olisi töpseli vedetty seinästä irti ja energiaa ei vaan ollut siis koko kehossa, ei vain aivoissa. Kun nyt tuosta palapelistä oli puhetta, niin täytyy sanoa, että kyllä minä sieltä Kilpi-lehden artikkeleista ja Lääkäri vastaa -palstalta löysin myös sellaisia avaimia, mitä pitkin minä lähdin sitten kulkemaan, kun minä etsin ratkaisua tähän omaan tilanteeseeni.

Salla: Mitä Raili, kun kuuntelet Satua, niin mitä sinä ajattelet tästä ja siitä, että erikoisosaajia ja useampia tarvitaan, kun tähän kuulostaa aika isolta ja haastavalta palapeliltä, mitä Satu tässä kuvaili.

Raili: Kilpirauhasen hormoni eli tyroksiini, se vaikuttaa meillä koko kehossa. Se tarkoittaa silloin sitä, että niitä oireita voi olla joka puolella kehoa. Ne voivat olla yllättäviä. Ja nyt kun perusterveydenhuollossa hoidetaan meidät kilpirauhasen vajaatoiminta -potilaat, niin se tarkoittaa, että siellä lääkärin kapasiteetti osata hoitaa, niin voi olla aika vaillinainen, koska heidän tehtäväkenttensä on niin suuri. Olen monesti jo ajatellut, että nostan ihan hattua perusterveyden lääkäreille, jotka osaavat hoitaa tämän, koska se ei välttämättä aina onnistu, koska pitää hallita niin laaja alue. Itselläni oli semmoinen onni, kun olin siinä liikatoiminnassa, niin sattumoisin tapasin Kilpirauhasliiton lääkärin ja kerroin hänelle ongelmani, että kun minä olen liikatoiminnan, että miksi, niin onneksi hän ymmärsi, että sinua nyt lääkitään vähän liikaa. Ja sillä tavalla minä sain sitten selvitettyä tämän oman ongelmani, että Nitro-purkki sai jäädä nyt sitten laukun pohjalle.

Salla: Ihana kuulla, Raili. Tässä Kilpirauhasliiton elämänlaatuselvityksen yhdessä avovastauksessa oli sellainen kommentti, että ongelmana on, että lääkärit vaihtuvat ja että oireita ei oikeasti oteta tosissaan tai seurata, vaan katsotaan vaan niitä verikokeita. Miltä kuulostaa? Komppaatko, Raili?

Raili: Kyllä. Kyllä se on, enempi näkee sen lääkärin selän, kun hän katsoo sinne tietokoneeseen, kuin että hän oikeasti kuuntelisi, kun käy siellä. Muutaman ottelun olen käynyt terveyskeskuslääkärin kanssa.

Satu: Silloin, kun etsittiin, tai ei oikein näkynyt missään kokeissa tuo vajaatoiminta, niin kävin silloin kyllä perusterveydenhuollossakin. Ja kyllä siellä ehdoteltiin kaikkea, niin kuin Raili sanoi, että kyllähän nämä väsymysoireinakin liittyvät tosi moneen asiaan. Mutta todettiin, että ne eivät olleet niitä sairauksia, niin kuin masennusta tai uniongelmaa tai muuta. Sitten vasta, kun menin sinne yksityiselle, niin lähti asiat purkautumaan. Kyllä nykyään, kun minulla seurataan tätä sillä tavalla, että kerran vuodessa lääkäri tapaa minut ja käyttää sen tunnin siihen. Hän katsoo paitsi ne verikokeet, niin kyllä hän lisäksi myös kysyy siitä voinnista. Ja olen tosi kiitollinen, että hoitotasapaino tuntuu ainakin toistaiseksi olevan kohdillaan. Ero siihen huonossa hoitotasapainossa olevaan kilpirauhasen vajaatoimintaan on aika dramaattinen. Ja kyllä pystyn käymään töissä, liikkumaan ja elämään muutenkin normaalia elämää. Eihän se tietenkään kaikkea poista. Semmoista tavanomaista väsymystä voi olla niin kuin kaikilla. Ja tietenkin elämäntavoilla on myös merkitystä siihen elämänlaatuun. Mutta kiva, että lääkäri kysyy vointia ja lisäksi ne verikokeet.

Salla: Aivan. Tässä Satu sanoi hienosti, vähän tällainen sekä että. Että lääkkeet ja lääkäri. Lääkkeet eivät riitä, verikokeet eivät riitä, vaan että se lääkäri on oikeasti sisällä siinä asiassa. Kohtaa, kuuntelee, ei käänneä selkää, huomioi, että Nitrot eivät välttämättä nyt ole tässä se ratkaisu. Se lääkärin osaaminen ja mitä tässä muutenkin on tullut esille, että sellainen jatkuvuus hoidossa on tosi olennaista. Ja kyllähän teistä molemmista huokuu ihan selvästi se, että nyt kaikki on hyvin. Minä haluan kiittää sinua, Raili.

Raili: Kiitos.

Salla: Ja sinua, Satu.

Satu: Kiitos.

Salla: Tässä jaksossa mainitussa kyselyssä elämänlaadun mittaamisessa käytettiin 15D-elämänlaatumittaria, jota käytetään yhä yleisemmin väestön terveystutkimuksissa ja usein silloin, kun suunnitellaan terveydenhuollon toimintaa ja arvioidaan toimenpiteiden

vaikuttavuutta. Kilpirauhasen toiminta vaikuttaa oikeastaan kaikkiin elintoimintoihin. Suomessa kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastaa noin 340 000 ihmistä. Tämän podcastin vieraana ovat Raili ja Satu, koulutetut kokemustoimijat, heidät ja Kilpirauhasliiton muita kokemustoimijoita voit kutsua mukaan kehittämiseen ja kouluttamiseen. Podcastin on tuottanut Kilpirauhasliitto ry. Löydät lisätietoa Kilpi-jäsenlehdestä ja voit myös tutustua monipuolisiin materiaaleihin osoitteessa [www.kilpirauhasliitto.fi](http://www.kilpirauhasliitto.fi). Kiitos kun kuuntelit.