


Kysy
asiantuntijalta
AN:sta

19.5.2021 SANY ry
AN-tietoisuusviikko 19.-22.5.2021
Vastaajina:
Neurokirurgi, dosentti Ville Vuorinen, TYKS
Neuropsykologi, dosentti Mervi Jehkonen, TAU
Psykologi Sari Hesselgren, Aivoliitto ry
Fysioterapeutti Päivi Liippola, Sany ry

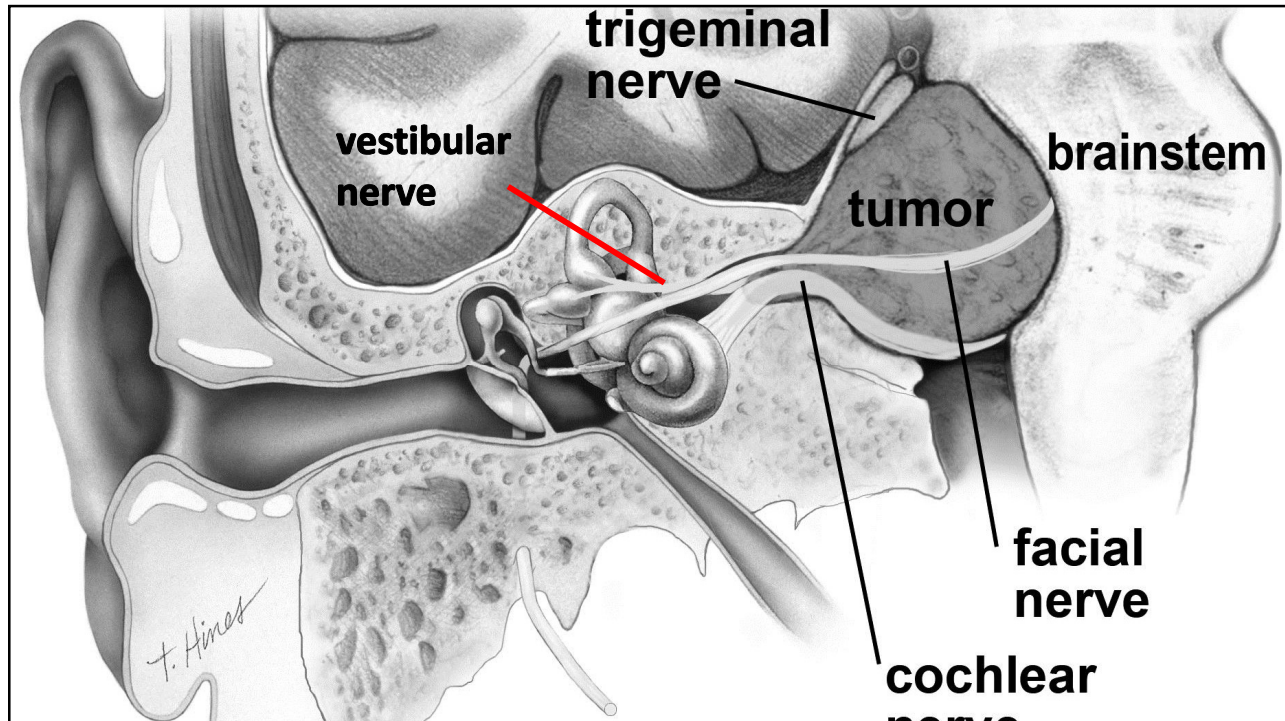
1



Yleistä AN:sta

- K: Paljonko akustikusneurinoomasairastuneita on Suomessa?
- V: Noin 2000
- K: Onko AN lisääntynyt?
- V: On lisääntynyt, se on yleismaailmallinen suuntaus ollut viimeisen 5-10 vuoden aikana. Onko todellisuudessa lisääntynyt vai kertooko siitä, että sairauksia tutkitaan ja diagnosoidaan paremmin.
- On arvioitu, että on todellinen asia ja se liittyy siihen, että ihmisten keski-ikä on noussut. Hitaasti kehittyvät sairaudet tulevat esiin ikääntyvässä väestössä. Löytyy usein muun tutkimuksen yhteydessä.
- K: Onko sairastuneiden keski-ikä laskenut?
- V: Ei, koska ikääntyneiden ryhmässä AN:t lisääntyvät ja ikääntyneiden osuus väestössä lisääntyy VV
- Seuraavan sivun kuva: Akustikusneurinooma eli oikeammin vestibulaarischwannooma käynnistyy useimmiten tasapainohermon suojasolukosta (punainen nuoli) – tasapainohermo yhdistyy kuulohermoon, jotka yhdessä muodostavat 8.aivohermon. Se vie tasapaino- ja kuulotietoa aivorungon tumakkeisiin.

2



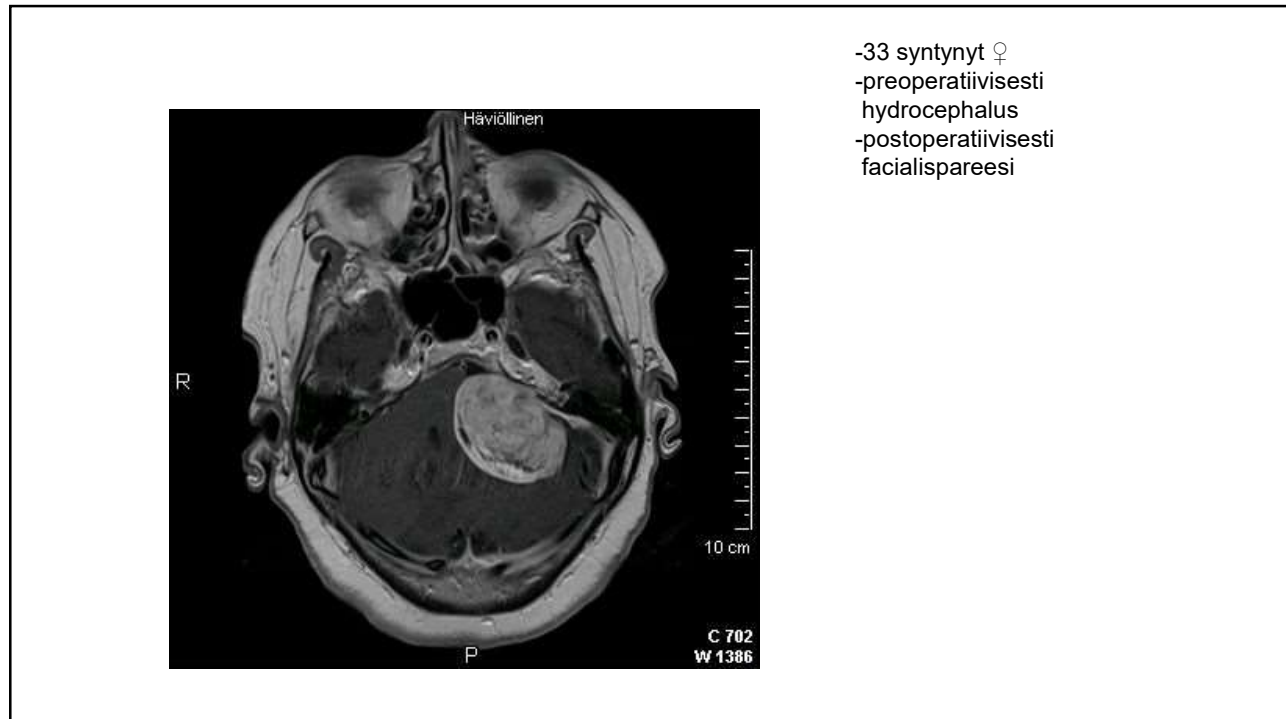
3

MRI-kuva seuraavalla sivulla:

- 'Tässä on äärimmäinen muoto tästä Akustikusneurinomasta.
- Muutamia asioita voidaan havainnoida:
 - On kookas, lähes 5- senttinen
 - Tämä on pons-kulmassa: takakuopassa, jossa sijaitsevat pikkuaivot ja aivorunko ja se vie tilaa tärkeitä hermorakenteilta
 - Toinen havainto on, että se kaventaa aivorunkoa ja litistää aivokammiota (IV aivokammio) ja häiritsee aivo-selkäydinnestekiertoa
 - Aivoselkäydinnestekierron häiriintyminen aiheuttaa hydrocephalusta eli vesipäisyyttä
 - Kuvateksti: Preoperatiivisesti eli ennen leikkausta hydrocephalus
 - Postoperatiivisesti eli leikkauksen jälkeen kasvohalvaus'

VV

4



-33 syntynyt ♀
 -preoperatiivisesti
 hydrocephalus
 -postoperatiivisesti
 facialispareesi

5

Kysymys: Aivorunkoinfarkti leikkauskomplikaationa lähes 40 vuotta sitten

- "Valitettavan terveen näköinen" kertoo 28-vuotiaana tehdystä leikkauksesta, josta jäi isoja oireita, kun komplikaationa tuli aivorunkoinfarkti.
- Kuntoutuja jäi aika yksin oireidensa kanssa ja on vasta vuosia myöhemmin saanut tietoa, mitä tapahtui
- 'Joudun etsimään lääkäreille tietoa, enkä tiedä, mistä uskallan kysyä apua.'
- 'Laajentuneet aivokammiot. Työmuistiongelmia, keskittymisen ongelmia, aivorunkomigreeni, näkövaurioita.'
- 'Kokemus jalkojen liimautumisesta lattiaan.'
- V: jalkojen liimautuminen lattiaan voi kertoa normaalipaineisesta hydrocephaluksesta. Jos on uusi oire, syitä voi olla muitakin (VV)

6

Leikkaushoidon kehittyminen

- Tuohon aikaan ei ollut leikkauksen apuvälineitä käytössä kuten nyt. Esimerkiksi leikkausmikroskooppia ei ollut tuohon aikaan.
- Silloinkin monitoroitiin aivohermojen toimintaa, mutta ei ollenkaan siten kuin tänä päivänä.
- Myöskään ei ollut MRI:ä käytettävissä niin, että kasvaimesta ei saatu samaan tapaan etukäteen tietoa kuten nyt.
- Myös hoidon tavoitteet ovat siihen aikaan olleet erit. Pyrittiin kasvaimen hallintaan ja kokonaispoistoon.
- Paljon ovat hoidot tuosta kehittyneet
- Myöskään sädehoitomahdollisuutta ei 1980 luvun alussa vielä ollut. VV

7

Hoitojen valintaan liittyviä kysymyksiä:

- *K: mitkä tekijät vaikuttavat leikkauspäätökseen?*
- V: Kasvaimen koko, kasvunopeus ja sen aiheuttamat oireet eli hoitoidikaatiot oltava kohdallaan ja lisäksi potilaan terveydentila on sellainen, että hän soveltuu leikkaukseen
- Joskus tilanne on kriittinen ja leikkauksen tavoitteena on pelastaa potilaan henki, mutta yleensä AN-leikkaus on sellainen, että voidaan rauhassa miettiä vaihtoehtoja
- Stereotaktinen sädehoito tai leikkaus voivat olla yhtä hyviä vaihtoehtoja. Joskus suositetaan leikkausta, että saadaan kasvaimesta kudosnäyte, joka antaa tarkan tiedon kasvaimen laadusta.
- *K: Vaikuttaako kasvaimen koko hoitotuloksiin?*
- V: Kyllä se vaikuttaa sekä leikkauspäätökseen että hoitotuloksiin. Ison kasvaimen kohdalla sädehoidon hyöty menetetään, sivuvaikutukset korostuvat. Ison kasvaimen hoitona leikkaus on realistisin.
- Kookas kasvain venyttää aivohermoja enemmän ja usein pitkäänkin sekä painaa aivorunkoa. Kun kasvain vapautuu, seurauksena voi olla aivorunkoinfarkti tai turvotus.
- Tavoitteena on löytää jokaiselle potilaalle juuri hänelle paras mahdollinen hoitomuoto. VV

8

Hoitojen valintaan liittyviä kysymyksiä:

- *K: AN:ni on 1,8 cm ja kuulo on heikentynyt vas. korvassa. Olisiko sädetys vai leikkaus parempi vaihtoehto. Miten pitkään voi vaan kuvata. Olen 59-vuotias*
- *V: Muut sairaudet vaikuttavat hoitopäätökseen, näillä tiedoilla ei voi sanoa. Myös se, millä nopeudella kasvain on kasvanut, vaikuttaa. Kokonsa puolesta se soveltuu kumpaan hoitoon vaan.*
- *Sädehoidon osuus iän myötä kasvaa. Mikä mahtaa olla potilaan oma tahto, sekin vaikuttaa. Joskus halutaan säästää sädehoidon mahdollisuus myöhempään.*
- *Kuvauksia voi jatkaa pitkään*
- *K: minulla on jatkuvaa huimausta, voiko hoitaa leikkaamalla tai sädeättämällä ja paheneeko huimaus?*
- *V: Käytännössä välittömästi leikkauksen jälkeen huimaus pahenee, mutta se jää useimmiten lyhytaikaiseksi. Huimauksen korjaantumista leikkauksella ei voi luvata. Osa kertoo oireen lieventymisestä leikkauksen jälkeen.*
- VV

9

Hoitojen valintaan liittyviä kysymyksiä:

- *K: miksi kaikkia akustikusneurinomia ei vain sädetetä. Eikö se olisi helpoin hoito?*
- *V: Kaikki AN:t ei reagoi sädehoitoon toivotusti. On tilanteita, että sädetyksellä kasvainta ei saada hallintaan.*
- *Koko rajoittaa, se kasvattaa sädekenttiä ja silloin ei voida hyödyntää sädeveitsihoitoa, mikä nimenomaan on hyvä hoito hyvänlaatuisille kasvaimille. Laajemman alueen sädehoito vaurioittaa ympäröivää kudosta eikä sitä mielellään anneta.*
- *Sädehoidon haitat tulevat esiin pitkällä aikavälillä, eikä sitä mielellään anneta nuorille.* VV

10

Hoitokysymyksiä

K: Akustikusneurinoomani on diagnosoitu 2/2019 ja lisäksi löytyi 7 mm kasvain (nodus, meningeooma) (3/20) aivorungon ja ydinjatkoksen maisemissa. Tasapaino on hyvin huono, olen kaatunut ja luuta on murtunut. Kuinka paljon näiden pitää haitata elämää ennenkuin leikataan, jos voidaan? Olen huonossa kunnossa.

V: Nyt pitäisi olla se MRI-kuva, että voisi tietää nuo kasvainten koot. AN:n kasvua seurataan, että nähdään sen taipumus. AN voi myös lakata kasvamisesta, se voi kapseloitua. Silloin ei leikata. Kaatumisten syy ei näistä selviä.

Onko ikä este leikkaukselle? V: kronologinen ikä ei suoraan ole este, potilaan fysiologinen ikä on ratkaisevampi. VV

11

Hoitokysymyksiä edelleen

- *miten usein leikkauksessa tulee kasvohermovaurio? Voiko siitä parantua?*
- V: Kun kasvainta irrotetaan kasvohermosta, nähdään ohimenevänä vauriota yli puolella. Jos oireita on jo ennen leikkausta, nykytekniikoilla riski pysyvään kasvohermovaurioon on selvästi vähentynyt. Siitä huolimatta niitä joskus tulee, mutta alle 10 %:lla.
- Leikkauksen aikana monitoroidaan kasvohermon toimintaa ja voidaan siis seurata hermon toimintakykyä leikkauksen edetessä.
- Usein kasvohermossa näkyy vaurio jo ennen leikkausta, kun sitä mitataan. (ENMG)
- VV
- Pysyvän vaurion hoitoina tulevat kyseeseen plastiikkakirurgiset hoidot. Varsinaisiin kasvolihassten korjausleikkauksiin lähdetään vasta kun leikkauksesta on kulunut vuosi tai puolitoista.
- Silmäluomen kulta- tai platinapaino voidaan asettaa silmän suojaamiseksi vauriolta pianikin.
- Spontaania toipumista, lihastoimintaa voi ilmaantua vasta kuukausienkin kuluttua. Fysioterapialla voidaan jvk edistää toipumista ja estää virheliikkeitä (synergioita) ja kivuliaita lihaskouristeluja. PL

12

Hoitokysymyksiä edelleen

- *K: kasvaintani ei saatu kokonaan pois leikkauksessa, onko siitä vaaraa?*
- *K: Olen kuullut, että kasvain voi kasvaa uudestaan, vaikka se on leikattu tai sädetetty. Mitä silloin voi tehdä? Miten yleistä se on, että uusiutuu?*
- *V: toisin kuin 80-luvulla, nyt hyväksytään se, että ei tehdä kokonaispoistoa, jos se mahdollisesti johtaisi hankaliin jälkioireisiin*
- *Nyt suositellaan kontrolloitua osapoistoa*
- *Näin ollen kasvaimia voidaan joutua uudelleen hoitamaan ja tämä ryhmä kasvaa*
- *Joskus kasvain kasvaa, vaikka se on leikattu ja sädetetty*
- *Uusintaleikkauksiin päädytään ehkä 10%:lla leikatuista*
- *Sädehoidetutkin kasvaimet voivat uusiutua. Annosta on pienennetty 12 ky:öön ja sen mukana on tullut uusiutumisia. Nyt ollaan taas siirtymässä hiukan isompiin annoksiin. VV*

13

- *K: Kasvohalvaus:*
 - *Mistä johtuu, että kasvohalvaus tulee useiden päivien kuluttua leikkauksesta, vaikka välittömästi leikkauksen jälkeen sitä ei ole ?*
 - *Mistä johtuu, että kasvohalvauksen jälkeen vain osa kasvon toiminnasta palautuu?*
 - *Voiko akupunktiosta saada apua kasvohermon elpymiseen?*
- *V: Viivästyneen kasvohalvauksen ilmaantumiseen voi olla monia syitä, joista yksi on turvotus leikkausalueella. Usein tämä oire toipuu nopeasti.*
- *V: Kasvohermo haarautuu kahteen haaraan ja voi olla, että alun perin toinen haara on enemmän vaurioitunut ja toipuu vähemmän. Herkimmin vaurioituu suupielen alue. VV*
- *Akupunktiosta ei ehkä ole apua hermon elpymiseen, mutta se voi helpottaa kipuja ja spastisia kouristelutuntemuksia* PL

14

Voiko AN:aan liittyä neuropsykologisia oireita?

- K: *Voiko AN:aan liittyä ylimääräistä väsymystä?*
- V: Erityisesti hoitoihin liittyen AN-potilaat kertovat kokevansa voimakasta väsymystä. Se väsymys ei hellitä nukkumalla ja tavallisella levolla. Aivorungossa on ihmisen vireyden säätelyn keskeiset rakenteet. Jos iso kasvain painaa aivorunkoa, väsymystä voi olla. Leikkauksen jälkeen ilmaantuvan väsymyksen syy on epäselvempi. MJ

15

- K: *voiko AN vaikuttaa muistiin? Työssä väsyn ihan uuvuksiin, kun pitää jatkuvasti varmistaa, että muistan tarvittavat jutut. Kuulokin on huono ja joudun pinnistelemaan. Minusta tilanne on pahentunut tämän AN- diagnoosin jälkeen kaksi vuotta sitten. Jos nyt tulee leikkaus, vaikuttaako se kenties muistiin vielä lisäksi?*
- V: Muistin ongelmat ovat läheisessä yhteydessä edelliseen eli jos on väsynyt ja vireys matala, ei voi suunnata tarkkaavaisuutta tarpeen mukaan. Oppiminenkin heikkenee. Moni kertoo, että on sumuinen olo aivoissa. Ei saa itsestään irti samaa kuin ennen.
- Leikkauksen vaikutusta ei tiedä etukäteen. Vasta akuuttivaiheen mentyä ohi, nähdään, onko leikkaus vaikuttanut kognitioon. MJ
- Kognitio = mielen sisältö
- Kognitiivinen= aivojen tiedon käsittelyyn liittyvä, tarkkaavuus, havaitseminen, muisti, motoriikka

16

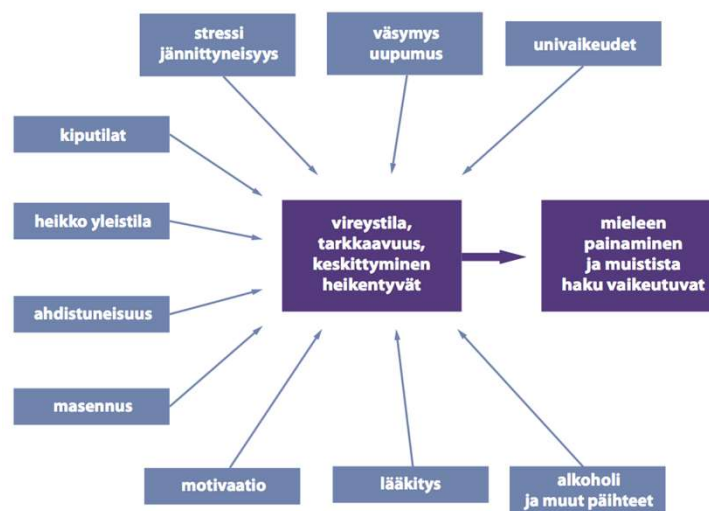
Kuva seur.sivu: Muistitoiminnoista ja väsymyksestä

- Moni kysyy, miksi muisti ja muistin ongelmat on niin keskeinen tässä.
- Vireystila, tarkkaavaisuus ja keskittyminen heikentyvät sen seurauksena, että kasvain painaa aivorunkoon. Mutta siihen vaikuttavat muutkin asiat.
- Kaikki nämä kuvassa näkyvät seikat vaikuttavat siihen, että mieleenpainaminen ja muistista haku heikentyvät.
- Muista asioista tulevat stressitekijät lisäävät AN:sta tulevaa väsymystä ja kokonaiskuormitus kasvaa

MJ

17

Muistitoimintoihin vaikuttavia tekijöitä



Jehkonen M. & Nurmi L.

18

Kuntoutuminen

K: Moni tunnistaa senkin, että vaikka tilanne olisi ollut isompiakin häiriöitä ison kasvaimen jälkeen, toipumista tapahtuu ja hankaluudet hellittävät.

V: Tapahtuu spontaania kuntoutumista. Jos se ei odotetusti käynnisty, voidaan kuntoutustoimilla auttaa. Neuropsykologista kuntoutusta on saatavilla yliopisto- ja keskussairaaloissa ja eri kuntoutuslaitoksissa.

MJ

19

Tasapainoni on huono

○ *K: Tasapainoni on huono. Välillä kävelen kuin humalainen. Tilanne vaihtelee. Jos työpäivän jälkeen menen kauppakeskukseen, joudun kävelemään lähellä seiniä heti valmiina ottamaan tukea. Liukuportaiden näkeminenkin huimaa. Nolottaa! Mikä auttaa?*

V: Tasapaino vahvistuu haastamalla se; harjoittelemalla ja liikkumalla

- Tp-häiriö korjaantuu osittain itsestään, koska aivot korjaavat ja kompensoivat sitä näön ja kehosta tulevan tuntu-tiedon avulla
- Kun tasapainoelin/-elimet on pois käytöstä
 - aivosolut rakentavat uusia yhteyksiä
 - näön sekä kehosta tulevan tuntu-tiedon merkitys korostuvat
 - jos toisen puolen tp-järjestelmä on kunnossa, se saa tehtäväkseen huolehtia molemmista puolista
- Kaikki vaatii kuitenkin sen, että toimit ja liikut ja siten koulutat omia aivojasi
- AN- erityisongelma on VOR-radan häiriö: silmien/pään liike käynnistää tasapainoreaktiot ja tuo huimauksen tunteen. Katseen kohdistamisharjoitukset ovat tarpeen ja tietoisesti katsetta kohdistamalla voi liikkua vähentää huimauksen tunnetta.
- (VOR = vestibulo-okulaarinen refleksi = stabiloi katseen pään liikkeiden yhteydessä)

PL

20

Kysymys AN ja raskaus

- *K: On kokemuksia, että AN-oireet ovat raskauden aikana pahentuneet. Onko raskaudella vaikutusta AN-oireisiin/kasvaimiin?*
- *V: on kyllä erittäin harvinainen. Jo nuorten AN:t ovat harvinaisia ja AN:n ilmaantuminen raskauden aikana on vielä harvinaisempaa. Joitakin yksittäisiä tapauksia on kirjallisuudessa kuvattu. Estrogeenireseptoreita on löydetty AN-kasvaimista. En ole tietoinen, että raskaus jotenkin vahvistaisi AN:n kehittymistä.*

21

Tinnitus

K: Miksi korvat sirisevät, kun liikuttaa silmiä ?

- *'Tinnituksen muuttuu silmistä'*

- *V: Tämä on AN- sairastavien oma spesiaali kokemus: kun pää on paikallaan ja liikuttaa silmiä, tinnitus voimistuu ja kuuluu voimakas sirinä tai vonkuna tai ujellus tai mikä se oma tinnitusääni onkaan PL*

V: refleksikaaren, aivojen radastojen aiheuttama ääni. VV

- ja olisiko nimenomaan VOR-eli silmän liikehermon (3.aivohermo) ja vestibulaarihermon välinen refleksirata syynä. Sehän vaurioituu AN: n seurauksena. PL

22

- *K: korva soi jatkuvasti – välillä en siihen kiinnitä huomiota, mutta välillä tuntuu, että pää hajoaa. Voiko tinnitukselle tehdä jotain?*
- V: Tinnituksen kokijalle neuvotaan, että se ääni ei ole vaaran merkki ja voit sen unohtaa. Kyllä sen voikin ajan mittaan unohtaa ja jättää suuremmin huomioimatta. Tinnitus on yksilöllinen kokemus, hyvin subjektiivinen kokemus.
- Erilaisia hoitokeinoja ovat rentoutuminen, rauhallinen liikunta, luonnossa oleminen, kohina- tai peiteäänit kuulokkeiden kautta, poisoppimishoito jne.
- Myös transkraniaalinen magneettistimulaatio (TMS) on antanut lievitystä oireeseen, ei pysyvästi, mutta voi tuoda muutaman kuukauden tauon tinnituksesta. PL
- TMS:n vastetta on vaikea arvioida etukäteen, mutta jotkut siitä hyötyvät. VV

23

Apu, tuki,
voimavarat

Mistä saisi apua, tukea,
ymmärrystä ?

Miten voisin helpottaa
oloa, kun välillä stressi
ja ahdistus vyöryy?

24

- *Kysymys: AN oli shokki - miten pääsen tästä eteenpäin?*
- V: sairastuminen tulee yllättäen ja toivomatta. Se suistaa pitkälle matkalle sairauden kanssa, että siihen sopeutuisi
- jokaisella on oma elämäntilanne, ikä, persoonallisuus ja voimavarat, mutta yleisiä ohjeita kaikille:
 - pidä lempeä katse suhteessa itseen – myötätunto itseä kohtaan
 - mieti: olen kokenut kovia tämän kanssa, miten voin auttaa itseäni
 - voi suhtautua itseensä kuin hyvään ystävään, joka on sairastunut
 - hyväksy erilaiset tunteet ja ajatukset, mitkä sairauteen liittyvät
 - älä vähättele, pienentele, reipastele liikaa
 - anna tilaa tunteille, sitä kautta pääset eteenpäin
 - hae ja ota vastaan tukea toisilta, läheisiltä, ystäviltä ja vertaisilta - et ole yksin
 - harvinaissairausten käsittelyssä vertaistuki on valtavan tärkeää
 - ammattilaisiltakin voi lääkinnällisen tuen lisäksi hakea keskustelutukea SH

25

Elä tätä hetkeä ja päivää

- Kun tulee huolta ja pelkoa, usein lähdetään aikakoneella eteenpäin peläten, mitä kaikkea mahdollista voikaan olla tulossa
- Pysähdy ja ankkuroi itsesi tähän hetkeen – se auttaa ja antaa mahdollisuuden huomata, että oikeastaan **nyt** on kaikki hyvin.
- . Mistä saa ammattiapua?
- Riippuu iästä ja asuinpaikasta, elämäntilanteesta ym
- Työelämässä oleva työterveyden puolelta, nuori tai opiskelija voi käyttää opiskelijoille tarkoitettuja palveluja, kaikille terveyskeskuksesta
- Hae matalan kynnyksen tukea; Mahdollisimman helposti, ilman lähetettä – esimerkiksi psykiatrinen sairaanhoitaja voi olla avuksi. Hae apua ajoissa!
- Netistä löytyy runsaasti itsehoitoon sopivaa materiaalia- esim. mielenterveystalo SH

26

- K: *Olen muuttunut AN:n takia. Korona-aika on ollut minulle tavallaan helpotus, kun olen nyt etätöissä. Olin ennen AN:aa sosiaalisempi ja työpaikan kahvikeskusteluissa innolla mukana. Nyt vien kahvin omaan työhuoneeseen, jos sinne olen (korona- aikaan) mennyt. En kuule, kuulen väärin, asioita menee ohi eikä kaikki työkaverit jaksa huolehtia, että minäkin pysyn keskustelussa mukana. Kyllä se harmittaa, etten tunne olevani sama (mukava) tyyppi kuin ennen.*
- V: Sairastuminen ravisuttaa ihmisen koko minuutta: kuka olen, millainen olen, mihin pystyn, mitä elämässäni on tässä ja nyt. Kuulemisen takia pitää skarpata, että pysyy mukana ja se väsyttää. Helposti elämä kaventuu.
- Kannustaisin, ettet anna akustikusneurinoomalle liikaa valtaa. Ole oma itsesi, vaikka olet saanut tämän matkakumppanin.
- Kerro tarpeistasi töissä ja kotona: haluat kommunikoida niin, että kuulet. Älä suostu pienentämään itseäsi sairauden vuoksi. Ei ole hyväksi omalle hyvinvoinnille, jos oma rooli kapeutuu ja eristyy. Ole rohkeasti oma itsesi.

27

Sanyn toiminnan ydin - tieto ja vertaistuki

- Mitä Sany minulle merkitsee- vastauksia:
 - luotettavaa tietolähdettä, vertaisia,
 - voimaannuttavaa kurssitoimintaa, yhteenkuuluvuuden tunnetta,
 - antoisia vertaistukikeskusteluja,
 - tukea ja turvaa hämmennyksen ja pelon keskellä
 - parempaa ja tasapainoisempaa elämää, kun saa tietoa ja ymmärrystä samassa tilanteessa olevilta. Se on mittaamattoman arvokasta.

28

