

SJÖGRENIN SYNDROOMA SEURALAISENA JO MUUTAMAN VUODEN



Ritva Lehtonen on turkulainen eläkkeellä oleva lähihoitaja, joka ihmeellisten tuntemusten ja suun oireiden jälkeen ymmärsi heti, että jotakin on vialla. Sinnikkyytensä ansioista Ritva sai Sjögren-diagnoosin vuonna 2022. Oma sairauden diagnosointi sai Ritvan pohtimaan myös oman äitinsä sairaushistoriaa ja samanlaisia oireita, joita myös Ritvala oli ja on. Ritva pohtii, että

ehkä hänen äidilläänkin oli Sjögrenin syndrooma, koska äidin oireet sopivat hyvin Sjögrenin oireyhtymään. Ritva puhuu mahdollisesta ”sukurasituksesta”, koska nyt myös Ritvan tyttärellä on diagnosoitu Sjögrenin syndrooma.

Ritvan oireet alkoivat vuonna 2021, hänen saatuaan Covid-rokotteen. Uusi tuntemus suussa; suun kuivuus, johti Ritva Lehtosen hakeutumaan ensin terveyskeskukseen suuhygienistille ja sitten hammaslääkärille. Suun tuntemukset muuttuivat nopeasti kuivuudesta kielen rakkuloinniksi ja myöhemmin myös kivuiksi, maustettua ruokaa syödessä. Suu kokonaisuudessaan oli arka ja kivulias.

Ritva Lehtonen sai lähetteen Turussa sijaitsevalle hammaslääketieteen klinikalle, jossa hänelle tehtiin suun sylkitemsti, kyyneltesti sekä sylkirauhasen biopsia. Ritvaa tutkittiin myös reumatologian poliklinikalla, jossa otettiin verinäytteitä ja tutkittiin vasta-aineita. Ritvan kysellessä voiko Covid-rokote aiheuttaa ongelmia, häntä tutkinut lääkäri kertoi, että joskus rokotus voi laukaista autoimmuunisairauden, toisen lääkärin mukaan syy-yhteyttä autoimmuunisairauden ja rokotteen välillä ei ole todettu. Olipa uusien oireiden aiheuttaja mikä tahansa, oireet kiusasivat Ritvaa ja syy oireiden taustalla olevasta mahdollisesta sairaudesta oli saatava selville.

Usein Sjögrenin syndrooman oireet helposti määritellään virheellisesti menopaussiin kuuluviksi vaivoiksi.

Ritvalla, kuten monella muullakin Sjögrenin syndroomaan sairastuneella, oli epämääräisiä ja muuttuvia oireita, joista pahimpana suun kuivuus ja muut kivuliaat tuntemukset suussa. Oireiden alkuvaiheessa hammaslääkäri sanoi suun oireiden johtuvan iästä. Usein Sjögrenin syndrooman oireet helposti määritellään virheellisesti menopausiin kuuluviksi vaivoiksi.

Ritvan kohdalla oireet vahvistettiin sekä reumapoliklinikalla että hammasklinikalla Sjögrenin syndroomaksi. Diagnoosia vahvistivat verikokeiden tulokset. Tällä hetkellä Ritvan Sjögrenoireet ovat ”oppikirjan” mukaiset eli kuivat silmät, kuiva suu, nivelvaivat ja käsien särkeminen, väsymys, unettomuus, hammasongelmat, välillä myös nielemisvaikeudet ja suolistongelmat. Ritva muistelee, että diagnoosin saaminen oli aikanaan melkoinen shokki. Nyt Ritva hoitaa itseään oireiden mukaisesti, muuan muassa silmiä, suuta ja ihoa kostuttaen. Itse ei osaa ajatella oireita, koska Ritva kertoo kipukynnyksensä olevan todella korkea. Ritva kertoo, että hän ei reagoi pieniin kipuihin. Aina ei kylläkään tarvitsisi olla niin sankari. Sopeuttamisvalmennuskurssilla aikoinaan Ritva sai tietoa sairaudesta ja sen itsehoidosta.

Aina ei kylläkään tarvitsisi olla niin sankari.

Diagnoosin saatuaan Ritva sinnitteli vielä työssä, josta piti. Ritva on sosiaalinen ja ulospäin suuntautunut henkilö ja nautti työstään muistisairaiden parissa. Sjögrenin syndrooma ei ollut Ritvan eläköitymisen syy. Selkä alkoi vaivata niin voimakkaasti, että Ritvan oli luovuttava työstään. Vuosien aikana Ritvan Sjögrenin syndroomaan liittyvät oireet ovat merkittäväällä tavalla lisääntyneet, vaikkei vaivoja ulkopuolinen näe reippaan ja pirteän Ritvan olemuksesta.

Ritvan ongelma ei ole ainoastaan kuiva suu vaan myös kuivat huulet. Hän sanoo miehensä murehtivan Ritvan hankaluutta käyttää huulipunaa, joka on ollut aina Ritvalle tärkeä ehostamisen väline. Huulipuna on kuitenkin Ritvan mielestä pieni ongelma. Nykyisin hän on herkistynyt auringolle, joka aikaansaa ihottumaa, näppylöitä ja jopa rakkuloita. Kaikesta huolimatta Ritva elää sulassa sovussa

Sjögrenin kanssa. Makuaistin heikentyminen harmittaa Ritvaa, samoin suun arkuus mausteista ruokaa syödessä. Ritva kertoo jaksavansa taudin kanssa positiivisen luonteensa ansiosta. Selvitäkseen taudin kanssa, Ritva harrastaa vesijumpaa, lavista, pyöräretkiä ja lenkkeilyä. Liikunta auttaa Ritvaa niin henkisesti kuin fyysisesti jaksamaan sairauden kanssa. Hän käy myös aktiivisesti mukana Turun vertaisryhmässä, jonka hän kokee hyödylliseksi. Ritva kaipaa ryhmän säännöllisiä tapaamisia, koska ryhmästä hän saa voimia ja hyviä itsehoitovinkkejä. Sama sairaus helpottaa puhumista ja auttaa ymmärtämään toisen kertomaa.

Ritva näkee Sjögrenliiton merkityksen myös tärkeäksi. Liitto on Ritvan mukaan aktiivinen toimija, ja liiton järjestämät webinaarit ovat erityisen hyviä. Liitto on myös hyvä paikka soitolle, jos tarvitsee uutta tietoa tai tukea sairauteensa. Liittoa tarvitaan myös tekemään tautia tunnetuksi, koska Ritvan mukaan edelleen sairaus on huonosti tunnettu, jopa terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa.

Oman aikuisen tyttären sairastuminen Sjögrenin syndroomaan oli Ritvalle yllätys, vaikka tytär puhui äidilleen oireista, jotka olivat Ritvallekin tuttuja. Sairaus yhdistää omalla tavallaan, mutta äiti ja tytär haluavat puhua ihan muista asioista kuin sairauksista.

Kaikille Sjögrenin syndrooma sairastaville Ritva haluaa sanoa, että sairaudesta huolimatta täytyy lähteä liikkeelle. Ei saa jäädä murehtimaan sairautta, sillä sairauden kanssa jaksaa paremmin, kun pitää positiivista ajattelua yllä. Ritva suosittelee liikunnaksi Sjögrenläisille lavista, joka on ihana liikunnan muotoa, kun saa olla täysin oma itsensä ja tanssissa on mukana koko keho ja mieli. ■

TEKSTI: TINA MÄKELÄ



ITSEHOITOVINKKEJÄ SJÖGRENIN

SYNDROOMAA SAIRASTAVILLE

Tälle uudelle palstalle voit lähettää hyviksi havaitsemiasi itsehoitovinkkejä. Sjögrenin syndroomaa sairastavien kokemukset ja hyväksi havaitsemat vinkit oireiden helpottamiseen voivat olla monelle avuksi.

Lämpöä silmille

Pidä silmien päällä lämmintä, kosteaa pyyhettä noin 5 minuuttia ennen nukkumaanmenoa ja heräämisen jälkeen. Lämmin kauratyyny voi ajaa saman asian. Kauratyynyä on mukava pitää silmillä myös saunassa tai lämmitettynä muissa tilanteissa. Kroonisen luomitu-lehduksen aiheuttamaa kipua lämpö helpottaa.

Lisää lihasvoimaa

Lihasvoimien ylläpitäminen on päivän tärkeimpiä askareita. Avuttomaksi ei kannata pyrkiä, se tulee kohdalle aikanaan.

Vatsan hyvinvoinnin edistäminen

Auta vatsaasi ja suolistoaasi voimaan paremmin, syömällä pellavansiemeniä esimerkiksi liotettuna veteen. Esimerkiksi Valo24h-pellavarouhe on helppokäyttöistä ja se sopii sellaisenaan lisäkkeeksi jogurttiin, viiliin, puuroihin ja erilaisiin salaatteihin. Vain ruokalusikallinen riittää päivittäisen omega-3-tarpeen tyydyttämiseen. Pellavarouheesta saa runsaasti kuituja, antioksidantteja ja pellavan erinomaista kasviproteiinia.

Suun kuivuus ja suun terveys

Kokeile kuivan suun hoitamiseen öljyä. Ota suuhun pieni määrä esimerkiksi oliiviöljyä tai rypsiöljyä, purskuttele ja sylje pois. Tämä helpottaa suun kivelyä ja kivun tunnetta.

Liikunta lieventää oireita

Sjögrenin syndroomaan liittyy yhtenä tavallisena oireena väsymys, joka ei mene ohi lepäämällä. Yleiskunnosta huolehtiminen on erityisen tärkeää. Jokin itselle sopiva säännöllinen liikunta helpottaa sairauden oireiden kanssa pärjäämistä.