

Onko sjögrenin tauti perinnöllinen sairaus – tätä pohtii moni sairastuneista

KUVA: JAANA SNÄLLSTRÖM



Marja-Liisa Peltonen sairastui nuorena Sjögrenin syndroomaan. Samaa sairautta sairasti myös hänen isänsä, mutta Marja-Liisan epämääräisten oireiden ilmaantua, kukaan ei huomionnut mahdollista ”sukurasitetta” epämääräisiä oireita diagnosoitaessa. Marja-Liisan äidilläkin oli oireita, mutta Sjögrenin syndrooma todettiin hänellä vasta kuoleman jälkeen tehdyissä tutkimuksissa. Myös Marja-Liisan ainoa sisar sairastaa Sjögrenin tautia. Marja-Liisa sanoo Sjögrenin taudin kulkeneen heillä perhepiirissä ja tauti on ”siirtynyt” jälkipolville”.

Myös Marja-Liisan kahdesta lapsesta toisella on diagnosoitu Sjögrenin tauti. Miehillä harvinainen Sjögrenin tauti on todettu Marja-Liisan pojalla, mutta tyttärellä tautia ei ole. Pojan tai tyttären lapsilla eli Marja-Liisan lapsenlapsilla oireita ei ole havaittu.

Mistä kaikki alkoi:

Aina iloinen ja positiivisesti asioihin suhtautuva Marja-Liisa koki 40-vuotiaana terveydentilassaan suuren muutoksen aiempaan. Marja-Liisa ihmetteli pitkään, miksi hän ei jaksanut tehdä mitään. Kunto huononi, hän laihtui, mutta selitystä oireille ei löytynyt. Oireet olivat hyvin monimuotoisia, muuttuvia ja yllättäviä. Hän laihtui sairastaessaan muutamassa kuukaudessa 15 kiloa, painon ollessa alhaisimmillaan 29 kiloa. Marja-Liisaa vaivasivat ruuan imeytymiseen liittyvät ongelmat, joiden taustalla oli myöhemmin diagnosoitu keliakia. Myös muutokset kilpirauhasen toiminnassa olivat merkillepantavia, liikatoiminnasta vajaatoimintaan.

Osalla Sjögrenin tautiin sairastuneista oireet ilmenevät lievinä, mutta Marja-Liisalla tauti on ollut melkoisen raju ja uusia oireita on ilmaantunut ajan kuluessa. Työssäkäynti loppui Marja-Liisan jatkuvaan väsymykseen ja hän jäi eläkkeelle 45-vuotiaana, koska hän ei enää kyennyt nousemaan sängystä työhön. Huomioitavaa on se, että kukaan terveydenhuollon ammattilaisista ei epäillyt Marja-Liisalla Sjögrenin tautia, vaikka isällä oli sama sairaus. Sisarella osattiinkin jo epäillä Sjögreniä, koska muilla perheenjäsenillä oli sama sairaus.

Diagnoosin saaminen:

Diagnoosin Marja-Liisa sai kolmen vuoden kuluttua oireiden alkamisesta. Tosin Marja-Liisa kertoo esimerkiksi silmien kuivusoireita olleen hänellä jo lapsena. Ei siis ole varmaa, milloin ja minkä ikäisenä Sjögrenin tauti varsinaisesti puhkesi. Väsyneenä kaikista oireistaan, Marja-Liisa etsi itselleen yksityisen reumalääkäriin, joka lähetti hänet Heinolan reumasairaalaan tutkimuksiin. Vasta siellä hän sai diagnoosin, että hän sairastaa huonosti tunnettua, tulehduksellista reumasairautta, jonka nimi on Sjögrenin syndrooma (Sjögrenin tauti). Marja-Liisalla Sjögrenin tauti on ns. primääri tauti, joka ei ole kytköksissä muuhun reumatautiin. ”*Diagnoosin saaminen oli minulle helpotus. Sain vihdoinkin selityksen oireilleni ja oireiden mukaisen lääkityksen*” sanoo Marja-Liisa.

”Olen aina ollut innokas tiedon hakija, joten hain sairaudesta lisää tietoa, joka auttoi ja on auttanut minua elämään sairauteni kanssa. Sjögrenin tautiin liittyy usein myös monia liitännäissairauksia, joita minullakin on lukuisia määriä. Olen selvinnyt kaikesta positiivisen luonteen ja asenteen ansiosta sekä hyvillä oireen mukaisilla lääkityksillä ja hyvällä, huolellisella omahoidolla.

Vaikka minulla on ollut ja on edelleen paljon vaivoja, en anna niiden vaikuttaa liikaa elämäni. Pysin katso- maan aina myönteisesti eteenpäin ja sen sijaan, että surisin mitä olen sairauden myötä menettänyt, mietin mitä kaikkea hyvää olen elämästä saanut sairaudestani huolimatta” Marja-Liisa toteaa tyyneesti. Marja-Liisalle myös Sjögrenin taudin tunnetuksi tekeminen ja tautia sairastavien auttaminen, on ollut merkittävä osa elämää. Voisiko sanoa, että se on ollut hänen elämäntehtävänsä hänen oman sairastumisensa jälkeen.

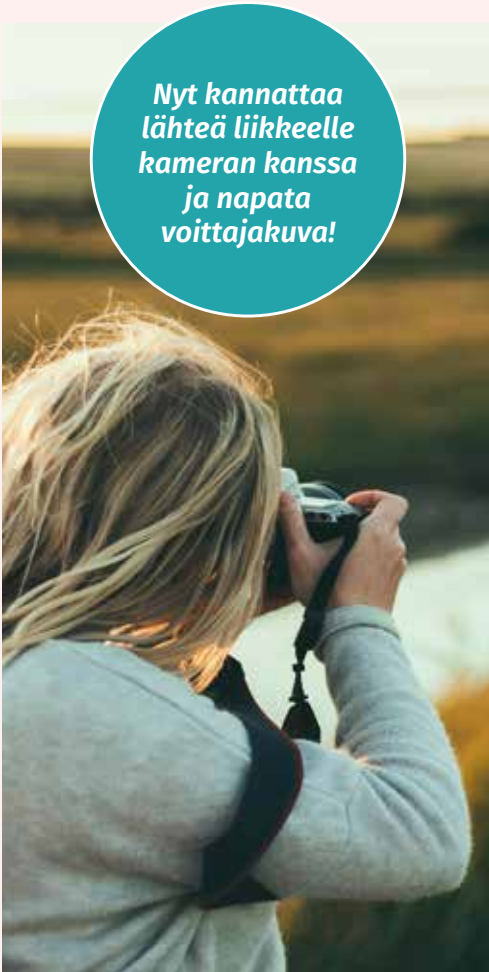
” Sen sijaan, että surisin mitä olen sairauden myötä menettänyt, mietin mitä kaikkea hyvää olen elämältä saanut sairaudestani huolimatta.

Marja-Liisa on ollut mukana jo vuonna 1995 suunnittelemassa ja myöhemmin perustamassa Sjögrenyhdistystä. Hän on ollut todella innokas yhdistystoimija. Hän toimi myös yhdistyksen puheenjohtajana vuosia. Hän on ollut todellinen aktiivi Sjögrenin tunnetuksi tekemisessä niin sote-alan ammattilaisille, kuin alan opiskelijoille, Sjögren kuntoutuskurssilaisille, Sjögrenin tautia sairastavien laajalle joukolle sekä muille asiasta kiinnostuneille. Hän on kiertänyt ympäri Suomea lukuisissa tapahtumissa kokemustoimijana kertomassa Sjögrenin taudista. Hän kertoo selättäneensä omat vaivansa auttamalla muita.

Marja-Liisan tärkeänä ohjenuorana ja toimintaohjeena arjessa on positiivinen ajattelu sekä lisäksi periksiantamattomuus, hyvä lääketieteellinen hoito, itsestään huolehtiminen niin hyvin kuin mahdollista ja hyvä ja terveellinen ravinto. Marja-Liisa sanoo, että jos jää itkemään vaivojaan ja miettii mennyttä ja tulevaa negatiivisesti, vaipuu synkkyYTEEN. Elämä voi olla sairaudesta huolimatta hyvää ja antoisaa. Hyviä asioita liittyy jokaiseen päivään, kun jaksaa vain nähdä ne. Vaikkei enää pystyisi paljon liikkumaan kodin ulkopuolella tai matkustamaan maailmalla, kotonakin voi kokea paljon mukavia elämyksiä läheisten ihmissuhteiden ylläpitämisessä sekä uuden tiedon etsimisessä monipuolisesti. Menettämisen sijasta on iloittava siitä mitä kivaa voi olla vielä tulossa. Kaikesta selviää. Menee sitten paremmin tai huonommin, eteenpäin kuitenkin mennään.

Marja-Liisa toivottaa kaikille Sjögrenläisille valoisaa tulevaisuutta ja uskoa edessä olevaan hyvään. ■ **TM**

Nyt kannattaa lähteä liikkeelle kameran kanssa ja napata voittajakuva!



ETHÄN UNOHDA LIITTOMME VALOKUVAUSKILPAILUA!

Sjögrenliitto on jo usean kerran järjestänyt jäsenistölleen valokuvauskilpailun. Valokuvakilpailuun voi osallistua yksin tai ryhmänä. Valokuvia kaipaamme kuvamateriaaliksi Sjögrenlehteen, verkkosivuillemme, tapahtumiemme mainoksiin sekä muihin materiaaleihimme.

Aihevalinta on vapaa, sillä tarvitsemme kaikenlaisia kuvia luonnosta, harrastuksista, kasveista, eläimistä, maisemista, arjen tapahtumista eri tilanteisiin ja vuodenaikoihin liittyen. Kuvat taltioidaan omaan kuvapankkiimme.

Parhaan kuvan ottaja palkitaan lääkäri **Jan Sundellin** kirjalla Hidasta vanhenemista. Kuinka käännät kehosi kelloa taaksepäin. Myös toiseksi ja kolmanneksi tulleiden valokuvien ottajat palkitaan kirjalla, jonka nimi on Terveyttä lähiluonnosta. Kaikkien valokuvaajien kesken arvotaan myös Terveyttä lähiluonnosta -kirja. Voittajakuvan ja muut palkittavat kuvat valitsee hallitus. Kaikkien kuvaajien kesken arvotaan palkinto.

Palkintona voittajakuvasta tehdään Sjögrenlehden kansikuva, vuodenaikaan tai teemaan sopivana aikana. ■ **TM**

Kuvia voi lähettää 30.11.2025 asti liiton toimistoon sähköpostitse, osoitteeseen toimisto@sjogrenliitto.fi