

Olen Katri

ja kerron teille osan tarinastani.

Minua on tutkittu moninaisten oireiden ja kipujen vuoksi usean vuoden ajan, kunnes vuonna 2022 sain diagnoosiksi sjögrenin syndrooman. Ennen sjögrenin diagnosoimista minulla on todettu migreeni, keliakia ja raynaydin oireyhtymä, jotka sittemmin osattiin yhdistää sjögrenin liitännäissairauksiksi. Muistan kun luin ensimmäisen kerran sjögrenin syndrooman oirelistaa ja ihmettelin että miten tässä voi olla lueteltuna melkein kaikki omat vaivani? Olin ihmeissäni, että kaikki oireeni liittyivät toisiinsa. En ollut uskonut minkään sairauden aiheuttavan näin moninaisia oireita.

Tällä hetkellä kuormittavinta arjessa on epävarmuus, sillä hyväkin päivä voi muuttua hetkessä huonoksi. Nivel- ja lihaskivut ovat läsnä oikeastaan päivittäin, ihan pienistä kivuista, aina niin suuriin että ne vaikuttavat toimintakykyyni. Raynaydin oireyhtymän koen välillä kovin rajaavana. Aina pitäisi olla lämmintä päällä, että kädet ja jalat eivät jatkuvasti vaihtaisi väriä. Kun muut ihmiset alkaa keventää vaatetustaan ilmojen lämmettyä, minä kuljen edelleen villapaidoissa ja villasukissa. Siihen on toki totunut, mutta välillä haluaisi vain pukea sellaisia vaatteita mistä tykkää, ei niitä mitkä lämmittävät eniten.

Kuivuusoireita minulla on ollut pitkään, eniten oirehtivat silmät ja suu. Silmien kanssa pärjään kuitenkin ihan kivasti silmätippojen ansiosta, mutta suu on hankalampi. Kieleni on jo vuosia ollut haavoilla melkein jatkuvasti. Se tietenkin tuottaa kipua ja hankaloittaa niin syömistä kuin puhumistakin. Suun kuivuminen hankaloittaa nielemistä ja huonoina aikoina heräilenkin yöllä tukehtumisen tunteeseen, koska kieli on kuivunut suuhun kiinni. Suun oireisiin minulla on käytössä monia eri apteekkituotteita ja juon paljon vettä päivän aikana. En olekaan vuosiin lähtenyt mihinkään ilman että taskussani on vähintään pastillirasia, mistä voin napata pastillin suuhun, jos suu alkaa oikein kuivua.

Väsymys on jokapäiväistä ja sitä on hankala selittää muille, koska ei se oikeastaan ole väsymystä vaan paljon enemmän. Toisina päivinä se on niin voimakasta, että en jaksa edes katsoa ohjelmia tai kuunnella musiikkia, en jaksa kuin hengittää. Tuntuu kuin joku olisi osoittanut minua kaukosäätimellä ja asettanut ”pauselle” tai vähintään hidastukselle. Lapsiperheessä tällaiseen pysähtymiseen ei turhan usein ole mahdollisuuksia ja se näkyy sitten erilaisina kipuinä ja esimerkiksi migreenikohtauksina.



Arkeani helpottamaan ja toimintakykyäni ylläpitämään olen saanut sairaalasta erilaisia apuvälineitä käyttööni.

Näiden kaikkien oireiden ja sairauksien kanssa on ollut pakko oppia elämään, mutta aina se ei ole helppoa. Usein vaadin itseltäni liikaa ja yritän uskotella itselleni pystyväni samaan kuin ennen. On vaikea hyväksyä, että tämän ikäisenä on jo näin paljon vaivoja. Olen luonteeltani suorittaja ja suhtaudun tähän sairauteenkin kuin se olisi asia jonka voin suorittaa pois päiväjärjestyksestä, vaikka ymmärränhän minä, ettei se niin mene. Yritän oppia kuuntelemaan kehoani ja hyväksymään sen antamat merkit siitä, että nyt pitää hidastaa. Se on minulle yllättävän vaikeaa, koska jostain syystä huomaan pitäväni sellaista reippauden kulissia pystyssä. Mitä enemmän huomaan, että en pysty, sitä suurempi tarve minulla on vakuutella ympärillä oleville, että pystyn. Pelko siitä, että leimataan laiskaksi tai teeskentelijäksi on kova, koska eihän tätä sairautta päällepäin näe. Löytääkseni vertaistukea, perustin instagramiin tilin nimeltä vastatuulessa_. Se on osoittautunut hyväksi tavaksi purkaa sairauden tuomia tuntemuksia ja näyttää sitä omaa arkea muille. Tehdä sitä näkymätöntä sairautta näkyväksi. Olen saanut jutella muiden samojen tunteiden kanssa painivien ihmisten kanssa ja se vertaistuki on korvaamatonta.

Onneksi jokaisesta päivästä löytyy myös paljon hyvää ja yritänkin keskittää energiani positiivisiin asioihin! ■

Lue lisää Katrin kokemuksia Instagramista nimerkillä @vastatuulessa_