

Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Marja Vierimaa**

# ”Hitaampi elämä tuottaa enemmän nautintoa”

*Ennen dermatomyosiittiin sairastumista Lea Tasala oli tehokas suorittaja. Sairaushänke pakotti hänet kuitenkin hidastamaan tahtia, mikä toi hänen elämäänsä paljon uusia hyviä asioita.*

Vuosituhaten alussa Lea Tasalan, 58, elämässä tapahtui paljon muutoksia. Hän oli pitkän harkinnan jälkeen päättänyt jättää bisnesalan ja lähtenyt opiskelemaan sosiaalialaa. Samaan aikaan hänen kehonsa alkoi oireilla yllättävällä tavalla. Kasvot, kaula, ja ylävartalo muuttuivat aivan punaiseksi.

Iho kirkui niin voimakkaan punaisena, että sitä oli mahdotonta peittää meikillä.

Lea päätti olla välittämättä ulkonäöstään. Muut kuitenkin näyttivät kiinnostavan siihen huomiota. Ensimmäisen sosiaalialan opiskelupäivän jälkeen opiskelutoveri tuli sanomaan, että hänestä oli ihanaa, että joukossa oli ollut joku toinenkin, joka jännitti opintojen aloittamista.

”Otin tilanteen täysin huumorilla. Tiesin kyllä, että punainen ihoni herätti huomiota”, Lea nauraa.

## Sinnikäs lääkäri auttoi

Oikeasti Lea ei jännittänyt opintojen aloittamista ollenkaan. Terveystietä ihovaiva sen sijaan huolestutti häntä kovasti. Huoli vain kasvoi, kun hän vähän myöhemmin alkoi tuntea olonsa myös väsyneeksi ja voimattomaksi.

Lea päätti varata ajan terveyskeskuslääkärille. Tämä arveli, että Lea olisi allerginen veronohennuslääkkeelle, jota Lea oli joutunut käyttämään jo pitkään.

”Sain tilalle toisen lääkkeen, mutta oireet jatkuivat siitä huolimatta.”

Lääkäri lähetti Lean eteenpäin tutkimuksiin sekä Iho- ja allergiasairaan että reumatologian poliklinikalle. Leaa tutkittiin paljon, mutta mitään huolestuttavaa ei löytynyt pitkään aikaan. Laboratorioarvot näyttivät olevan täysin kunnossa vielä silloin-

kin, kun Lea oli jo niin huonossa kunnossa, että pystyi vain makaamaan sängyssä.

Lean onnena oli, että häntä hoiti reumatologiaan erikoistuva lääkäri, joka oli vakaasti päättänyt löytää syyn outoihin vaieluihin. Hän keksi lähettää Lean biopsiaan eli tutkimukseen, jossa Lean kädestä otettiin koepala. Se myötä diagnoosi vihdoin varmistui: Lea sairasti dermatomyosiittia eli harvinaista iho-lihastulehdusta.

”Diagnoosi tuli täysin yllätyksenä. Kummallakaan puolellani suvussani ei ole ollut lihassairauksia.”

Nimen saaminen sairaudelle tuntui Leasta aluksi helpottavalta. Sen jälkeen iski pelko. Kävi ilmi, että dermatomyosiittiin liittyy kohonnut syöpäkasvainten riski.

”Syövän mahdollisuus tietenkin kauhistutti.”



"Elämän iloja ja jaksamisen kulmakiviä ovat perhe, ystävät ja parasta tassuterapiaa tarjoava rakas lemmikkikoira Peppi."

Lea joutui jälleen uusiin tutkimuksiin. Kun ne vihdoinkin olivat ohi, häntä hoitanut professori tuli hänen luokseen ja otti häntä kädestä kiinni. Professorilla oli hyviä uutisia.

"Mitään syöpään liittyvää ei ollut onneksi löytynyt. Se tuntui todella huojentavalta."

Taudin hoito vaati kuitenkin voimakkaan lääkityksen. Lea alkoi ottaa vahvaa kortisonia päivittäin, jotta elimistössä jylläävä tulehdus saataisiin rauhoitettua. Vähitellen ylävartalon punaisuus alkoikin hävitä. Sitä seurasi kuitenkin uudet haasteet: Kortisonilääkitys aiheutti painonnousua. Lisäksi Lean toimintakyky alkoi vähitellen heiketä, sillä hänen lihaksensa eivät enää toimineet samalla tavalla kuin aikaisemmin.

### Apuvälineet helpottavat arjessa

Vajaan kahdenkymmenen vuoden aikana Lean elämään dermatomyosiitin kanssa on kuulunut paljon luopumista. Entisenä kilpauimarina ja -keilajana hän oli tottunut liikkumaan paljon. Kun sairaus vähitellen heikensi käsien ja jalkojen toimintaa, monesta rakkaasta lajista oli pakko luopua. Muutama vuosi sitten Lean oli pakko jättää uiminen kokonaan, sillä hän ei enää pystynyt saamaan uimapukua omin avuin päälle.

Myös monet arkiset asiat ovat alkaneet tuntua haastavilta. Lealle tuottaa vaikeuksia esimerkiksi avata lasipurkkeja, säilyketölkkejä ja juustopaketteja sekä vetää töpseli seinästä. Apua hän saa onneksi erilaisista arkea helpottavista apuvälineistä.

"Esimerkiksi juustopakettien saan avattua pinseteillä."

Suihkussa käyntiä varten Lea on hankkinut suihkutuolin. Hyvinä päivinä hän ei sitä tarvitse, mutta huonoina päivinä se auttaa häntä selviytymään suihkussa käynnistä yksin.

Sairaus on pakottanut Lean myös luomaan minäkuvansa uudelleen. Kortisonilääkkeen käyttö nosti hänen painoaan 25 kiloa. Vaikka hän on viime vuosina pystynyt jättämään lääkkeen kokonaan pois, kiloja on ollut vaikea enää tiputtaa.

"Lihominen on ollut tietysti vaikea paikka. Sopeutuminen muuttuneeseen ulkonäköön vei luonnollisesti oman aikansa."

Lea on joutunut opettelemaan myös hitaampaa elämisen tahtia. Työelämässä hän oli aina tottunut olemaan nopea ja tehokas suorittaja-

tyyppi, joka teki kaiken aina viimeisen päälle. Sairauden myötä viisipäiväinen työviikko kävi hänelle liian raskaaksi. Nykyään hän työskentelee kolme päivää viikossa, jolloin aikaa palautumiseen jää enemmän.

"Työpäivinä olen edelleen aika-moinen tehokytkki. Työpäivien jälkeen saatan kuitenkin olla hyvin väsynyt. Silloin teen kaiken oman jaksamiseni ehdoilla."

Lea kokee, että sairaus on omalla tavallaan tehnyt hänestä myös paremman työntekijän. Se on syventänyt ja laajentanut ymmärrystä elämästä, mistä on sosiaalialalla paljon hyötyä.

"Minun on nykyään helpompi ymmärtää asiakkaitani ja heidän elämäntilanteitaan."

### Aviomies on tärkeä tuki

Elämän hidastumisen myötä Lea on myös herännyt aistimaan ihmisiä ja ympäristöä uudella tavalla. Se on muun muassa auttanut häntä näkemään kaiken rajallisuuden ja oivaltaamaan, että elämää täytyy elää tässä ja nyt, ei vasta huomenna.



### Lyhyesti dermatomyosiitista

Dermatomyosiitille on tyypillistä ihomuutokset ja molemminpuolinen proksimaalinen lihasteikkous. Dermatomyosiitin syy on tuntematon. Kaksi kolmesta sairastuneesta on naisia.

Dermatomyosiitti voi alkaa jo lapsena, mutta yleensä vasta aikuisena. Ensioireina on usein purppurainen ihottuma silmäluomissa ja sinipunainen ihottuma raa-jojen ojentajapinnoilla ja kasvoilla. Löydöksenä voi olla teleangiektasioita eli pienten verisuonten laajentumia kynsinauhassa. Rystysissä, polvissa ja kyynärpäissä voi esiintyä ns. Gottronin papuloita, punoittavia paksuuntuneita ihomuutoksia ja poikilodermaa, ihokirjotautia. Myös kalsinoosia, ihon alle kerääntyviä kalkkikyhyjä voi esiintyä.

Viikkojen ja kuukausien aikana kehittyvät hartioiden, olkavarsien, lantion ja reisien lihasten symmetrinen heikkous, jonka vaikutus liikkuvuuteen vaihtelee. Myös verisuoni-, keuhko-, suolisto- ja sydänoireita voi esiintyä.

Sydän- ja keuhko-oireet tulee aina tutkia tarkemmin. Dermatomyosiittiin liittyy myös lisääntynyt syöpäriski.

Diagnoosi perustuu ihomuutoksiin ja lihasteikkouteen, kohonneeseen CK-arvoon ja ENMG-löydöksiin. Diagnoosi varmistetaan lihaskoepalalla. Vasta-aineiden avulla voidaan määrittellä dermatomyosiitin tarkempi alatyppi.

Ensisijainen hoitomuoto on immuunivastetta hillitsevä kortisonilääkitys, jota voidaan tarvittaessa täydentää muilla lääkkeillä. Kortisoniannosta lasketaan heti, kun se on mahdollista. Ihomuutoksia voidaan hoitaa paikallisesti kortisonivoiteilla ja takrolimuusilla. Iho pitää suojata suoralta auringon valolta. Fysioterapeutin kanssa voidaan tehdä yksilöllinen kuntoutusohjelma.

Sairausten ennusteeseen vaikuttaa mm. hoitovaste, oireiden vaikeusaste ja mahdolliset liitännäissairaudet.

Jaana Hirvonen

**Lisätietoa:** Orphanet: Dermatomyositis (2021), Terveyskirjasto/Orphanet: Dermatomyosiitti (2019/2015)



Pienapuvälineet auttavat Leaa kotiaskareissa.

”Jos vointini muuttuu vähänkään, minut lähetetään heti uusiin tutkimuksiin.”

Lisäksi elämässä on vahva tukipilari, aviomies **Juha-Pekka**, jota läheiset kutsuvat **Justukseksi**. Lea ja Justus ovat olleet yhdessä 23 vuotta. Niistä 18:ssa mukana on ollut dermatomyosiitti.

”Sairauden alkuvaiheessa kävimme yhdessä Kelan järjestämällä parikursseilla. Siitä oli paljon apua uuteen tilanteeseen opettelemisessa.”

Parisuhteella on myös liima, joka pitää yhdessä sekä hyvinä että huonoina päivinä.

”Meillä molemmilla on aivan yhtä hurtti huumori, joka kantaa vaikeiden tilanteiden yli.”

Lisäksi Lea huomaa pienet yksityiskohdat paljon herkemmin kuin aikaisemmin. Hän on oppinut pitämään esimerkiksi taiteesta uudella tavalla. Siksi hän käy mielellään taidemuseoissa ihaillemassa värejä ja muotoja.

”Hitaampi elämä tuottaa enemmän nautintoa. Ehdin keskittyä kaikkeen paremmin.”

Dermatomyosiitti on parantumaton sairaus, eikä se koskaan häviä Lean elämästä mihinkään. Hän joutuu loppuelämänsä käyttämään muun muassa solunsalpaajalääkkeitä. Kipu hänellä on päivittäin.

Vaikka tulevaisuus on epävarma, Lea suhtautuu siihen luottavaisesti. Erikoissairaanhoidossa hänen vointiaan seurataan jatkuvasti.



Kuvat: Eeva Anundi, Adobe Stock, Fotolia

## LOMIA ERI PUOLILLA SUOMEA

Suomen Reumaliitto ja Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry (MTLH ry.) järjestävät vuonna 2024 seitsemän tuettua lomaa. Loman omavastuu on 125 euroa yli 16-vuotiailta.

Lomapaikka	Loman ajankohta	Viimeinen hakupäivä
<b>Vertaislomiam aikuisille</b>		
<b>Härmän Kylpylä</b>	<b>17.–22.03.2024</b>	<b>17.12.2023</b>
<b>Lehmirannan lomakeskus</b>	<b>08.–13.04.2024</b>	<b>08.01.2024</b>
<b>Imatran Kylpylä</b>	<b>19.–24.05.2024</b>	<b>19.02.2024</b>
<b>Kylpylähotelli Peurunka</b>	<b>23.–28.06.2024</b>	<b>23.03.2024</b>
<b>Lohja Spa &amp; Resort</b>	<b>16.–21.09.2024</b>	<b>16.06.2024</b>
<b>Kylpylähotelli Rauhalampi</b>	<b>11.–16.11.2024</b>	<b>11.08.2024</b>
<b>Vertaisloma lapsiperheille</b>		
<b>Rokua Health &amp; Spa</b>	<b>13.–18.10.2024</b>	<b>13.07.2024</b>

**Huomaathan, että haku päättyy kolme kuukautta ennen loman alkua!**

Lomahakemus täytetään ensisijaisesti sähköisesti MTLH:n verkkosivuilla <https://mtlh.fi/hae-lomaa/>. Hakemuksen voi myös tulostaa ja palauttaa postitse MTLH:ään.

Lomia voidaan myöntää vain joka kolmas kalenterivuosi ja hakemuksessa tulee ilmoittaa aikaisempi lomatuki. Hakemus kannattaa täyttää huolellisesti, sillä valinnat tehdään kerrottujen tietojen perusteella. Puutteellisesti täytettyjä hakemuksia ei käsitellä.

**Lisätietoja MTLH:sta**  
arkisin klo 9.00–13.00 puh. 010 219 3460  
tai [lomat@mtlh.fi](mailto:lomat@mtlh.fi)

## HYVINVOINTIA ARKEA TUKEVILTA KURSSEILTA

Reumaliitto järjestää erilaisia vertaistukeen perustuvia lähi- ja verkkokursseja reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville. Työskentelytapana ovat ammattilaisten ohjaama ryhmätoiminta ja keskustelut.

Parikursseilla on mahdollisuus löytää keinoja tukea omaa parisuhdetta ja tavata muita pariskuntia. Kipu ja uupumus -kursseja järjestetään lähi- ja verkkokursseina ja niillä etsitään voimavaroja sekä keinoja arjessa jaksamiseen. Energiaa elämään kursseilla lähestytään samoja teemoja oman kehon ja liikkeen kautta. Luovuuden lähteillä -kursseilla herätellään omaa luovuutta ja hyödynnetään aiheiden käsittelyssä erilaisia luovia menetelmiä. Sateenkaarikurssi on kohdennettu seksuaali- ja sukupuolivähemmistöille ja kurssin aiheena on sairauden kanssa eläminen ja seksuaalisuus.

### Keväällä 2024 järjestettävät kurssit

- Kipu ja uupumus -kurssit
- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -parikurssit
- Luovuuden lähteillä -kurssi
- Energiaa elämään -kurssi
- Sateenkaarikurssi
- Kipu ja uupumus -verkkokurssit

Tarkemmat tiedot ja hakulomakkeet löydät liiton sivuilta [reumaliitto.fi/kurssit](https://reumaliitto.fi/kurssit). Tarkemmat tiedot kevään 2024 kurseista päivittyvät verkkosivulle vuodenvaihteessa.

**Lisätietoja ja paperilomakkeiden tilaus**  
Merja Karvonen, maanantaisin klo. 11.00–13.00, puh. 044 4915 496, [merja.karvonen@reumaliitto.fi](mailto:merja.karvonen@reumaliitto.fi)

## Lihastautiliitto palvelee lihastauteja sairastavia henkilöitä

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta yhdenvertaiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään.

Lihastautiliitolla on kohderyhmälleen erilaisia palveluita.

- **Sosiaaliturvaneuvonta** tarjoaa lihastautia sairastaville neuvontaa sosiaali- ja terveystalouteen, taloudellisiin etuuksiin, apuvälineisiin ja kuntoutukseen sekä asiakkaan oikeusturvaan ja kohteluun liittyvissä kysymyksissä. Sosiaaliturva-asiantuntija tukee tarvittaessa esimerkiksi hakemusten ja oikaisupyyntöjen laadinnassa. Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti 044 736 1031, [katja.voltti@lihastautiliitto.fi](mailto:katja.voltti@lihastautiliitto.fi)
- **Kysy lihastaukeista -palvelu** on osa Lihastautiliiton ohjaus- ja neuvontatyötä. Palvelu sisältää puhelinvälitteistä neuvontaa (vastaanottoja keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa) sekä asiantuntijan puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan. Lihastautiasiantuntija Aapo Pollari 050 572 2784, [aapo.pollari@lihastautiliitto.fi](mailto:aapo.pollari@lihastautiliitto.fi)

- **Etäkuntoutusvastaanoton avulla myös maantieteellisesti kaukana asuvat lihassairautta sairastavat ihmiset voivat päästä lihassairauksiin ja hengitysfysioterapiaan erikoistuneen fysioterapeutin vastaanotolle. Etäkuntoutusvastaanotto on ensisijaisesti itse maksettavaa. Mikäli asiakas saa etäkuntoutusvastaanotolle tarkoitetun maksusitoumuksen, vastaanotto on mahdollista toteuttaa myös maksusitoumusperusteisesti. Ajanvaraus 044 736 1030 (soittopyyntö fysioterapeuteille), [fysioterapia@lihastautiliitto.fi](mailto:fysioterapia@lihastautiliitto.fi)**
- **Vertaisryhmistä** antaa lisätietoja järjestösuunnittelija Marjo Luomanen 040 754 9716, [marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi](mailto:marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi)

Eeva Pöyhönen

LÄHDE: [lihastautiliitto.fi](https://lihastautiliitto.fi)

Teksti: **Jaana Hirvonen**  
Kuvat: **Hanna Rantaharju ja Inka Vierimaa**

## *Raynaud'n oireyhtymä on monen systeemistä sidekudossairautta sairastavan seuralainen*

*Marraskuisena iltana meitä kokoontui noin sata osallistujaa kuuntelemaan Teamsiin reumatologi Suvi Peltoniemen luentoa Raynaud'n oireyhtymästä. Aihe on mitä ajankohtaisin, sillä oireyhtymä on aktiivinen erityisesti kylmänä vuodenaikana.*

Raynaud'n oireella, ilmiöllä tai oireyhtymällä tarkoitetaan yhden tai useamman sormen tai varpaan kohtauksittaista valkoisuutta, jota seuraa usein sinertyminen ja lopuksi punoitus. Usein puhutaan myös valkosormisuudesta. Ilmiö johtuu verisuonten epätavallisen voimakkaasta supistumisherkkyydestä kylmäaltistuksen seurauksena. Valkoisuus johtuu siitä, että veri lakkaa kiertämästä alueella. Sinerryks johtuu siitä, että hemoglobiinista lähtee happi pois ja punaisuus verenkierron palautumisesta alueelle. Kaikki kolme vaihetta eivät aina esiinny.

Raynaud'n oire on yleinen. Väestöstä noin 3–5 prosentin arvioidaan kärsivän siitä. Oireen syntymekanismeja ei tunneta tarkkaan, mutta on epäilty, että taustalta löytyisi hiusverisuonten poikkeava toiminta. Koska neljäsosalla



Raynaud'n oireen omaavista se on myös sukulaisilla, oireyhtymällä otaksutaan olevan perinnöllistä taustaa.

### **Raynaud'n oireyhtymä voi olla primaarinen tai sekundaarinen**

Raynaud'n oireyhtymä voi olla itsenäinen, jolloin sitä kutsutaan primaariseksi tai se voi liittyä toiseen sairauteen, jolloin se on sekundaarinen. Primaarinen Raynaud'n oireyhtymä on yleensä lieväoireinen ja hyvänlaatuinen. Se alkaa jo nuorena. Sitä arvioidaan olevan jopa 20 prosentilla nuorista naisista. Yleensä oire lievittyy iän myötä.

Sekundaarinen muoto on oireiltaan vaikeampi ja alkaa yleensä vasta yli 30-vuotiaana. Se saattaa olla ensimmäinen oire reumaattisesta sidekudostaudista, mutta siihen voi olla muitakin syitä, kuten työperäinen altistuminen toistuvalla tärinällä, ateroskleroosi, migreeni ja kilpirauhasen vajaatoiminta sekä harvoin syöpäkasvaimet. Raynaud'n oireyhtymä voi esiintyä mm. systeemisen sklerosisin, SLE:n, MCTD:n ja myosiittien yhteydessä.

Raynaud'n oireyhtymän kohtauksen käynnistyessä sormissa voi olla pistelyn ja puutumisen tunteita. Sormet voivat tuntua kömpelöiltä ja niiden käyttö hankalaa. Verenkierron palautumiseen raajojen kärkiosiin voi liittyä voimakkaitakin kiputunteja. Kohtaus voi kestää vain minuutteja, mutta joissakin tapauksissa jopa tunteja.

Yleensä Raynaud'n oireesta puhutaan tavallisemmin sormiin tai varpasiin liittyen, mutta oireita voi olla myös



kehon muissa ulokkeissa kuten nenänpäissä, korvaledissä tai nänneissä sekä joskus myös huulissa tai kielessä.

Raynaud'n oireen voi laukaista paitsi kylmä ilma myös kylmän esineen koskettaminen tai jopa tehokas ilmastointi. Muita kohtauksia provosoivia tekijöitä voivat olla voimakas tunnelataus tai stressireaktio, jotkut lääkkeet kuten beetasalpaajat ja tupakointi, jotka supistavat verisuonia.

Systeemisissä reumaattisissa sidekudossairauksissa tärkein syy Raynaud'n oireelle on verisuonen endoteelin eli sisäpinnan toimintahäiriö. Verisuonten sisäkerros paksuntuu, verisuonet ahtautuvat, jolloin verenkierto heikenee ja suonet tukkeutuvat. Se saattaa johtaa kudosten hapenpuutteeseen ja haavoihin kuten systeemisessä sklerosisissa.

### **Milloin lääkäriin?**

Mikäli Raynaud'n oireyhtymä tulee esiin vasta aikuisiällä, oireet ovat hankalat ja henkilöllä on muitakin oireita, kuten nivel- ja lihasoireita, kipuja, kuivusoireita silmissä ja suussa, erilaisia ihottumia, sormenpäiden haavaumia tai sydän- tai keuhko-oireita on perusteltua tehdä perusteellisempi tutkimus.

Reumaattiseen sidekudostautiin viittaavia laboratoriolöydöksiä ovat erityisesti kohonnut lasko ja koholla olevat tumavasta-aineet (yli 320 yksikköä). Ne voidaan selvittää perusterveydenhuollossa, jonka jälkeen selvitte-



lyä jatketaan tarvittaessa erikoissairaanhoidossa, jos henkilöillä on muitakin taudinkuvaan sopivia oireita.

Erikoissairaanhoidossa tehdään tarkka anamnesi, potilas haastatellaan huolella. Tumavasta-aineista tehdään tarkempi erittely ja yleensä tutkitaan etenkin ENA-vas-ta-aineita. Raynaud'n oire, positiiviset tumavasta-aineet ja makkaramaiset turvotukset sormissa johtavat vahvaan epäilyyn systeemisestä skleroosista. Tällöin tutkitaan sormien kynsinauhojen hiusverisuonet videokapillaroskopialla. Tarkemmilla tutkimuksilla saadaan yleensä varmennet-tua mahdollinen sidekudossairaus.

## Raynaud'n oireyhtymän hoito

Raynaud'n oireyhtymässä on tärkeää kohtauksien ennal-taehkäisy mm. lopettamalla mahdollinen tupakointi. Li-säksi kannattaa pukeutua lämpimästi ja käyttää käsineitä ja myssyä sään viiletessä sekä välttää kehon altistumista kylmälle. Vaikeiden oireiden hoidossa voi käsineiden ja jalkineiden sisään laitettavista lämpöpakkauksista olla hyötyä. Oireyhtymän kanssa elävä oppii ennakoimaan, mikä laukaisee Raynaud'n oireita ja keinoja niiden ennal-taehkäisemiseksi.

Jos omahoito ei riitä tai oireet ovat voimakkaita, käyte-tään lisäksi lääkettä. Hoidon perusta on kalkkialpaa-javalmisteet. Myös muita verenpainelääkkeitä käytetään. Vaikeassa Raynaud'n oireyhtymässä, jossa esiintyy haa-voja ja verenkiertohäiriöitä voidaan käyttää endoteliini-reptorin ja fosfodiesteriinin estäjiä sekä prostasykliiniä iloprostia suonensisäisesti. Sekundaarisessa Raynaud'n

oireyhtymässä on tärkeää kiinnittää huomio myös perus-sairauden hyvää hoitoon.

Saamamme tietopaketti oli monipuolinen ja selkeä, ja osallistujat hyvin tyytyväisiä luennon antiin.

Perustuu reumatologi Suvi Peltoniemen luentoon 13.11.2023.

## Kokemuksia Raynaud'n oireyhtymästä

*"Hyvin tarkkana täytyy olla, ettei käteni pääse kylmenemään, lämpimät hanskat syksystä ke-vääseen, pesu vain lämpimällä vedellä jne."*

*"Kaupan kylmäaltaiden läheisyys, jääkaappikyl-mien tavaroiden käsittely, ilmastointi, tuuli, sade, pakkaneen – kaikki aiheuttavat voimakkaat oireet sormiini ja varpasiini."*

*"Veneylystä, uinnista ja talviulkoiluharrastuksista olen joutunut luopumaan."*

*"Käytän geelilämmittimiä käsissäni aina tarvit-taessa ja talvella pahimmilla pakkasilla akku-lämmitteisiä pohjallisia kengissä. Pärjään."*

*"Sormet, korvalehdet, nenänpää oireilevat jo 17 asteessa ulkona."*

*"Pitää paljon ennakoita ja suunnitella, ettei tulisi kohtausta."*

*"Käytän ulkona talvella sähkötakkia ja sähkösuk-kia. Kotona ja töissä on käytössä sähköhuopa."*

*"On vaikea hahmottaa askellusta, kun jalkapoh-jat ja varpaat menee valkoisiksi."*

*"Minulla jäätyy kesälläkin kädet, varpaat, nännit, huulet, ikenet, kieli. Riittää että olen paikassa, jossa on tuulta/viimaa, iho on kostea ja olen varjossa."*

*"Minulla on etenkin valkovarpaisuutta."*

*"Vaivaa päivittäin esimerkiksi koiraa ulkoiluttaes-sa. Sormet menevät valkoisiksi toiseen niveleen asti. Tuntuvat kipeiltä ja niistä menee tunto. Myös autoa ajaessa käy näin kylmällä ilmalla."*

*"Kun ikää on tullut, niin oireeni ovat vähenty-neet."*

Teksti: **Jaana Grönholm ja Salla Aurinko** • Kuva: **Jesse Reponen**



# 10v Suomen Vaskuliittiyhdistys ry Vaskuliittipäivä ja yhdistys 10 vuotta

Ensimmäinen koronapandemian jälkeinen Vaskuliittipäivä-vertaista-paaminen järjestettiin Sokos-hotelli Triplan kokoustiloissa Pasilassa Helsingissä 16.9. Yleensä Vaskuliitti-päivää on vietetty vuosikokouksen yh-teydessä, mutta tällä kertaa tilaisuus järjestettiin omana tilaisuutenaan, jolla juhlistettiin myös yhdistyksen 10-vuotista taivalta hieman etuajasa: yhdistys perustettiin 10.11.2013.

Päivää aloitettiin aamukahveilla ja sen jälkeen virallisen ohjelman avasi Vaskuliittiyhdistyksen puheenjohtaja Jaana Grönholm. Hän toivotti osallistujat tervetulleiksi kertoen päivän oh-jelmasta ja yhdistyksen 10-vuotisjul-kaisusta, jossa kerrotaan yhdistyksen toiminnasta perustamisesta lähtien. Julkaisu on luettavissa yhdistyksen kotisivuilla.

Ohjelmassa oli reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemen pu-heenvuoro, joka koski kaikkia niitä vaskuliittidiagnoseja, joita oli paikal-la edustettuina. Saimme uutta tietoa omista vaskuliiteistamme. Esitys oli interaktiivinen ja yleisö esitti kysy-myksiä jo esityksen aikana.

Lääkärin luennon jälkeen tarjolla oli monipuolinen lounas eri kerroksessa,

joten saimme mukavan jaloittelun sa-malla. Lounaalla käytiin keskusteluja pääosin vaskuliitteihin tai vertaistu-keen liittyen.

Lounaan jälkeen kehitysjohtaja Jaana Hirvonen Reumaliitosta onnit-teli yhdistystä 10-vuotisesta toimin-nasta. Hän kertoi Reumaliiton ja sen harvinaistoiminnan sekä Vaskuliitti-yhdistyksen yhteistyöstä. Samassa yhteydessä hän kysyi myös kuulu-vatko kaikki läsnäolijat Reumaliiton harvinaistoiminnan maksuttomalle postituslistalle ja muistutti liittymisen eduista.

Ihan koko ohjelmaa ei ollut ilmoitet-tu etukäteen, jotta olisi jotain yllätyk-sellistäkin tulossa. Yllätysohjelmassa ensimmäiseksi oli Roosa ja Jesse Reponen puheenvuoro koulutetun kokemusasiantuntijan ja puolison roolissa. He kertoivat elämästään Roosaa sairastaman Behçetin oireyh-tymän kanssa otsikolla "Sun, mun ja meidän kapasiteetti - pariskunnan kokemuksiaharvinaisen vaskuliitin värittäjästä tavallisesta arjesta". He saivat lämpimiä kommentteja esityk-sestään.

Toinen yllätysnumero oli Asahi-joo-ga ja sen jälkeinen maljarentoutus.

Tämän osuuden piti TtM, Esh Eriikka Tolvanen.

Vertaiskeskustelut olivat päivän vii-meinen ohjelma, vaan ei vähäisin. Is-tuttiin pöytiin diagnooseittain kahvin ja leivonnaisten ääreen. Keskustelua riitti, kokemuksia vaihdettiin ja ta-paamistoiveita sekä muitakin ideoita esitettiin. Paikalla olleilla oli yhteensä kahdeksan eri vaskuliittidiagnosia. Tämä kuvastaa hyvin tilannetta, mi-ten vaskuliittidiagnosien kirjo on moninainen.

Päivän lopussa kysyttiin palautetta päivästä. Siitä kävi selvästi ilmi, että tällaista päivää oli odotettu ja se oli tarpeellinen. Erityisesti kiitettiin lää-kärin luentoa ja kokemusasiantuntija-puheenvuoroa.

Kaiken kaikkiaan päivä oli oikein onnistunut. Tapaaminen ihan fyysi-sesti oli monelle tärkeä ja toivottu muoto. Kun vielä kokoukset ja -tarjoilut olivat kohdillaan, niin mikäpä siinä oli osallistujilla olla ja nauttia päivästä.

**Lisää tietoa vaskuliittiyhdistyksestä:**  
<https://www.vaskuliittiyhdistys.fi/>



Teksti: **Jaana Hirvonen**  
Kuvat: **Marja Vierimaa**

*Lupus Suomi on reilu kaksikymppinen yhdistys ja perustettu vuonna 2001. Se toimii kaikkia lupus erythematosus-tautiryhmään kuuluvia sairauksia sairastavien yhdistäjänä ja edustajana. Yhdistyksen puheenjohtajana toimii Susanna Joki.*

## Puheenjohtaja ja pohdiskelija

**Susanna** kuuli silloisesta SLE-yhdistyksestä tuoreeltaan sen aloitettua toimintansa. Hänen tätinsä oli yhdistyksen perustajajäseniä ja kertoi yhdistyksen olemassaolosta, kun Susanna oli saanut SLE-diagnoosin.

”Silloin en sen aktiivisemmin ollut yhdistyksen kanssa tekemisissä. Selailin vain yhdistyksen keskustelupalstaa saadakseni edes jotain tietoa. En muista, kyselinkö itse palstalla mitään tai milloin liityin jäseneksi.”

Susanna toimii nyt puheenjohtajana ensimmäistä kauttaan.

”Rupesin puuhaan vähän kuin velvollisuudentunnosta. Ajattelin, että kokeillaan nyt tämäkin pesti. Ennako-odotuksia minulla ei ollut, mutta kaikki on sujunut hienosti – meillä on ihana porukka ja hyvä yhteishenki. Hommat hoituvat vaikka sairaus yrittää hidastaa milloin milläkin tavalla.”

Kun Susannalta kysyy, minkälainen hän on puheenjohtajana, hän jää miettimään asiaa.

”Onpa vaikea vastata, en ole ajatellut. Haluaisin uskoa, että olen kelvollinen. Kuvittelen johtavani esimerkillä,

en tosin ole varma ottaako kukaan mallia. Jos ongelma tulee eteen, alan sitä selvittää. Ei siinä sen kummempaa.”

Susanna kuuli aikoinaan partiossa, että hyvä johtaja ei vaadi alaisiltaan mitään, mitä ei itse voisi tehdä. Sitä periaatetta hänkin on yrittänyt noudattaa.

”Koska hallituksessa jokaisella on oma roolinsa, pyrin olemaan sotkeen-tumasta liikaa muiden tekemisiin. Yritän parhaani mukaan kunnioittaa toisen reviiriä. Pidän mielessäni sen,



”Turhan hiljaa tuntuu hyvä joskus tulevan, mutta hyviä hetkiä on tulossa, se on aina varma. Pidetään vain silmät auki ja sydän avoinna, niin ei mene onni ohitse.”

mitä olemme jäsenistölle luvanneet. Yritän olla diplomaattinen, mutta samalla pitää kiinni siitä, että päätökset pitää tehdä ajallaan.”

### Lupus Suomi edistää vertaistukea

Lupus Suomi toimii netissä ja päätömintamuotona on vertaistuki.

”Vertaistuki merkitsee minulle paljon. On helppo puhua ihmiselle, joka edes suurin piirtein tietää, mistä on kyse. Kokemusten vertailu on hyvin palkitsevaa, joskus jopa hauskaa. En kuitenkaan itse ihan aina halua avautua omista kokemuksistani. Olen iloinen, että yhdistyksellä on jo pitkään ollut vakituinen vertaistukipuhelin ja vertaistukijoita useampi kuin yksi.”

Yhdistyksen vertaistukipuhelin päivystää maanantaisin ja tiistaisin klo 11.00–17.00. Sen lisäksi yhdistyksellä on kaksi vertaistukijaa. Sosiaalisessa mediassa on useampiakin vertaistukiryhmiä, suurimpana Siipien havinaa. Lisäksi yhdistyksen verkkosivuilta löytyy tietoa sairaudesta ja sen hoidosta.

”Pyrimme järjestämään jäsentapaamisen kerran vuodessa ja verkko-

luentoja olemme aloittelemassa.”

”Tavoitteena yhdistyksellämme on jo parisen vuotta ollut pitää saatavilla tietoa lupuksesta sairausryhmänä. Olisi mukava nähdä se hetki, kun meillä on nettisivuillamme tarjolla kattava ja luotettava lupuspaketti. Hienoa olisi myös, että voisimme tarjota lupussairaille ja heidän läheisilleen sitä, mitä he juuri sillä hetkellä kaipaavat – olipa se vertaistukea tai vaikkapa luentosarja lupuksesta.

Susanna kertoo, että yhdistyksellä on myös tavoitteena saada Lupus Suomi ja lupus sairautena terveydenhuollon tietoisuuteen.

”Se on helpommin sanottu kuin tehty, sillä meillä ei vielä ole esitteiden levittämiseen täysin toimivaa strategiaa. Tavoitteenamme on, että jokaisessa terveydenhuollon toimipisteessä olisi joku, joka voi ja haluaa jakaa tietoa meistä ja tukipalveluitamme vastasairastuneelle.

### SLE ja uusi elämäkumppani

Susanna sairastui SLE:hen kolmikymppisenä vuonna 1998.

”Monta vuotta meni ilman lääkkeitä tai isompia oireita. Pikkuhiljaa sai-



**Lupus Suomi** on yksi kolmesta Reumaliiton harvinaisia reuma-sairauksia sairastavia edustavista valtakunnallisista yhdistyksistä. Osalle se voi olla tuttu entiseltä nimeltään SLE-yhdistys, joka oli nimetty systeemisen lupus erythematosuksen mukaan. Yhdistys vaihtoi nimensä vastaamaan eurooppalaisen kattojärjestönsä nimeä Lupus Europe, koska termi lupus kokoa siipiensä suojaan kaikki lupus erythematosus-ryhmän taudit SLE:n lisäksi. Niihin kuuluvat myös diskoidi lupus erythematosus, DLE, joka aiheuttaa ihon valoherkkyyttä ja arpeutuvia läiskiiä valoalueille sekä iholle painottuva subakuutti kutaaninen lupus erythematosus, SCLE sekä lapsuusiän lupus.

raus eteni. Olen ollut työkyvyttömyyseläkkeellä jo 11 vuotta. Sitä ennen olin neljä vuotta kuntoutustuella, jonka aikana työkykyäni seurattiin aktiivisesti. Sairaus aiheutti silloin paljon kognitiivisia ja neurologisia ongelmia. Siksi työelämä piti jättää. Muutos ei ollut helppo. Hiljaksiin elellessä oireiden kanssa pärjää kuitenkin suhteellisen kivasti.”

Jokainen kiireisempi päivä tai kausi vaatii veronsa. Susanna on huomannut, etteivät stressi ja hoppu ole hyväksi.

”Silloin aina muistan, miksi eläke alun perin myönnettiin! Terveys on vain illuusio.”

”Nyt olen saanut uuden ”elämäkumppanin”, ANCA-vaskuliitin, jonka seurauksena munuaiset sanovat pikkuhiljaa itseään irti. Dialyysissa lienee loppuelämäksi puuhaa. Kaipa siihenkin ajatukseen tottuu, vaikka nyt tuntuu todella sekavalta.”