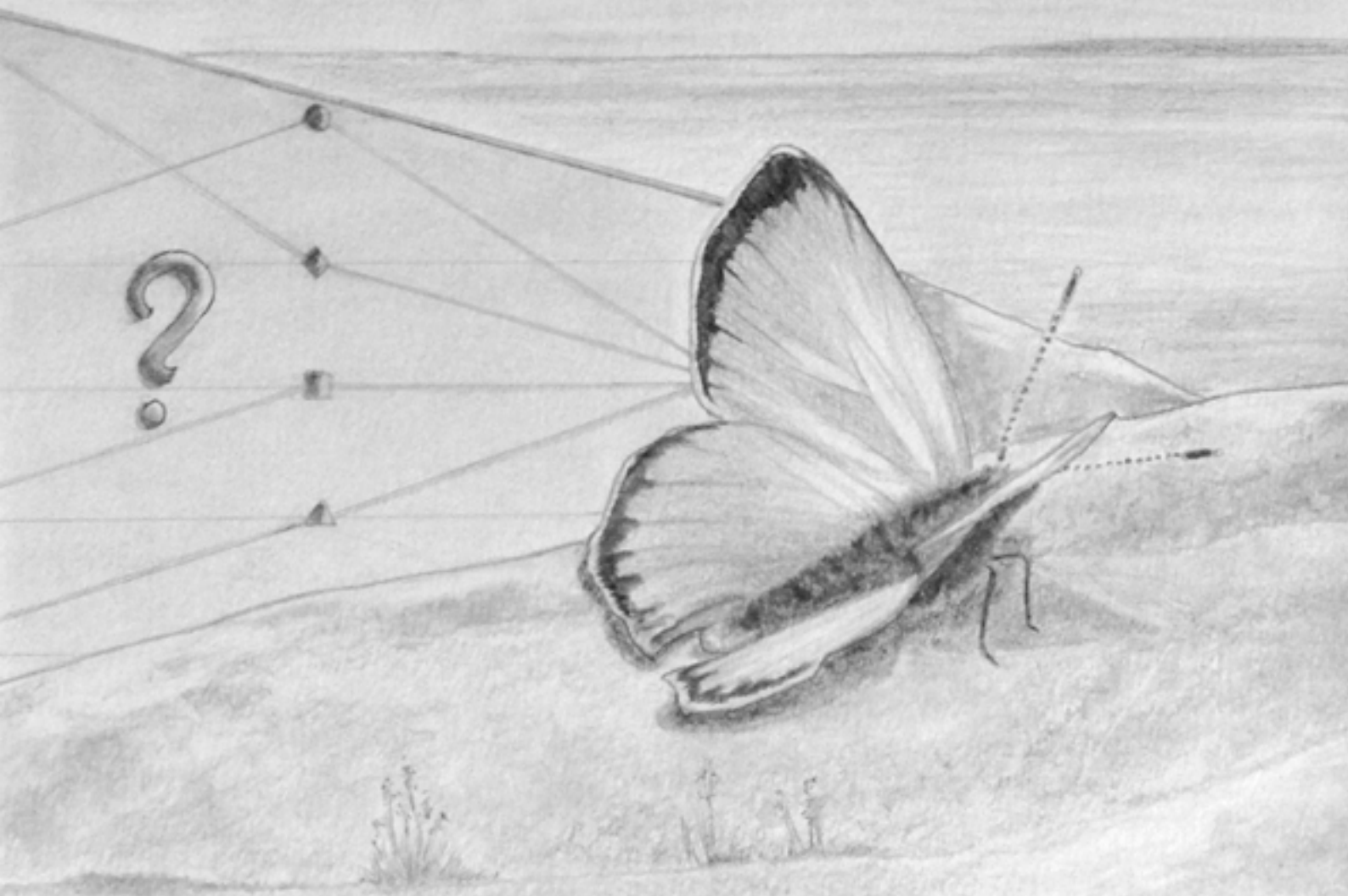


1/2014

PERHOSET

Lehti SLE-ihmisille



Kuva/Auli Meronen
Aiheesta lisää takakannessa.

Auli Meronen
2013

Päätoimittajan terveiset

Suomen Reumaliiton SLE-jaosto on aikoinaan julkaissut Perhoset-lehteä. Silloinen lehti oli tuloste, jota jaettiin SLE-ihmisille. Lehti tässä muodossaan jouduttiin kuitenkin lopettamaan. Vuoden 2014 alussa päätimme pienessä ryhmässä, että SLE-yhdistyksen olisi annettava Perhoselle uudet siivet, ja ettei tämä jäisi pelkäksi ajatukseksi, niin päätimme tehdä verkossa lentävän Perhosen.

Tässä sitä nyt ollaan, ensimmäisen verko-Perhosen kanssa. Tätä tehdessä on hyvä istua aurinkoista kevätpäivää - katsoa kuinka ensimmäisemme saa verkkosiipensä. Nyt on riittävästi materiaalia ensimmäiselle Perhoselle.

Perhoset-lehteen otamme erittäin mielellämme jatkossakin materiaalia. Voit lähettää

juttuja sinusta ja SLE:stä, juttuja elämästä muuten, runoja, metsästyskertomuksia, riskoita, pulmatehtäviä, virkkausohjeita... Eli kaikkea mahdollista, jota voimme verkkolehden laittaa. Materiaalisi ja mahdolliset lisäkysymyksesi voit laittaa osoitteeseen yhteys@sle-yhdistys.fi. Uuden lehden julkaisemme aina kun siihen on riittävästi materiaalia.

Toimituksella on jokaisen jutun kirjoittajan yhteystiedot. Mikäli haluat ottaa yhteyttä johonkin heistä, niin pyydä kirjoittajan yhteystiedot osoitteesta yhteys@sle-yhdistys.fi. Muista mainita pyynnössäsi jutun ja kirjoittajan nimi.

Hyviä lukuhetkiä!

Päivi Vaarakallio
Perhoset-lehden päätoimittaja



Taiteella tukea SLE-yhdistykselle

SLE-yhdistyksen verkkosivuilla www.sle-yhdistys.fi on käynnissä tauluhuutokauppa.

Huutokauppa käynnistyi Harvinaisten sairauksien päivänä 28.2.2014. Tauluista saatu tuotto käytetään lyhentämättömänä SLE-yhdistyksen toiminnan tukemiseen. Huutokaupan löydät verkkosivujemme Ajankohtaista-valikon alta löytyvästä Uutiset-osiosta. Tarjouksen voi jättää huutokaupasta löytyvällä lomakkeella tai laittamalla sähköpostia osoitteeseen yhteys@sle-yhdistys.fi. Huutokauppa päättyy Maailman SLE-päivänä 10.5.2014, jolloin taulut myydään korkeimman tarjouksen tehneelle.

Käy tutustumassa ja huuda seinällesi taulu!

Puheenjohtajan terveiset

Hei kaikki SLE-ihmiset Suomessa!

Tuntuu mahtavalta kirjoittaa puheenjohtajana uudenmalliseen Perhoset-lehteen. Tätä lehteä toimitti ja kirjoitti aiemmin SLE-jaosto Reumaliiton alla. Kun SLE-jaosto lakkautettiin (kuten kaikki muutkin sairauskohtaiset jaostot liitossa), loppui Perhoset-lehtikin. Kiitos nykyisestä lehdestä kuuluu *Päivi Vaarakalliolle*, joka toimittaa nykyisen lehden. Sen kohderyhmä on sama, joten päätimme pitää uuden lehden nimenä Perhoset, jotta se olisi tuttu entuudestaan.

SLE-toiminta alkoi Suomessa jo 1970-luvulla. *Sinikka Jussilainen*, yksi monista SLE-ihmisistä, sai jutun aiheesta Helsingin Sanomiin vuonna 1975 ja ilmoitti etsivänsä muita SLE:n kanssa eläviä. Hän sai 14 ihmisen yhteystiedot. Tästä alkoivat SLE-ihmisten tapaamiset Suomen Reumaliiton tiloissa pari kertaa vuodessa. Vähitellen SLE-ryhmiä perustettiin ympäri Suomea paikallisiin reumayhdistyksiin. Vuonna 2001 pieni joukko perusti valtakunnallisen yhdistyksen.

Nykyään SLE-yhdistys ry edustaa Reumaliiton jäsenjärjestönä kaikkia Suomen SLE-ihmisiä, olivat he yhdistyksen jäseniä tai eivät. Toimimme tiiviisti yhteistyössä Reumaliiton kanssa. Olemme lisäksi Harso ry:n jäsenjärjestö ja edustamme Suomea Lupus Euroopassa. Yhdistyksen hallituksessa on jäseniä pääkaupunkiseudulta, Turusta ja Siilinjärveltä. Kaksi hallituksen jäsentä toimii Reumaliiton aluetoimikunnissa (Marjatta Sykkö ja Elina Eklund). Olisi tärkeää saada hallitukseen edustajia pohjoisesta ja muutenkin ympäri Suomea, olemmehan valtakunnallinen yhdistys. Vuonna 2014 SLE-yhdistyksen hallitus kokonaisuudessaan on: *Kirsi Mylly* (pj ja Lupus Europe -yhteyshlö), *Elina Eklund* (varapj sekä Etelä-Savon, Pohjois-Savon ja Pohjois-Karjalan aluetoimikunta), *Virve Hindmarsh* (sihteeri), *Marjatta Sykkö* (pk-seudun aluetoimikunta), *Päivi Vaarakallio* (rahastonhoitaja, jäsen sihteeri, webmaster) ja *Marita Vanhanen* (kv-asiat).

Tämän vuoden teemana on Parempaa elämää SLE:n kanssa. Se on Lupus Europen yleiskokouksen teema ja 10.5. vietettävän SLE-päivän teema. Yritämme kehittää tiedotuskanaviamme saavuttaaksemme mahdollisimman monta meistä. Periaatteessa verkkosivumme toimii pääasiallisena tiedotuskanavana, sieltä löytyy toimintakertomuksemme ja -suunnitelmamme tälle vuodelle sekä paljon muuta.

Yhdistyksen toiminnassa on paljon kehitettävää, mutta emmeköhän me pikku hiljaa kehity ja muutu paremmaksi aikaa myöten. Yhdistyksen perusta on sen jäsenet ja yhdistys toimii jäsenistön ehdoilla. Hallitus kuuntelisi mieluusti lisää jäsenien toiveita ja ajatuksia. *Oletko sinä uusi yhdistyksen jäsen?*

Terveisin,

Kirsi Mylly
SLE-yhdistys ry:n puheenjohtaja



SLE ylitti ymmärryksen

Sairausdiagnoosin saaminen voi olla shokki tai helpotus. Tässä jutussa 50-vuotias espoolainen Sirpa kertoo ensimmäisestä vuodestaan SLE:n kanssa.

Onneksi sairastin syksyllä 2012 silmän kovakalvon tulehduksen, sillä ilman silmälääkärin uteluita reumatekijöistä voisin edelleenkin käsittämättömän huonosti. Tu-mavasta-aineet veressä ylittivät raja-arvot. Sain lähetteen reumatologille, joka kertoi SLE-autoimmuunisairaudesta. Kolme kuukautta odottelin pääsyä HUS:n Meilahteen ja lueskelin netistä sairaudesta, josta en ollut koskaan ennen kuullutkaan. Olin hämmentynyt ja peloissani, sillä olin luullut olevani terve 50-vuotias nainen. Ehkä "kamelin kaula" oli katkennut pitkään jatkuneiden hammastulehdusten ja niihin määrättyjen kymmenien antibioottikuurien, vuosia jatkuneen työstressin sekä vaihdevuosien hormonimuutosten myötä. Toisaalta olin helpottunut, sillä monet vuosikymmeniä vaivanneet käsittämättömät oireet saivat selityksen. Koskaan ei iho- ja limakalvoreaktioita, kuumetta, mojavioita päänsärkykausia, anemiaa, sydänlihastulehdusta, pieniä haavoja suussa tai tulehduskierteitä oltu yhdistetty toisiinsa. Kosmetologi oli sanonut couperosa-ihoksi poskien ja nenän punoitusta.

Ihmettelen kovasti, miten kliinisesti ja lääkekeskeisesti ihmistä Suomessa hoidetaan. HUS:n reumatologi on puhunut minulle latinalaisilla nimikkeillä sairauden vaikutuksista ja pohtinut yleensä vain lääkityksen kulkua. Samalla lääkäri totesi, ettei ole SLE:n asiantuntija. Tietoa sairaudesta ja sen hoidosta olen saanut etsiä itse. Entä jos en olisikaan osannut tai kyennyt? Kuinka moni SLE-diagnoosin saaneista on saanut psykologista tukea oman elämän askelmien uudelleen miettimiseksi heti diagnoosin saamisen jälkeen ja säännöllisesti sairauden eri vaiheissa? Minusta vakavan sairauden hoitopolkua ja ohjausta asiantuntijoille olisi hyvä täsmentää. Hoitoon pitäisi kuulua myös keskusteluhetki psykologin kanssa sekä selkeä ohjaus sopeutumisvalmennukseen. Onnekseni työterveyslääkäri otti asiakseen tavata minua joka

toinen viikko vaikeimpina aikoina. Iso kiitos kuuluu Terveystalon Kari Rantaselle :)

Käsi kädessä punahukan kanssa

Olin joskus aikaisemmin ajatellut, että minulle voi mahdollisesti tulla syöpä. Syövällä olisi alku ja loppu. Joko tauti onnistuttaisiin selättämään tai sitten voisin rauhallisesti valmistautua kuolemiseen. Olisin tyytyväinen elämäni ja elämäntyöhöni ihmisten auttamistyössä. Mutta en ollut osannut ajatella sinnittelyä arvaamattoman sairauden kanssa. Niinpä mielentaitoni ovat olleet koetuksella; hämmennyksen, pelon, surun, kiukun ja toivottomuuden kautta olen matkalla hyväksymisen ja levollisuuden kesään. SLE-diagnoosista on nyt kulunut vuosi.

Nuoruuden urheilijavuodet, aktiivinen kuntoliikunta ja liikunta-alalla työskentely on ylläpitänyt kuntoani. Kova treenaaminen on totuttanut minut myös kipuun, joten luulin kivun kuuluvan elämäni. Olen ylläpitänyt itsestäni käsitystä terve, vahva ja jaksava. Itsetuntemukseni sai kolauksen, kun SLE ja kolmen eri lääkecocktailin kokeilut tainnutivat minut vuodessa köpöttelykuntoon. Kun entisinä talvina hiihdin parhaimmillaan pari kertaa viikossa 30 kilometriä, nyt jaksan hädin tuskin kävellä suksilla kolme kilometriä, jonka jälkeen väsymys on Finlandia-hiihdon luokkaa ja tunnen itseni jo voittajaksi. Huumori on yksi selviämiskeinoistani, joten ke-hun leikkisästi lähimmäisille kuinka paljon helpommalla ja nopeammin saan nyt kunto-lukiksejä.

Olen kiitollinen, että saan nyt hyödyntää omassa elämässäni käyttäytymistieteilijän koulutustani ja hyvinvointivalmentajan kokemusta. SLE:n täyteinen vuosi on ollut minulle elämäni ensimmäinen "sapativapaa" suorittamisesta, tehokkuudesta ja työstressistä. Minulla on ollut nyt aikaa pohtia ja selkeyttää ajatuksiani elämäni kulusta. Koska joudun tasapainottelemaan väsymyksen ja jaksamisen kanssa, on arjen valintojen tekeminen arjessa helpompaa kuin ennen. Minulle tärkeitä kysymyksiä ovat olleet: "Mikä elämässä onkaan tärkeintä? Mikä tänään on tärkeintä? Millaisista pienistä asioista voin

Lupus Europe -yleiskokous



The poster for the 25th Annual Convention 2014 of Lupus Europe features logos for SLE Finland, Finnish Rheumatism Association, and Lupus Europe. It includes the text: "are the organisers for 25th ANNUAL CONVENTION 2014 - A Better Life with Lupus - 19 - 23 September Hotel Haaga Helsinki, Finland". The background image shows a park scene with trees and people walking.

Vuoden Lupus Europe -yleiskokouksen juliste. Julisteen kuva on syksyistä Helsingin Kaisaniemeä. Kuva: Seppo Laakso/Visit Helsinki. Juliste: Päivi Vaarakallio.

ammentaa energiaa?" Olen antautunut myös tyyneesti sairastamisen surulle. Suru tuntui aluksi tuskaisalta, mutta surulla on tärkeä tehtävä ihmisen elämässä. Suru pysäyttää sopivasti ja antaa näin aikaa sopeutumiselle uuteen elämäntilanteeseen.

Olen aina ollut kiitollisuustaitoinen ja myönteisyysvireinen tyyppi, mutta nyt kiitollisuus on vieläkin herkemässä kuin ennen. Miten voikaan ilahduttaa pieni tepastelu lähimetsässä, kun se ei enää ole itsestään selvää. Kuuntelen, katselen, nuuskin ja nautin tästä hetkestä. Suuntaan huomion siihen, mitä voin tehdä kivusta huolimatta tai kivun kanssa käsikädessä?

SLE-yhdistys edustaa Suomea *Lupus Europe*ssa (ent. ELEF), jossa on mukana 23 jäsenmaan SLE-järjestöt. Lupus Europe järjestää vuosittain yleiskokouksen yhdessä jäsenmaassaan ja tänä vuonna Suomella on kunnia saada se järjestettäväkseen. Viimeksi näin tapahtui vuonna 1997.

Tämän vuoden kokouksen erityisteema on "A Better Life with Lupus" eli "Parempaa elämää SLE:n kanssa". Hotelli Haagassa Helsingissä 19. – 23.9. järjestettävän kokouksen yksi päivä on kaikille avoin. Kyseisenä päivänä, eli lauantaina 20.9., kaikki halukkaat voivat tulla koko päiväksi kuuntelemaan englanninkielisiä luentoja. Tästä kuitenkin verkkosivuiltamme lisää toukokuun loppuun mennessä. Varaa päivä kuitenkin jo nyt kalenteristasi!

Kokousta varten haluamme valjastaa tarpeen mukaan vapaaehtoistoimijoita. Mikäli olet kiinnostunut SLE-vapaaehtoistoiminnasta, ota yhteys yhdistyksen puheenjohtaja Kirsi Myllykseen, puh. 050 309 8261 tai kirsi.mylly@iki.fi.



Sirpa Arvonen
Espoo

SLE-puolison kertomaa

Olen 44-vuotias yksityisyrittäjänä toimiva mies Helsingistä. Olen ollut naimisissa ihanan naisen kanssa jo 23 vuotta. Perheeseen kuuluu lisäksi 17-vuotias tyttö.

SLE-kirjainyhdistelmä tuli ensimmäisen kerran tutuksi vuonna 2005, kun vaimollani tämä sairaus diagnosoitiin. Ennen tätä vuotta oli lukuisia erityyppisiä sekä epämääräisiä sairauksia, mihin lääkärit eivät oikein osanneet sanoa mitään. Vuosi 2005 oikeastaan avasi uuden aikakauden perheessämme, kun vihdoinkin tiesimme mitä nämä vuosia vaivanneet asiat olivat. Toisaalta tieto lisää tuskaa: vaikka tiedämme nyt mikä sairaus on, ei siihen voi varautua, koska se on niin monimuotoinen. Vaimoni SLE ei ole helpommasta päästä, ja sairaaloiden odotustilat ja kahviot ovat tulleet tutuiksi niissä vietettyjen lukuisten tuntien takia. Kellarissamme on pyörätuoli valmiina, mikäli vaimoni ei tänään pääse kävelemään.

Tyttäremme viettää normaalia lukiolaisen elämää. Takaraivossa hänellä on kuitenkin koko ajan ajatus siitä miten äiti tänään jaksaa, soittaako isä ja kerroo että ollaan äidin kanssa sairaalassa, onko kotiinpaluusta tietoa? Tyttäremme oli lääkärintarkastuksessa, missä hänet kyseltiin vanhempien sairauksia. Tytär lateli äitinsä sairaskertomusta ja lopuksi lääkäri anteeksipyytään kysyi: "Onko äitisi siis vielä elossa?" Elämä on haastavaa tämän sairauden kanssa, ja se on vienyt vaimoni ennenaikaiselle työkyvyttömyyseläkkeelle, sekä liian monta kertaa sairaalan leikkauspöydälle.

Krooninen kipu on jotain sellaista mitä vieressä oleva ei pysty käsittämään, vaikka kuinka haluaisi. Sitä tekee parhaansa ymmärtääkseen, mutta hermo menee välillä, kun ei vaan pysty ymmärtämään toisen olotilaa. Olen kuitenkin optimistinen tulevaisuuden suhteen; en tämän sairauden takia, vaan sen, että saan loppuelämäni viettää rakastamani naisen kanssa, se voittaa minkä taudin tahansa!

"Aviomies"

Rikas

Jos minulla ei olisi koiraa olisin monia tuttavuuksia köyhempi ja kävellyt lukemattomia kilometrejä vähemmän

Jos minulla ei olisi tytärtä olisin suuria tunteita köyhempi enkä olisi murehtinut niin paljon rakkaan tähden

Jos minulla ei olisi miestäni olisin suurta rakkautta köyhempi olisin puolikas olisin vajaa

Jos minulla ei olisi sairautta olisin kärsivällisyydessä paljon köyhempi enkä niin sisukas en olisi itkenyt niin paljon olisin ehkä onnellisempi olisin varmempi

Päivi Vaarakallio

Maailman SLE-päivä

Suomen SLE-järjestönä olemme taas mukana Maailman SLE-päivän tapahtumisissa. Tämän vuoden tapahtuma järjestetään SLE-yhdistyksen Facebook-sivustolla (www.facebook.com/SLE.yhdistys) erillisenä tapahtumasivuna. Voit jo nyt käydä ilmoittautumassa tapahtumaan mukaan. Tapahtuman erityisteema on vuoden kansainvälisen teeman mukaisesti *Parempaa elämää SLE:n kanssa* (A Better Life with Lupus). Teemaan haluamme tuoda mukaan itseä miellyttävän liikunnan mahdollisuuden.

Voit jo tapahtumaan ilmoittautuessasi laittaa sinne oman lempiliikuntamuotosi. Tapoja tähän on monia, esim. valokuva lenkki- tai balettitosuistasi, jäänaskalista tai virkkukoukusta. Voit laittaa runon tai tarinan lempilajistasi, kuvan virkatusta tennispallosta tai lyhyen videon aiheesta. Emme rajoita luovuttasi mitenkään - sana ja kuva on vapaa!

SLE ja minä

Voi järkytyksen järkytys. Shokki oli, kun sain SLE-diagnoosin 2010. Olin aivan vieraila vesillä. Kun pääsin kotiin, istuin 2 viikkoa aivan turtana, etten älynnyt mitään tehdä. Tässä tuli ne kuuluisat surun vaiheet käytyä läpi, joka piti minun kohdalla paikkansa. Shokki, suru ja viha.

Hyväksynyt olen asian vasta neljä vuotta myöhemmin, kun aloin saamaan ihotautilääkärin kautta B-lausunnon UV-suojalvoista ikkunoita varten, jotka vammaispalvelu kustansi sairauden perusteella. Kanssa-perhoset pyytäkää tekni tällainen lausunto ihotautilääkäriltä ja anokaa vammaispalvelulta maksusitoumusta (myös ensimmäiseen UV-suojavaatetukseen).

Ennen UV-suojia elin kuin kellarissa, verhot kiinni puoli vuotta. Elin kuin erakko. Rytmiähän täytyi muuttaa niin, että illalla myöhällä tai aamulla varhain ulkoilee. Ratkaisin koiran ulkoilun niin, että ajan mökkitiellä autollani, jossa on UV-suojat ikkunoissa ja lasken Pihla-koirani autosta edessä juoksemaan. Näin tulee lemmikille sitä jokapäiväistä

Muista kuitenkin, että Facebook-sivustomme on julkinen, eli kaikki näkevät kuvasi, piirroksesi, tarinasi. Voit myös laittaa meille muille vinkkejä mielestäsi hyviin liikuntamuotoihin. Aina joku voi löytää uuden liikuntamuodon ja se voi nyt olla sinun apusi kautta - vinkki kannattaa aina!

Tapahtuma jatkuu Kukanpäivään 13.5. asti, sillä olemme mukana myös **Liikuta minua** -kampanjassa, lisätietoja: <http://www.kansalaisareena.fi/index.php?sivu=liikutamina>. Tämä päivä toimii tapahtumasivulla kuten muutkin päivät.

Lauantain 10.5. ja tiistain 13.5. tapahtumapäivinä sivulla on SLE-yhdistyksen hallituksen jäseniä päivystämässä, joille voit esittää kysymyksiä ja he pyrkivät ohjaamaan sinut eteenpäin näiden asioiden kanssa. Lääkäreitä tai hoitajia siellä ei päivystä, vaan verkko-oppaita.

liikuntaa. Illalla tai aamuvarhain käyn kävelemässä, kun aurinko ei polta minua, Pinja mukana. Asioin aamulla Kelat sun muut. Teen tarkan aikataulun, jonka puitteissa altistun UV:lle. Minun oireeni ovat kova tuntoaistikipu, rakot kasvoilla, hiustenlähtö, nivelkiput. Pukeudun ulos kuin muslimi. Ensin aurinkorasvaa suojakertoimella 50 ja sitten UV-vaatetus, hattu ja aurinkolasit.

Puhelinlaskuni koettelevat kukkaroa, kun näin syrjässä asujan pitää sosiaalinen elämä pitää yllä jollain tavalla. No onneksi niin on. Tietokonetta vierastan, en halua kaikista siihen puuttua kuin pakosta. Nyt kuitenkin vertaiskaverini Tiina tuli minulle laittamaan sähköpostin, jotta saan minikoossa kertoa oman tarinani. Minulle voi soittaa SLE:n merkeissä, jos haluaa.

Sari Tiilikainen

Lupus Europe -haastattelusarja

Jokaisessa Perhoset-lehdessä on yhdestä Lupus European jäsenmaan vastuuhenkilöstä suomennettu haastattelu. Ensimmäisenä vuorossa on Lupus European hallituksen puheenjohtaja Kirsten Lerstrøm.

Kuka olen?

Kirsten on 54-vuotias eronnut tanskalainen, jolla on kolme aikuista tytärtä. Hän on koulutukseltaan kauppatieteiden maisteri ja työskenteli ohjelmistoalan yrityksessä vuoteen 2003 asti, jolloin hän jäi työkyvyttömyyseläkkeelle. Vuosina 1995 – 2002 hän julkaisi useita teoksia teollisesta muotoilusta, tuotesuunnittelusta ja strategisesta johtamisesta. Nykyään hän asuu Kööpenhaminan lähellä maaseutumaisessa miljöössä.

SLE-diagnoosi

Kirsten sairastui SLE:hen vuonna 1989. Diagnoosin hän sai esikoisensa syntymän jälkeen. Ensimmäisiä oireita oli rinnasta löytnyt ihottuma, jonka hän huomasi imettäessään tyttärtään. Hän palasi töihin neljän kuukauden kuluttua synnytyksestä, vaikka ei tuntenut oloaan normaalksi. Diagnoosi (SCLE) tehtiin Kööpenhaminan yliopistollisen sairaalan ihotautiosastolla ihottumasta otetun koepalan perusteella.

Kirsten suhtautui diagnoosiin kuten varmaan monet muut vakavasti sairastuneet ihmiset, epäuskoisesti: "Läheinen opiskelukaaverini oli menehtynyt lupukseen kaksi vuotta aikaisemmin. Ja kun kuulin oman tuomioni, kielsin kuulemani." Kahden vuoden kuluttua toisen tyttären syntymästä Kirstenillä todettiin psoriasis. Kuopus syntyi vuonna 1993 samaan aikaan kuin sekä SLE että psoriasis olivat pahimmillaan.

Lääkitys ja hoito

Lääkityksestään Kirsten kertoo: "Jo särkylääkkeet aiheuttavat minulle oireita. Olen kokeillut erilaisia vaihtoehtoisia hoitomuotoja kiinalaisesta lääketieteestä biopatiaan, ho-

Kirsten Lerstrøm



meopatiaan, akupunktioon ja akupaineluun vaihtelevalla menestyksellä tai ilman mitään menestystä." Vuonna 2001 Kirsten sai penisilliiniä, joka ei sopinut hänelle, ja kortisoni sekä antimalarialääkitys vain lisäsivät oireiluja. Tällä hetkellä Kirstenin käytössä on erilaisten voiteiden ja uutteen lisäksi vain diabeteslääkitys. Muista hoidoista hän mainitsee joogan, jota hän aikoo ruveta taas harastamaan.

Kirsten käy lääkäriin puolen vuoden välein, mutta viime aikoina useamminkin uusien ja outojen oireiden takia. Muutoin elämää rajoittavat kivut, kuumeilu ja väsymys. Myös aurinkoa hänen tulee välttää.

Järjestö

Kirsten kuuluu sekä valtakunnalliseen että paikalliseen lupusjärjestöön. Lupus DK (Tanskan SLE-järjestö) toimii Tanskan reumaliiton alaisena (jäseniä n. 76 000). Kirsten ei osaa sanoa Lupus DK:n tarkkaa jäsenmäärää, mutta päivittäisiä kontakteja on noin 300. Nettisivulla ja Facebookissa pidetään yhteyttä ainakin tuplasti suurempaan määrään ihmisiä.

Yhdistys järjestää tapaamisia ja koulutus-tapahtumia noin 30 kertaa vuodessa eri puolilla maata. Maailman SLE-päivää (WLD eli World Lupus Day) vietetään joka vuosi yhdessä, kansallisella tasolla. Viime vuosina työn alla on ollut erityisen SLE-klinikan perustaminen. Sen tarkoitus on luoda yhteinen hoito-

Lupus Europe -haastattelusarja

standardi, jota noudatetaan riippumatta siitä, missä seuranta säännöllisesti tapahtuu. Vuonna 2012 yhdistys yhdessä Tanskan reumaliiton kanssa kehitti ja käynnisti Lupus-koulun, kurssin joka ajoittui kahdelle kuukaudelle ja kesti yli 20 tuntia per kuukausi. Tätä kurssia ollaan nyt toteuttamassa muuallakin maassa. Kurssi osoitti myös sen, miten suuri oli tarve saada kunnon tietoa ja aineistoa sairaudesta ja siitä miten sen kanssa elää. Tämä on myös yhdistyksen tämänhetkisiä kehityskohteita.

Yhdistys julkaisee kaksi kertaa vuodessa pikku jäsenlehdet, joka jaetaan Tanskan Reumaliiton kautta kaikille verkoston jäsenille, reumaosastoille, spesialisteille, sisäjäjestöille, tilaisuuksien puhujille ja muille. Myös Tanskan reumaliitto julkaisee jäsenkirjeitä, jäsenlehdet neljä kertaa vuodessa ja vuosittaisen tutkimuskatsauksen.

Tulevaisuus

"Kuluneet vuosikymmenet ovat lisänneet SLE-tietoutta ja opettaneet ymmärtämään sairautta paremmin. Mutta täyttä kuvaa meillä ei siitä suinkaan vielä ole. Uskon lujasti siihen, että kuva muuttuu paremmaksi vaikuttamalla sairauden kanssa eläviin ihmisiin, kuuntelemalla mitä todella tapahtuu ja ottamalla selvää siitä, miten terveydenhuolto voidaan parantaa, jotta SLE saataisiin kuriin. Emme tiedä tarpeeksi siitä, miten SLE-ihmiset selviytyvät ja minkälaisia suuria ja pieniä vastoinkäymisiä he joutuvat olosuhteiden vuoksi kohtaamaan."



Kirsten pitää tärkeänä sitä, että ihmiset perehtyvät omaan sairauteensa, osallistuvat koulutukseen, tutkimukseen ja että poliittisella tasolla oloja kehitetään parempaan suuntaan – oli kysymys sitten Hollannista tai Romaniasta. Tämän jälkeen hän siirtyy puhumaan Lupus Europe -verkostosta, joka maakohtaisine jäsenjärjestöineen auttaa näiden päämäärien toteuttamisessa. Lupus European toimintasuunnitelma vuosille 2013-2017 on:

1. Euroopan SLE-ihmiset osallistuvat ja hyötyvät SLE-tutkimuksesta
2. Jäsenjärjestöt ovat innokkaita ja kykeneviä toimimaan
3. Lupus Europea kuullaan järjestönä ja on toimintakykyinen.

Haastattelu päättyy Kirstenin mottoon: **Pää pilvissä, jalat maassa.**

(Haastattelu englanniksi, tekstin suomennos ja kirjoittaminen)
Laura Aro ja Kirsi Mylly

Lupus Europe – Euroopan SLE-järjestöjen kattojärjestö

Järjestö perustettiin vuonna 1989 Belgian Leuvenissa. Perustajamaita oli kahdeksan, Suomi mukaan lukien. Nykyään järjestössä on mukana 23 maan 25 SLE-jäsenjärjestöä, nämä maat ovat: Alankomaat, Belgia (flaamin- ja ranskankieliset järjestöt), Espanja, Irlanti, Islanti, Iso-Britannia, Israel, Italia, Kreikka, Kypros, Malta, Norja, Portugali, Ranska (2 eri järjestöä), Romania, Ruotsi, Saksa, Slovenia, Suomi, Sveitsi, Tanska, Unkari ja Viro.

Lupus Europe julkaisee verkkosivuillaan englanninkielistä jäsentiedotetta "Newsflash": <http://www.lupus-europe.org/info-centre/newsflash/>

Kuvassa Lupus European hallitus 2014 vasemmalta oikealle: Blanca Rubio (Espanja), Anne Charlet (Ranska), Foula Markidou (Kypros), Kirsten Lerstrøm (Tanska), Bernadette Leeuw ja Alain A.H.M. Cornet (Belgia). Kuvasta puuttuu Augusta Canzona (Italia)

SLE ja elämä pohjoisessa

Muutimme tänne pohjoiseen vuosi sitten. Aika on mennyt nopeasti. Nyt alan jo viihtyä täällä Sodankylässä ja Kelujärven koulullakin, missä me jo asutaan. Meillä on jo tarvittavat huonekalut, astiat ja verhot paikoillaan. Taulut vaan puuttuu seiniltä ja vierashuone on vielä remontin alla.

Koululla on 800 neliötä tilaa ja minä olin aluksi vastaan, kun halusin muuttaa pienempään, ettei olisi niin paljon siivottavaa. No, asuntomme on vain 80 m². Lisäksi on kaksi entistä opettajien asuntoa ja kolme luokkaa ja iso saunaosasto ja hyvä kellari. Meillä on jo kahdet vuokralaiset koululla ja ovat mukavaa paikallista väkeä. Toisilla on lapinkoira ja se tykkää meistä niin, että välillä yrittää tulla meille kyläänkin. Toinen naapureista on hirviporukassa ja toi meille hirvenkärjistystä, jota sitten koko porukan voimin syötiin viikonloppuna. Onneksi oli myös korvasieniä jäljellä, niin saatiin hyvä keitto niistä, kerman kera, alkupalaksi.

Mukavaa, kun tuo pakkanen taas välillä kiristyi, niin nivelet on taas parempina. Eilen oli meillä -22. Tänään vain -9. Muutoinkin olo on ollut parempi. Täällä tämä elämän rytmi on vähän rauhallisempi ja se sopii minulle hyvin. Mulla on SLE, Sjögren, Raynaud ja Fibromyalgia.

Olen lukenut paljon kirjoja ja kierrellyt kirpputoreja. Sodankylässä on jopa 5 kirpputoria ja Kittilässä yksi. Yllättävän hyvää tavaraa löytyy usein. Uimahallissakin olen jo pari kertaa käynyt ja kovasti suunnittelen syvävenyttelyyn menoa. Se on vaan jotenkin hidasta kaiken uuden aloitus :)

Nykyään hoidan myös vähän sihteerin hommia tässä mieheni rivitalotyömaaprojektissa. Tänään olen kyllä sählännyt jo pari asiaa. Ensin kaadoin kahvia laskuille ja sitten en muistanut, miten alv lasketaan. No, takana on kolme huonosti nukuttua yötä, että se varmaan on syynä :) Välillä tulee kyllä toilaillua, kun en vaan muista, miten mikin juttu tehdään. Päänsäryt ovat kuitenkin vähentyneet niin, että olen saanut pudotettua kipulääkkeitä ja prednisoloniaakin otan vain 5 mg/pv.

Yhden vertaistuki-ihmisen olen täällä tavannut ja me tullaan hyvin juttuun. Toisapäivänä olin hänen luonaan kylässä ja puhuimme suu kuivana kaiken maailman asioista ja vähän valitimmekin. Välimatkaa meillä on vain 40 km :) Meillä molemmilla on SLE ja Sjögren ja Raynaud, niin ymmärrystä riittää toisen kipuiluille ja oloiloille ;)

Nyt minun nimeni on uudessa Kuivakattalehdessä Sodankylän kohdalla, mutta kukaan Sjögreniläinen ei ole ainakaan vielä ottanut yhteyttä. Myös kaikki SLE:tä ja muitakin sidekudossairauksia sairastavat ottakaa yhteyttä, niin perustetaan oma vertaistukiporukka tällekin suunnalle. Saa minulle soitellakin.

Oikein paljon terveisiä kaikille täältä valkosesta pohjosesta ja jos liikutte täälläpäin, niin ottakaahan yhteyttä ja tulkaa kyläilemään.

Talviterveisin,

Tiina Sarste

Jäseneksi?

SLE-yhdistys ry:n jäseneksi on helppo liittyä!

Verkkosivuiltamme www.sle-yhdistys.fi on Jäsenyys-valikko. Sen alta löydät tietoa yhdistyksemme jäsenyydestä.

Vuonna 2014 jäsenmaksu on 15 euroa.

Tervetuloa jäseneksi!

Arvo(ri)kas elämäni

Muuttaaksemme elämäämme ja arvojamme joudumme normaalisti käymään läpi suuren kriisin. Emme ymmärrä muuttaa arvojärjestystämme ennen kuin jotain elämestämme lopullisesti häviää, tai kun esimerkiksi terveytemme kaatuu horjumisen sijaan. Minä muutin arvo(ri)kkaan elämäni suuren kriisin kautta.

Kun yllättäen sain tietää sairastuneeni vakavasti, oli ensimmäinen reaktioni voimakas pelko siitä miten mieheni, lapseni, vanhempaini, ystäväni ja jopa esimieheni pärjää. Tuntui siltä, että minun täytyy olla heidän tukena helpottaakseni heidän kärsimystään. Jälkeenpäin ymmärrän asian hölmöyden, mutta ehkäpä tuo oli tapani käsitellä ja paeta sairauttani. Sairautenihan pystyttiin leikkauksen avulla luultavasti kokonaan parantamaan, joten hätäähän ei edes pitänyt olla. Myöhemmin sairaalassa maatessani jouduin olemaan sairas ja antamaan toisten kärsiä.

Toipuessani aloin ymmärtää kuinka onnekas olen. Sain uuden mahdollisuuden, joskaan en enää samoilla eväillä kuin ennen sairastumistani. Sairaus oli vienyt mm. osan muistiani ja oppimiskykyäni. Ajattelen nykyään mielummin, että oppimiskykyiäni taisikin muuttua parempaan suuntaan eikä himmetä, koska opin sen, mikä on tärkeintä elämässäni ja sen, miksi teen mitä teen. Aloin siis ajatella uusiksi elämäni arvoja.

Rannekkeita

SLE-yhdistyksen verkkosivuilla www.sle-yhdistys.fi on myynnissä kauniita sinisiä silikonirannekkeita.

Rannekkeita ostamalla lisäät SLE-tietoisuutta, tuet toimintaamme ja teet SLE-yhdistystä tutuksi! Ranneke on kestävä ja kaunis asuste, jonka materiaali ei aiheuta ihoärsytystä. Siinä on SLE-yhdistyksen kotisivun osoite www.sle-yhdistys.fi.

Lisätietoa rannekkeista löydät verkkosivuiltamme Uutiset-osiosta Ajankohtaista-valikon alta.

Tilaa rannekkeita itsellesi ja lahjaksi!

Olen onnellinen

Nyt, kaksi ja puoli vuotta sairastumiseni jälkeen olen onnellinen. Aiemmin en edes uskonut, että ihminen voi olla onnellinen elämänsä jokaisesta päivästä sekä elämästään kokonaisuutena. Onhan minullakin edelleen huonoja päiviä; harmittaa töissä ja kotona, väsyttää aamuisin, opiskelutehtävät rasittavat, mutta olen silti onnellinen. Saan elää elämäni rakkaimpani kanssa, hänen kanssaan saan rakastaa ja kasvattaa 6-vuotiasta tyttäremme. Saan käydä töissä ja tehdä samoja johdon assistentin tehtäviä kuin ennen sairastumistani. Saan tänäänkin katsella ikkunasta ulos kauniiseen maisemaan ja nähdä kuinka tänäkin keväänä puiden lehdet heräävät kauneimpaan asuunsa. Olen onnellinen!

Toivon, että löytyy ihmisiä, jotka ilman sitä suurta kriisiä pystyisivät elämässään pysähtymään ja miettimään elämäänsä, sen arvoja, ja myös lopullisesti niitä muuttamaan. Kukaan muu ei sitä puolestamme tee, vaikka huomaisikin muutoksen tarpeen. Me olemme vastuussa itsestämme. Toivotankin arvokasta elämää meille kaikille!

"Uutta elämää"
Helsinki



Lehden kanssi

Auli Meronen otti osaa vuonna 2013 SLE-yhdistyksen taidekilpailuun **Mikä ihmmeen SLE?** (Unmasking Lupus). Auli kertoi kilpailun englanninkielisen nimen innoittaneen häntä piirtämään ja käymään läpi elämänsä SLE kumppaninaan.

Hänen lyijykynä-triptyykkinsä kuvailee hänen kamppailuaan sairauden tuoman kroonisen kivun kanssa. Lisäksi hän on joutunut jättämään työelämän. Aulin elämänrytmi on muuttunut melkoisesti.

Taulu voitti Suomen kilpailun. Tämän jälkeen taulu lähetettiin Lupus Europen raadille Suomen edustajana. Sieltä ei Aulin taululle voittoa tullut, mutta varmasti se sai mukavia muistoja.

Auli antoi luvan taulunsa käyttöön ensimmäisen Perhoset-lehden kannessa. Kiitos tästä Aulille vielä kerran! Kansikuva on upea! Taulu on upea!

Taulu kokonaisena on alla.



Kuva 1.

Kehottivat tekemään elämän viisivuotissuunnitelman.

*Tuliko suunnitelmaan virhe vai pettikö elämä?
Todennäköisyydet ja laskelmat eivät pitäneet.*

Tuntematon muuttuja sekoitti pelin.



Kuva 2.

Kipua, väsymystä, ajattelun kankeutta. Voimavarat eivät riitä työelämän vaatimuksiin ja ihmissuhteiden ylläpitämiseen.

En voi lunastaa paikkaani tekemisellä tai suorittamisella.

*Riittämättömyyttä ja turhautumista. Yrittämistä ja ponnisteluja.
Häpeää ja syyllisyyttä.*

Kompastelua. Jalkojen alla kuitenkin kallio, joka ei painostani värähdä.



Kuva 3.

*Opettelen lepäämään, sietämään pysähtyneisyyttä ja yksinäisyyttä.
Opettelen näkemään valoa varjossa ja ilon pisaroita sateessa.
Opettelen katselemaan elämää ja maailmaa pienessä mittakaavassa.*

*Tämäkin elämä on kokonainen elämä – täynnä yksityiskohtia ja sävyjä.
Ehkä näin on parempi.*