

Kyselytutkimusten koonti

”IBD:tä sairastavat kokevat paljon ymmärtämättömyyttä ja väheksyntää sairauttaan kohtaan”



Millä tavalla IBD näkyy päivittäisessä elämässäsi?

- Kipu ja väsymys
- Toistuvat WC-käynnit
- Jatkuvasti oltava tietoinen missä lähin WC
- Elämän rajoittuminen ja kotoa lähtemisen vaikeus
- Työt, menemiset, harrastukset ja ruokailut on suunniteltava vatsan mukaan
- Päivittäiset lääkkeet

”Eli jos kysymys kuuluu, että miten se näkyy arjessa, niin aivan kaikella tapaa!

Niin henkisesti kuin fyysisesti.”

Oletko kohdannut ymmärtämättömyyttä IBD:tä kohtaan? Jos olet, millaisia ovat tyypilliset tilanteet?

- Kehotetaan muuttamaan ruokavaliota ja oletetaan sillä parantuvan
- Ajatellaan, että sairaus on itseaiheutettua huonoilla elämäntavoilla ja epäterveellisellä ruokavaliolla
- Verrataan tavalliseen vatsatautiin/vatsanpuruihin
- Ei ymmärretä, että kyseessä vakava sairaus, vaikka se ei näy ulospäin
- Pelätään sairauden tarttuvan
- Pidetään huomionhakuksena, oireita liioittelevana ja laiskana
- Sairauden yksilöllisyyttä ja erilaisuutta ei välttämättä ymmärretä

”Eihän sulla oo ku vatsanpuruja, niitä on välillä kaikilla. Mieti miten paljon huonommin joillain vakavasti sairailta on”

Onko sairaudesta seurannut jotain hyvää?

- Ystävät ja vertaiset
- Oppinut syömään terveellisemmin
- Oppinut arvostamaan terveyttä ja hyviä päiviä
- Lähentänyt ystävyys- ja perhesuhteita
- Ymmärtänyt, mikä elämässä on oikeasti tärkeää
- Opettanut olemaan itselle armollisempi; kaikkeen ei tarvitse pystyä ja on lupa olla väsynyt
- Opettanut olemaan avoimempi; kertomaan rehellisesti sairaudesta

”Se on pysäyttänyt ja laittanut arvot uuteen järjestykseen: terveys ennen kaikkea!”

Onko jotain sellaista, mitä eri palveluntarjoajien, kuten kahviloiden tai kauppakeskusten, tulisi huomioida toiminnassaan IBD:tä sairastavan näkökulmasta? (esim. Vessapassin suhteen)

- Lukitut vessat ovat haastavia – useampi vessa avoimeksi
- WC-tilojen siisteys, vessapaperin hyvä laatu ja riittävyys on tärkeää
- Vessapassin näyttämisen pitäisi toimia huomaamattomasi
- Yleinen tietoisuus Vessapassista, tai että on olemassa sairauksia jotka vaativat nopeaa pääsyä vessaan, ilman todisteluja

” Vessan ovi auki automaattisesti. Ei kai kukaan pilanpäiten pyydä päästä äkkiä vessaan? Usein invavessaan vaaditaan erillistä avaamista. Siinä on äkkiä paskat housuissa ellei saa ovea auki!”

”Vessojen merkinnät ovat joskus hankalia! Kun kiire on, niin vaikea etsiä joissain isoissa kauppakeskuksissa vessaa kun ei kunnan opasteita ole.”

Mikä IBD:ssä on yllättänyt sinut?

- Liitännäissairaudet ja muut kuin suolistossa olevat oireet
- Aktiivisten jaksojen pituus ja ennakoimattomuus, voinnin nopea muutos
- Sairauden yleisyys tuttavapiirissä
- Sairauden vaikutus kokonaisvaltaisesti elämään

”Rajuus, vaarallisuus, näkymättömyys. Vaikka olen ollut kuolemankielissä, ei naamasta tauti näy.”

”Kuinka joka kerta huomaa vasta liian myöhään, että on jo sairaalakunnossa. Kuinka joka kerta vastaa lääkärin mitensä-voit-kysymykseen automaattisesti ”Tosi hyvin!”, vaikka oikeasti on vessassa asuva ihmisraunio. Minut on myös yllättänyt, kuinka ihania ja ymmärtäviä ja asiantuntevia hoitajia Suomessa on.”

”Mut yllätti se että minun tauti on ollut yllättävän helppo alun akuuttivaiheen jälkeen. Pysynyt remissiossa jo yli 10v. Toivoisin että kohtalotovereillani voisi olla yhtä helppoa. Yllätti myös se, miten kokonaisvaltaisesti IBD vaikuttaa kehoon, imeytymiseen, hormonitoimintaan, suun terveyteen jne. Koen että en saanut tästä tarpeeksi tietoa aikoinaan.”

”Että stressi on ehkä se pahin laukaisija ja se että kun on akuutti ni sie oikeesti asut paskahuussissa ja oot vankina omassa kodissa”

Mitä ihmiset eivät tiedä IBD:stä, tai sitä sairastavan elämästä?

- Sairaus on rajoittavaa ja henkisesti raskasta
- Ylipäänsä IBD:stä ja suolistosairauksien oireista, sekä sairauden kroonisuudesta
- Sairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti elämään
- Oireet ovat moninaisia, jokaisella yksilöllisiä
- Sairaus ei ole itseaiheutettu, ruokavalio ei paranna sairautta
- Vessaan on päästävä heti
- Sairaus aiheuttaa usein väsymystä, kipuja ja voimattomuutta.

”Vaikka se ei päällepäin näy, niin se ei tarkoita etteikö olisi kipeä.”

”Kuinka kovia kipuja ihminen voi joutua kestäämään päivästä toiseen. Ja että vessahätä voi todella tulla sekunneissa eikä se odota löydätkö vessan vai et.”

”J-pussin omistavana ihmisenä voin sanoa, että monet yllättyvät, kun voin elää ilman paksusuolta ihan normaalia arkea.”

Kuinka kuvailisit IBD:tä ihmiselle, joka ei tiedä sairaudesta mitään?

”Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat hyvin yksilöllisiä ja oireet moninaisia kuten laihtumista, ripulia, verta ulosteessa, limaa, etovaa oloa jne. Sairauden kanssa voi elää mutta kontrollikäynnit lääkärillä, seuranta ja loppuelämän lääkitys ovat tärkeitä.”

”Koko elämä on suunniteltava syömisten ja vessakäyntien ympärille. Mulla ei oo kauheesti pidätyskykyä, eli vessaan on aika kova kiire, en voi myöskään syödä ihan kaikkea mitä haluan tai käydä kaikkialla tai matkustaa. Henkinen jaksaminen on välillä vaikeaa tän kanssa, kipuja on päivittäin ja kipukynnys kyllä kasvaa kokoajan... tämä ei oo mikään mustikkakeitolla ja Jaffalla ohimenevä vatsatauti eikä mitään sellaista mitä voin itse hallita..tähän tottuu mutta tämä on normaalista ja helposta elämästä kaukana. Onneksi tähän ei kuitenkaan kuole, siksi ei juurikaan viitsi valittaa...”

”Kouristava, kipuja ja rajua ripulia aiheuttava elinikäinen sairaus. Kuin turistiripuli, mutta rajumpi ja parantumaton. Ei kiinni siitä mitä syöt, vai syötkö edes.”

” Remissiossa eli hyvässä vaiheessa elämä on normaalia ja sairautta tuskin huomaa. Akuutissa kipujen määrä on suuri, vatsaa vääntää. Vatsan toimintaa ei pysty säätelemään akuutissa, eikä vatsantoiminta katso aikaa eikä paikkaa. Pahimmillaan käyt ulostamassa 20 kertaa päivässä ja yöllä 1-10 kertaa.”

Mitä toivoisit kaikkien ihmisten tietävän IBD:stä

- Sairaus on krooninen ja jokaisella yksilöllinen
- Sairaus ei ole itseaiheutettua
- Sairaus ei tartu
- Sairaus on muutakin kuin ”mahatautia” – kipu voi lamaannuttaa, pelko siitä ettei ehdi vessaan voi syrjäyttää, liitännäissairaudet vaikuttavat monin tavoin

”Että se, mitä he näkevät IBD:tä sairastavista on se hyvä puoli, ne hyvät hetket. Se ihminen, joka jatkuvasti peruu menoja vatsaansa vedoten, ei todellakaan nauti siitä jatkuvien pettymysten tuottamisesta toisille.”

”Toivoisin, että ihmisillä olisi enemmän sympatiaa ja kuuntelukykyä, eikä heti alettaisi itse analysoimaan toisen puolesta.”

”Että se on yksilöllinen sairaus ja mitään oiretta ei tulisi vähätellä. Että vaikka mitään ei välttämättä näy ulospäin, ihminen voi olla todella kipeä. Ehkä myös sen, että useat ibd:tä sairastavat peittävät pahan olonsa vahvuutensa alle, kannattaisi kysyä, että miten oikeasti voit.”

Kysely oli avoinna Crohn ja Colitis ry:n Facebook-sivulla 15.-21.11.2018.
Kyselyyn osallistui 93 IBD:tä sairastavaa tai heidän läheistään.
Kyselyn tuloksien pohjalta tehtiin IBD-viikon tiedote
”IBD:tä sairastavat kokevat paljon ymmärtämättömyyttä ja vähättelyä sairauttaan kohtaan”.

Voit lukea tiedotteen Crohn ja Colitis ry:n nettisivuilla www.ibd.fi/yleiset

Lisätietoja

Toiminnanjohtaja Ulla Suvanto
p. 040 031 5383
ulla.suvanto@ibd.fi

Viestintäpäällikkö Renja Nikula
p. 040 632 6622
renja.nikula@ibd.fi

www.ibd.fi

#ibdviikko #ibdfi
#näkymätönsairaus
#vessapassi

