

Ensiaskeleet kasarilla

Meilahti, tiivis ja pieni porukka, tiedonjano ja vertaistuki. Siitä lähti käyntiin suolistosairaiden yhdistyksen tarina. Yhdistys täyttää 40 vuotta syyskuussa 2024, joten seuraavissa jäsenlehdessä numeroissa tehdään aikamatka eri vuosikymmenille, tästä numerosta alkaen.

TEKSTI **RENJA NIKULA**

KUVAT **LIISA TIGERIN KOTIALBUMI**

Meilahden sairaalan osasto 32 tuli tutuksi monelle Crohnin tautia 1970–80-luvuilla sairastaneille. Siellä tapasivat myös nykyisin 77-vuotias **Liisa Tiger**, silloinen Hyvönen, ja kymmenkunta muuta Crohnin tauti -diagnoosin saanutta.

– Me Crohnarit olimme jatkuvasti osastolla. Crohnin taudista ei Suomessa tiedetty paljoa mitään, ja hoito oli alkeellista nykypäivään verrattuna, Liisa muistelee.

Diagnostiikassa oli huomattavaa viivettä. Liisalla ohut-suolen tulehdusta nähtiin leikkauspöydällä jo vuonna 1963, mutta lääkärit eivät tunnistanee sairautta eivätkä edes kertoneet tulehduksesta. Liisalla ajateltiin kymmenisen vuotta olevan munasarjatulehdus, kunnes suoli puhkesi vuonna 1971 ja kirurgi vihdoinkin tunnisti Crohnin taudin.

Liisalta on leikattu fisteleitä 13 kertaa. Haavan umpautumista, joka saattoi viedä jopa kuukauden, Liisa odotteli sairaalassa, koska ei itse pystynyt vaihtamaan sidoksia takapuoleen eikä kotiapua saanut.

– Siellä sitten istuin tyhjänä jonkun ihmeellisen taudin kanssa, josta kukaan ei tiennyt oikein mitään.

Legendaarinen matkailuauto

Suhtautuminen tupakointiin oli 80-luvulla hieman eri kuin nykyisin. Sairaalan hissiaulassa tupakalla käymisestä sai joskus jopa kiitosta, sillä silloin ei jäänyt sänkyyn makamaan. Tupakkaseurueessa alkoi muhina myös ajatus omasta yhdistyksestä.

– Minulla oli ja on kontakteja ulkomaille. Muun muassa Ranskassa tiedettiin paljon enemmän Crohnista, ja kun muut huomasivat kontaktini, aloin jakamaan tietoa muillekin, Liisa muistelee.

– Ei suomalaisissa kirjoissa ollut aiheesta viittä riviä enempää, hän puuskahtaa.

Kun Liisa oli väliaikaisen avanteen leikkauksen vuoksi sairaalassa, tutut saapuivat Meilahden sairaalan parkkipaikalle.

– Yhdellä meistä oli linja-autosta tehty matkailuauto. Känkyisin sinne tippatelineeni kanssa, istuimme alas, ja päätimme perustaa suunnittelemamme yhdistyksen.

Liisasta tuli 27.9.1984 perustetun Morbus Crohn -jaoston ensimmäinen puheenjohtaja. Jaosto toimi Helsingin Ilco ry:n, eli Helsingin alueen avanneleikattujen yhdistyksen yhteydessä vuoteen 1990 saakka. Toiminta oli alkuun hyvin Helsinki-painotteista, ja jäsenet olivat vain Crohnin tautia sairastavia.

– Yleensä vain käytiin Ilcon kokouksessa, mutta muuten tehtiin omia juttuja. Me Crohnarit oltiin nuoria ja meneviä, Liisa muistelee.

Lähes kaikkia Crohn-jaoston jäseniä oli leikattu, sillä se oli siihen aikaan yleinen hoitomuoto. Liisan mukaan yleensä leikattiin sekä sairas osuus että lisänä puoli metriä tervettä suolta molemmin puolin. Liitännäissairauksista ja -oireista ei ollut puhuttakaan.

– Siksi jaoston työnimikin oli Tynkäsuoli ry, Liisa kertoo. Myöhemmin mukaan toimintaan liittyi haavaista pak-

susuolentulehdusta sairastavia nuoria. Monella oli avanne, ja erityisesti seksuaalisuusasiat mietityttivät. Koska sairaalan puolesta aiheesta ei hiiskuttu sanaakaan, vertaisilta sai kannustusta, ettei maailmassa mikään lopu avanteen vuoksi.

Lisää tietoa, kiitos!

Liisa jakoi omaa puhelinnumeroaan vertaisille sairaalassa.

– Sai soittaa mihin aikaan vain, ja kyllä minulle paljon soitettiin. Tukea ja tietoakin. Se on tärkeää, että on kaveri kenelle puhua, siitähän se koko yhdistysajatuskin lähti.

Koska tietoa sairaudesta oli vain vähän saatavilla, päätti yhdistys hankkia ja tarjota sitä lisää. Tieto lisäsi osan tuskaa, liiaksikin.

– Koitettiin olla kertomatta uusille avanteista, fisteleistä ja kaikista hirveyksistä. Katsoimme millainen tyyppi on, ettei tulisi liikaa psyykkistä kuormaa, Liisa perustelee.

Vertaistapaamisissa ruoka oli suuressa roolissa, eikä ruokavalioista monikaan tarkemmin välittänyt.

– Tapaamisissa puhuttiin paljon asiaa ja asian vierestä. Oli mukavaa ja helppoa olla yhdessä. Kaikilla oli tarve puhua ikävistä asioista sellaiselle, joka oikeasti ymmärtää.

Monet eivät välttämättä saaneet omassa lähipiirissä ymmärrystä sairaudelle. Läheisiäkin haluttiin osaltaan suojella sairaudelta, eikä julkisuuteen aiheesta haluttu kertoa.

– Muistelen, että kävin eduskunnassa puhumassa jonkun kansanedustajan kanssa ravintoliuoksista, josko niitä saisi Kela-korvattaviksi.

Muutoin Liisa kuvailee toiminnan olleen kotikutoista, mutta kuitenkin jäseniä keräävää.

– Ja hauskaa. Meillä oli aina hauskaa, vaikka sairaus on joskus aivan paskaa. Hurtti huumori oli osa meitä, ja tavalliset ihmiset olisivat kyllä kuullessaan pyörtyneet.

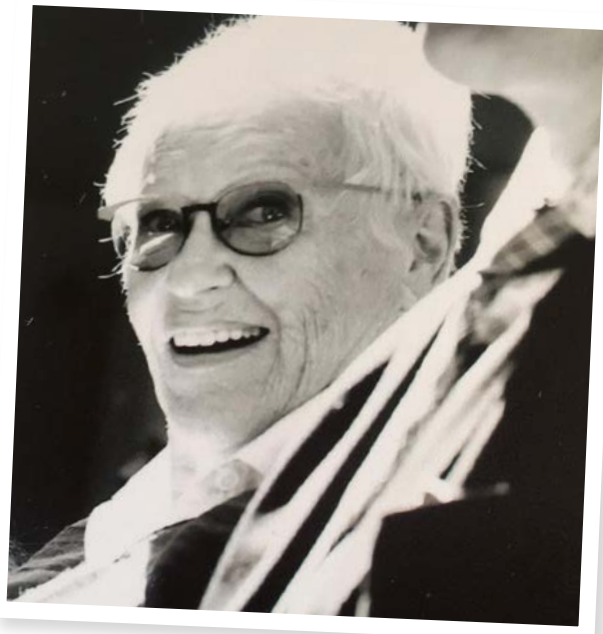
Liisa siirtyi sivuun yhdistystoiminnasta viiden vuoden jälkeen, kun työt veivät Brysseliin.

– Läheiseksi ovat silti jääneet **Teija Pehkonen** ja **Eeva Rosqvist**. He ovat olleet minun ikiomat personal roskikset, joille sai purkaa kaiken ja jotka todella tajuavat. Se on kullan arvoista.

Onko sinulla kuvia menneiltä vuosilta yhdistyksen toiminnasta? Lähetä kuvia toimitukselle sähköpostilla toimitus@ibd.fi tai WhatsAppilla päätoimittajalle 040 632 6622!



Liisa yhdistyksen 10-vuotisjuhlassa vuonna 1994.



Nykyisin 77-vuotias Liisa on kiitollinen 40 vuotta sitten jaoston kautta saamistaan ystäväistä, joiden kanssa on edelleen yhteyksissä.