

Artikeln på
svenska på
sidan 15.

JOTTA KUKAAN EI JÄISI YKSIN

Yhdistyksen juhlavuosi palauttaa ajatukset sinne, mistä kaikki lähti – vertaisuus, tieto, yhteisöllisyys. Yhdistys on yhdistänyt ihmisiä jo 40 vuotta yhteisen aiheen äärelle ja sen ohi. Yhteinen elämään vaikuttava tekijä, kuten suolistosairaus, voi tuoda elämään uusia tuttavuuksia, jopa hyviä ystäviä.

TEKSTI JA KUVAT **RENJA NIKULA**





Jari ja Satu Mylly sekä Marita ja Hannu Rinne ovat saaneet yhdistyksen toiminnassa uusia tuttavuuksia, ja hauskuutta on riittänyt.

Kun suolistosairautta sairastavien yhdistystä 1980-luvulla perustettiin, pohjalla oli ajatus mahdollistaa sekä tietoa että vertaistukea mahdollisimman monelle. Tätä kohti on työskennelty yhdistyksen koko nelikymmenvuotinen taipale. Vaikka yhdistyksen palveluksessa tulee työskentelemään tänä vuonna jopa kymmenen henkilöä, erittäin tärkeässä roolissa ovat vapaaehtoiset. Vapaaehtoiset mahdollistavat vertaistuen niin eri paikkakunnilla kuin verkossakin, ollen tärkeänä tukena erilaisilla kursseilla ja vertaisviikonlopuissa. Toinen

sairastunut ymmärtää parhaiten, millaista on elää suolistosairauden kanssa. Tämän vahvistavat myös **Marita ja Hannu Rinne** Loimaalta sekä **Satu ja Jari Mylly** Turusta.

Marita sai suolistosairausdiagnoosin vuonna 1998 ja liittyi pian sen jälkeen yhdistykseen. Tuolloin internet oli olemassa, mutta vähäistä tietoa oli vaikea löytää. Marita kuitenkin löysi yhdistyksen ja vertaistapaamiset.

– Silloin lähimmät tapaamiset olivat Tampereella. Ajattelin, että Loimaa on liian pieni paikka tällaisen sairauden vertaistapaamisille, joten ryhdyin järjestämään toimintaa Turussa, hän kertoo.



Positiivinen suhtautuminen ja vertaistuki ovat auttaneet käsittelemään sairauden haasteellisia vaiheita.



Jari ja Satu ovat iloisia siitä, että yhdistyksen toimintaan ovat myös läheiset tervetulleita.

Tuolloin sairastuneita oli huomattavasti vähemmän kuin nykyään – Kelan tilastojen mukaan 2000-luvun alussa IBD-diagnoosin saaneita oli vain kolmasosa nykyisestä, noin 20 000. Muiden suolistosairauksien osalta tilastotietoa ei ole saatavilla vielä tänäkään päivänä.

Turun tapaamiset johtivat Satun ja Maritan yhteen. Kun Satu sai diagnoosin vuonna 2010, hänelle annettiin sairaalassa kansiolinen oppaita luettavaksi. Vaikka tietoa oli paljon, yhdistyksen nimi, Crohn ja Colitis ry, jäi mieleen. Netti palveli jo paremmin, ja sieltä Satu löysi Maritan yhteystiedot.

– Juttelimme hyvät tovit. Kysyin Maritalta, uskallanko lähteä mukaan Turussa pidettävään vertaistapaamiseen. Maritan lausahdus on jäänyt elämään tähän päivään saakka, Satu nauraa.

Marita kannusti Satua osallistumaan ehdottomasti. Hieman siistittynä version kerrottakoon, että lausahduksessa Marita totesi lähes jokaisella olevan hyvin samankaltainen kokemus sairauden aiheuttamasta kiireellisyydestä päästä vessaan.

Naisten huumorintaju ja asenteet elämään ja sairauteen ovat varsin samankaltaiset, se oli selvää jo ensimmäisessä

puhelussa. Positiivinen suhtautuminen ja vertaistuki ovat auttaneet heitä käsittelemään sairauden haasteellisia vaiheita. Nykyään he jakavat elämäänsä kaikilta osa-alueilta, usein nauraen.

Läheiset tervetulleita

Maritan aviomies, Hannu, on ollut vaimonsa tukena koko sairaustaipaleen ajan. Sen myötä hän on ollut tietoinen yhdistyksestä ja sen toiminnasta vuosia, osallistuen joskus tapahtumiin läheisen roolissa. Vaikka lähipiirissä oli sairastava, jo pitkältä ajalta, Hannu oireili vuosia, kunnes lopulta lähti hakemaan syytä oireille. Vuonna 2019 Hannu oli yksi niistä 2 552:sta, joka sai IBD-diagnoosin, liittyen lähes 52 000 sairastavan joukkoon.

Hannu osallistui Kelan järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille melkopian diagnoosinsa jälkeen. Siellä hän yllättyi, kuinka harva tiesi yhdistyksestä.

– Tiesin tietysti Satun jo ennakkoon, ja tiesin myös sen, että hän on tuloskurssille pitämään yhdistysesitelyä. Sanoin, että nyt tuot sitten kaikkea mahdollista tietoa ja materiaalia jakoon, kaikkien sairastavien pitää tietää yhdistyksestä, hän naurahtaa.

Satun miehellä, Jarilla, ei ole diagnoosia, mutta hän on ollut mukana toiminnassa Satun kanssa alusta asti.

– Jutut ovat välillä reippaita, mutta kaikkeen tottuu. Tapaamisissa on usein hyvin samanhenkisiä ihmisiä, yhdistyksen kautta on tullut monenlaisia uusia tuttavuuksia, Jari sanoo.

Jari on todennut pilke silmäkulmassa, että onneksi vaimo sairastui tähän sairauteen, koska sen myötä he ovat tavanneet niin monta uutta ihmistä. Yhdessä he ovat kulkeneet yhdistyksen valtakunnallisilla, kaikille avoimilla Kevätpäivillä ja Syksyn vertaispäivillä.

– Jos heittäisi tikkaa Suomen kartalle, varmaan löytyisi joku tuttu sieltä mihin se sattuisi osumaan.

Pariskunnat kertovat, että kun ihmisiä oppii tuntemaan yhdistyksen kautta, tulee moniin pidettyä yhteyttä muutoinkin. Mukaan lähtevät puolisoitkin tulevat tutuksi.

– Joillain Syyspäivillä Satu jo lähti illalla nukkumaan, mutta Jari palasi vielä istumaan iltaa kanssamme. Ei sitä aina tarvitse sen sairastavan puoliskon olla se, joka on mukana jutuissa, läheisetkin ovat tapaamisiin tervetulleita, Marita kertoo.

– Tavallisia ihmisiä tähän ollaan,



Vertaistapaamisissa on usein paljon puhetta, mutta mukaan voi tulla myös vain kuuntelemaan muiden kokemuksia.

oli yhdistävää diagnoosia tai ei, Hannu sanoo.

Oma lehmä ojassa

Maritan palo lähteä yhdistyksen toimintaan kumpusi aikoinaan siitä, ettei vertaistukea omalta seudulta löytynyt. Vuodet Turun tapaamisia järjestävänä olivat antoisia, erityisesti kun Satu lähti toiseksi järjestäjäksi. Hieman tämän jälkeen Marita päätti kokeilla, olisiko aika oikea Loimaan omiin vertaistapaamisiin.

– Porukallahan näitä juttuja on paljon mukavampaa tehdä, hän sanoo.

Varsinais-Suomessa on aktiivisesti vapaaehtoisten järjestämään vertaistoimintaa Turun ja Loimaan lisäksi Salossa. Eri kaupunkien yhteistyössä on voimaa ja intoa, ja aiheideoita on

mukava jakaa vapaaehtoiskollegoiden kesken.

Marita ja Satu järjestävät vertaistapaamisia noin kerran kuukaudessa. Yhteinen kokemus tapaamisten järjestämisestä on, että tapaamisten tyyli jakaa osallistujia. Osa haluaa osallistua vain toiminnallisiin tekemisiin, kuten teatteriin tai pakohuonepeleihin, osa toivoo joko luentoja tai vain vapaamuotoisia kahvitteluja.

Kasvot tulevat tutuksi, mutta lähes joka kerralla on uusiakin tuttavuuksia mukana tapaamisissa. Osa voi pitää pidemmän aikaa taukoa, kuten Maritan tapaamat aiemmat tuttavuudet, jotka innostuivat lähtemään Maritan järjestämään keilaukseen kymmenen vuoden tauon jälkeen.

– Meidän kanssamme on aina muka-

vaa, ainakin meillä itsellä. Ja yhden kerran kun uskaltaa tulla, niin hyvin usein näkee saman henkilön myös toiste, Satu sanoo.

Erään kerran uutena vertaistapaamiseen tullut henkilö kertoi, että hänen puolisonsa epäilee hänen vain surkuttelevan sairauttaan ja jäävänsä siihen rypemään käytyään vertaistapaamisessa. Kuitenkin tapaamisen jälkeen henkilö kertoi, ettei muista milloin viimeksi olisi nauranut niin paljon, kuin siinä tapaamisessa. Rankasta aiheesta voi siis puhua ilman, että aiheeseen jää kiinni murehtimaan.

– Ei siellä aina itketä ja ryvetä sairaudessa. Jokainen saa kertoa sen mitä kertoo, jos haluaa. Ei aina tarvitse puhua, saa vain kuunnellakin.

Aktiivisuus vie mukanaan

Yhdistyksen tavoitteena on tuoda yhteen samanhenkisiä ihmisiä ja tarjota heille tietoa ja tukea suolistosairauksien keskellä. Koska yhdistys on valtakunnallinen, ei paikallisjärjestöjä ole. Eri puolella Suomea vapaaehtoisena toimiminen on pyritty tekemään mahdollisimman kevyeksi ja helpoksi.

– Kun jäsen kiinnostuu järjestämään tapaamisia alueellaan, hän saa perehdytyksen vapaaehtoisuuteen joko verkossa tai kasvokkain, yhdistyksen järjestösuunnittelija **Leena Tuutijärvi** kertoo.

– Sitten on aika kääriä hihat, eli miettiä ensimmäiselle tapaamiselle aika, paikka ja aihe – lähdetäänkö esimerkiksi keilaamaan vai tutustuutaanko kahvikupposen äärellä. Me järjestösuunnittelijat autamme alkuun ja tuemme polun varrella. Työntekijän voi myös pyytää ensimmäiseen tapaamiseen mukaan.

Osallistujien ja alueen mahdollisten muiden vapaaehtoisten kanssa ideointi on hyödyllistä ja suositeltavaa. Yhdistys järjestää myös säännöllisesti lisäkoulutusta vapaaehtoisille.

Satu ja Marita ovat aktiivisesti mukana yhdistyksen eri toiminnoissa, ja pyrkivät levittämään tietoa sekä suolistosairauksista että vertaistuestuista ja yhdistyksestä.

– Olen monessa mukana, koska toiminta on niin mielekästä, Satu kertoo. ●