



Att dela erfarenheter förenar människor med tarmsjukdomar.

Så att ingen lämnas ensam

Föreningens jubileumsår tar oss tillbaka till där allt började – kamratstöd, kunskap, och gemenskap. I 40 år har föreningen sammanfört människor kring ett gemensamt tema och mer därtill. En vanlig livsförändrande faktor, som en tarmsjukdom, kan ge nya bekantskaper, till och med goda vänner för livet.

TEXT OCH BILDER **RENJA NIKULA**

När tarmsjukdomsförbundet grundades på 1980-talet var tanken att ge både information och kamratstöd till så många människor som möjligt. Detta är vad föreningen har arbetat för under hela sin fyrtioåriga historia. Även om upp till tio personer kommer att arbeta för föreningen i år, spelar volontärer en mycket viktig roll.

Volontärer ger kamratstöd både på olika platser och online, och är ett viktigt stöd på olika kurser och under kamrathelger. En annan drabbad förstår bäst hur det är att leva med en tarmsjukdom. Detta bekräftas också av **Marita** och **Hannu Rinne** från Loimaa samt **Satu** och **Jari Mylly** från Åbo.

Marita fick diagnosen tarmsjukdom 1998 och gick med i föreningen kort därefter. På den tiden fanns internet redan, men den begränsade informationen var svår att hitta. Marita hittade dock föreningen och kamratmötena.

– Vid den tidpunkten var de närmaste mötena i Tammerfors. Jag tyckte att Loimaa var en för liten plats för kamratmöten för den här typen av sjukdom, så jag började organisera aktiviteter i Åbo, berättar hon.

På den tiden var antalet personer med IBD betydligt lägre än idag – enligt FPA:s statistik var det i början av 2000-talet bara en tredjedel av dagens 20 000 personer som diagnostiserades med IBD. För andra tarmsjukdomar finns det idag fortfarande ingen tillgänglig statistik.

Åbomötena förde Satu och Marita samman. När Satu fick sin diagnos 2010, fick hon på sjukhuset en mapp med handböcker att läsa. Fastän det fanns mycket information fastnade föreningens namn, Crohns and Colitis rf i minnet. Internet fungerade redan bättre, och det var där Satu hittade Maritas kontaktuppgifter.

– Vi hade ett långt samtal. Jag frågade Marita om jag skulle våga gå på ett kamratmöte i Åbo. Maritas ord har stannat kvar hos mig än i dag, skrattar Satu.

Marita uppmuntrade Satu att absolut delta. I en lite snyggare version sa Marita att nästan alla har en mycket liknande upplevelse av brådskan att behöva gå på toaletten på grund av sjukdomen.

Kvinnornas humor och inställning till liv och sjukdom är mycket lika, det stod klart redan vid det första telefonsamtalet. Positiva attityder och kamratstöd har hjälpt dem att hantera de utmanande stadierna av sjukdomen. Idag delar de med sig av alla aspekter av sina liv och skrattar ofta.



Skratt är en vanlig gäst på kamratmöten.

Närstående är välkomna

Maritas man, Hannu, har funnits där för henne under hela hennes sjukdomstid. Därför har han känt till föreningen och dess verksamhet i flera år och ibland deltagit i evenemangen som en närstående. Och även om någon i hans närhet var sjuk under en lång tid, hade Hannu symtom i flera år, tills han slutligen ledade efter orsaken till symtomen. Under 2019 var Hannu en av de 2 552 personer som diagnostiserades med IBD, vilket innebär att nästan 52 000 personer nu har sjukdomen.

Hannu deltog i en anpassningskurs som anordnades av FPA ganska snart efter att han fått sin diagnos. Där blev han förvånad över hur få människor som kände till föreningen.

– Jag kände naturligtvis Satu sedan tidigare, och jag visste också att hon skulle komma till kursen för att hålla

en presentation om föreningen. Jag sa att nu tar du med dig all information och allt material du kan för att dela ut, alla som har sjukdomen måste få veta om föreningen, skrattar han.

Satus make, Jari, har ingen diagnos, men han har varit involverad i verksamheten med Satu från början.

– Berättelserna är ibland fräna, men man vänjer sig vid allt. På mötena deltar ofta mycket likasinnade människor, och föreningen har hjälpt oss att göra många nya bekanskap, säger Jari.

Jari har med glimten i ögat sagt att det var tur att hans fru fick den här sjukdomen, eftersom den har gjort att de har fått träffa så många nya människor. Tillsammans har de deltagit i föreningens nationella Vårdagar och höstens Kamratdagar, som är öppna för alla.

– Om du kastade en pil på kartan över Finland skulle du förmodligen hit-

ta någon du känner där den skulle råka träffa.

Paren säger att när man väl har lärt känna människor genom föreningen kommer man att hålla kontakten med många av dem på andra sätt. Makarna som följer med lär också känna varandra.

– Vid vissa Höstdagar gick Satu för att sova på kvällen, men Jari kom tillbaka för att sitta med oss under kvällen. Det behöver inte alltid vara den drabbade hälften som deltar i mötena, och även anhöriga till patienten är välkomna att delta, säger Marita.

– Vi är ju bara vanliga människor, oavsett om vi har en gemensam diagnos eller inte, säger Hannu.

Eget intresse

På den tiden berodde Maritas önskan att gå med i föreningen på bristen på kamratstöd i hennes eget område. Åren som organisatör av Åbo-mötena var givande, särskilt när Satu blev den andra organisatören. Kort därefter bestämde sig Marita för att se om tiden var mogen för att ordna egna kamratmöten i Loimaa.

– Det är mycket trevligare att göra dessa saker i grupp, säger hon.

I Egentliga Finland finns det aktiv kamratverksamhet som organiseras av frivilliga i Åbo och Loimaa samt i Salo. Det finns styrka och entusiasm i samarbetet mellan olika städer, och det är trevligt att utbyta idéer om olika ämnen med andra volontärer.

Marita och Satu anordnar kamratmöten ungefär en gång i månaden. En vanlig erfarenhet av att organisera möten är att mötesformen splittrar deltagarna. En del vill bara delta i aktiviteter som teater eller flyktrumsspel, andra vill antingen ha föreläsningar eller bara informella kaffeträffar.

Ansikten blir bekanta, men nästan varje gång finns det nya bekanskap med på mötena. Vissa kan ta en längre paus, som tidigare bekanta som Marita träffade som blev inspirerade att börja bowla efter en tio år lång paus.

– Det är alltid trevligt att vara med oss, det tycker åtminstone vi. Och när man väl vågar komma en gång ser man ofta samma person igen, säger Satu.

Vid ett tillfälle berättade en nykom-



Det är inte alltid platsen att gråta och vältra sig i sjukdomen.

ling på ett kamratmöte att hennes make misstänkte att hon bara sörjde sin sjukdom och att hon skulle vältra sig i den efter att ha deltagit i ett kamratmöte. Men efter mötet sa personen att han inte kunde minnas när han senast hade skrattat så mycket som han hade gjort under det mötet. Så man kan prata om ett besvärligt ämne utan att fastna i det och oroa sig för det.

– Det är inte alltid platsen att gråta och vältra sig i sjukdomen. Alla är fria att säga vad de säger om de vill. Man behöver inte alltid prata, man kan också bara lyssna.

Aktiviteten ger utdelning

Syftet med föreningen är att föra samman likasinnade och ge dem information och stöd i samband med tarmsjukdomar. Eftersom föreningen är nationell finns det inga lokalorganisationer. I hela Finland har man strävat efter att göra frivilligarbetet så lätt och enkelt som möjligt.

– När en medlem är intresserad av

att organisera möten i sitt område får hen introduktion till volontärbete antingen online eller ansikte mot ansikte, säger **Leena Tuutijärvi**, föreningens organisationsplanerare.

– Då är det dags att kavla upp ärmarna, det vill säga fundera på tid, plats och ämne för första mötet – ska vi till exempel bowla eller lära känna varandra över en kopp kaffe. Vi organisationsplanerare hjälper dig att komma i gång och stöttar dig på vägen. Man kan också bjuda in medarbetaren till det första mötet.

Idémöten med deltagare och andra volontärer i området är användbara och uppmuntras. Föreningen anordnar också regelbundet kompletterande utbildning för volontärer.

Satu och Marita är aktivt engagerade i föreningens olika aktiviteter och försöker sprida information om tarmsjukdomar, kamratstöd och föreningen.

– Jag är involverad i många saker eftersom aktiviteterna är så meningsfulla, säger Satu. ●