

SUOLISTO- SAIRAUDET

Omaa oloaan kuunnellen

Vertaistuki ja oikea tieto toivat
apua mikroskooppiseen koliittiin

Tunnustan väriä

Tilanteisiin sopeutuva
työpaikka on kultaa

Edunvalvonnan ajankohtaiset

Biologisten lääkevaihto laajenee
ja asiakasmaksut nousevat

Pienikin teko merkitsee

*“Nykyisin tiedostan,
kuinka tärkeää on oppia
huomaamaan oireet ja miten
ne vaikuttavat arkeen.”*



IBD ja muut
suolistosairaudet ry



IBD ja muut
suolistosairaudet ry



Taas matkalla vessaan?



Vuosittaisen IBD-viikon (1.-7.12.) aikana lisäämme tietoisuutta tulehduksellisista suolistosairauksista, jotta IBD:tä ja sen vaikutuksia elämään ymmärrettäisiin paremmin. Tänä vuonna muistutamme siitä, että monelle IBD:tä sairastavalle jokapäiväinen todellisuus sairauden aktiivisessa vaiheessa on, että vessasta tulee lähes toinen koti.

Viikko näkyy muun muassa Onnibusseissa ympäri Suomea, HSL:n bussiliikenteessä, perinteisessä ja sosiaalisessa mediassa, sekä muutamina violetiksi valaistuina kohteina eri puolella Suomea. Katso tunnelmia yhdistyksen sometileiltä sekä #ibdviikko! IBD-viikkoa tukevat tänä vuonna AbbVie ja Takeda – kiitos tuestanne!

IBD-viikko on vain kerran vuodessa, mutta IBD osa elämää ympäri vuoden. Mitä useampi kokemus kuuluu, sitä paremmin sitä ymmärretään.

www.ibd.fi/ibd-viikko

Voimavaroja arkeen



”**N**äiden päivien jälkeen kellun viikon kotona hyvässä olossa”, sanoi eräs ikääntyvien hyvinvointipäiville osallistunut kotiin lähtiessään. Tämä lause kiteyttää yhdistyksemme strategisen toiminta-ajatuksen: suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvoinnin edistäminen. Esimerkiksi ikääntyvien toimintamme tähtää arjessa hyödyllisen tiedon, elämän toiveikuuden ja voimavarojen lisäämiseen. Tarjoamme voimavarakursseja, hyvinvointi- ja teemapäiviä, verkkotapaamisia sekä ryhmäpuheluita.

JOKAISEN TARVE HYÖDYLLISELLE tiedolle ja vertais-tuelle on yksilöllinen, ja se vaihtelee sairauden eri vaiheiden mukaan. Sairauden ensimetreillä tunteet voivat vaihdella. Diagnoosi voi tuoda helpotuksen pitkään vaivanneisiin oireisiin. Toiset saattavat torjua sairautensa, ja tämäkin kuuluu kriisireaktion ensivaiheeseen. Pitkäaikaissairauden kanssa elämisessä ja sen hyväksymisessä on monta vaihetta. Jos jää jumiin siihen vaiheeseen, jossa vain harmittelee sairauttaan, vie se valtavasti energiaa arjen voimavaroista.

SUOLISTOSAIRAUTEEN SAIRASTUMISTA on verrattuna matkaan. On tärkeää, että matkan varrella on ihmisiä, joiden kanssa voi jakaa oman tarinansa. Jos näiden kuuntelijoiden joukossa on vertaistukea tarjoava, joka ymmärtää rivien välistä myös ne sanomatta jäävät asiat, auttaa se omien ajatusten jäsentämisessä ja elämänkriisin etenemistä uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. Yksi osallistujamme tiivisti tämän vaiheen osuvasti: ”parasta on ollut se, että täällä ei ole puhuttu sairauksista.” Tämä nostaa esiin tärkeän näkökulman: ensitiedon

tarpeen jälkeen voi suunnata ajatukset elämääniloon ja toiveikkuteen.

PSYKIATRINEN SAIRAANHOITAJA Kaija Pohjanpalo kannusti sairauden ensivaiheiden jälkeen ottamaan tietoisesti lomaa sairastamisesta – haaveilu, olipa se kuinka epärealistista tahansa, tekee hyvää. Terveystieteiden tohtori Milla Saajanaho kertoi saman asian asiantuntijaluennossaan postikorttiharjoituksen avulla: katsele lähikauppasi postikorttivalikoimaa, valitse ja osta haaveiltasi näyttävä kortti, kirjoita sen taakse unelmasi ja laita se jääkaapin oveen muistuttamaan haaveistasi – ne ehkä toteutuvat. Lehtemme sivulta 38 voit lukea koosteen Saajanahon luennosta.

TÄMÄN LEHDEN TEEMANA on arjen voimavarat. Saajanahon luennon lisäksi aihetta käsitellään ruotsiksikin käännettyssä pääjutussa elämäntapaohjauksen näkökulmasta, ja heti sitä seuraavilla sivuilla kokemustarinan kautta työelämän näyttämöllä. Loppupuolelta löytyy myös voimavaroja lisäävää sisältöä, eli vertaistuen mahdollisuuksia. Esimerkiksi ikääntyvien toimintoja on toteutettu uudella rahoituksella puoli vuotta, ja ne jatkuvat runsaina myös ensi vuonna.

”JÄNNITTI TULLA YKSIN, mutta kyllä kannatti! Niin ihana porukka!” ”Parasta oli se, että sai nähdä muita. Korvien väliin jää sellaisia ihania sydämen kuvia.” Nämä ovat palautteita tapahtumistamme. Kuulostaa aika kivalta, eikö? Kuullaan ja nähdään!

Johanna Lahtinen

ikääntyvien toiminnan järjestösuunnittelija



8

Neiti
Crohn

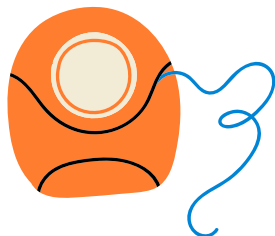
- 3 Pääkirjoitus
- 6 Jäsenasiaa
- 8 Neiti Crohn
- 10 Pienikin teko merkitsee
- 15 Även en liten gärning har betydelse
- 18 Omaa oloaan kuunnellen
- 20 Tunnustan väriä
- 22 Suolistosairaus suussa
- 24 Nuosu-viikonloppu 2024: vertaistukea, istumalentopalloa ja taidepajaa!
- 26 Tutkimuskatsaus
- 28 Onko kontrolli aina tarpeen?
- 30 Kuva sen kertoo
- 32 Tästä ikuisuuteen?
- 34 IBD:n diagnostiikka kehittyy Turun yliopistojen lippulaivahankkeessa



- 35 IBD diagnostik utvecklas i Åbo som en del av universitetens flagskeppsprojekt
- 36 Edunvalvonnan ajankohtaiset
- 38 "Hyvää vanhuutta on hyvä eletty elämä"
- 40 Yhdistyksen toimintaa
- 42 Alueelliset vertaistapaamiset
- 44 Vertaistukihenkilöt
- 45 Naurua ja riemua vertaispäiviltä
- 46 Sopeutumista tukevat kurssit 2025
- 47 Toimisto

22

Suolistosairaus
suussa



IBD ja muut
suolistosairaudet ry

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestö. Yhdistys tarjoaa monipuolista tietoa ja tukea, ja tekee vaikuttamistyötä suolistosairautta sairastavien hyväksi. Jäseniä on noin 9 000. Jäsenmaksu vuonna 2025 on 29 € ja perhejäsenmaksu 19 €.

Suolistosairaudet-lehti

ISSN 2984-1259 (painettu)

ISSN 2984-1526 (verkkojulkaisu)

Julkaisija

IBD ja muut suolistosairaudet ry, info@ibd.fi

Päätoimittaja

Renja Nikula, toimitus@ibd.fi

Ulkoasu ja taitto

Sofia Wilkman

Kannen kuva

Jani Huotari. © Juho Jäppinen

Paino

PunaMusta Oy. Painosmäärä 9 500 kpl, ilmestyminen neljä kertaa vuodessa.

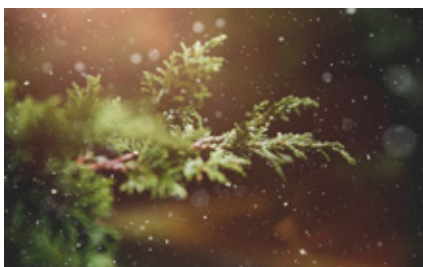
Vastaanotamme aineistoa sitoumuksetta, mutta mielellämme. Toimitus pidättää oikeuden tarvittaessa lyhentää ja stilisoida kirjoituksia. Lehden sisällön osittainenkin kopiointi, lainaaminen ja julkaiseminen tai jakaminen muualla on kielletty ilman julkaisijan lupaa.

Nro	Aineisto	Ilmestyy	Teemat 2025
1	30.1.25	vko 10	Yhdessä vertaisina
2	8.5.24	vko 24	Lapset ja nuoret
3	14.8.24	vko 38	Hyvinvointi ja jaksaminen
4	30.10.24	vko 49	Sosiaali- ja terveyspalvelut

Ilmoitushinnasto 2025:

1/2 - pysty tai vaaka	900 €
1/1 - sivu	1 400 €
Takakansi	1 650 €
Sisäkannet á	1 430 €
Keskiaukema	2 750 €





Toimistolla hiljaista vuodenvaihteessa

Yhdistyksemme toimistolla on hiljaista 20.12.2024–6.1.2025 joulun sekä vuoden vaihtumisen vuoksi. Puhelinpäivystys on tauolla, ja sähköposteihin vastaamisessa on viivettä. Palaamme arkeen tiistaina 7.1.2025, joten vuoden ensimmäinen puhelinpäivystys on torstaina 9.1.2025. Tauon aikana voit hoitaa jäsenyyteen liittyviä asioita jäsensivujen kautta!

Kiitos menneestä vuodesta, ja menestystä ja hyvää vointia uudelle vuodelle!

Vertaistukea ajasta ja paikasta riippumatta

Yhdistyksemme ylläpitämät Facebookin eri vertaisryhmät suolistosairautta sairastaville ja sairastavien lasten vanhemmille ovat auki ympäri vuorokauden, vuoden jokaisena päivänä. Aiheuttiko joulupöydän porkkanalaatikko muillakin uusia tunteuksia vatsassa, mitä hyväksi havaittuja keinoja voisi hyödyntää lomakauden matkailussa, paukkuuko vuoden vaihtuessa muuallakin kuin ilotulituksissa?

Vertaistuessa on voimaa, se antaa elämään iloa, uusia näkökulmia, sekä tunteen siitä, ettei ole sairautensa kanssa yksin. Tervetuloa mukaan! Tunnistat vapaaehtoistemme ylläpitämät ja yhteisin pelisäännöin toimivat yhdistyksen Facebook-ryhmät siitä, että niiden nimessä on yhdistyksenkin nimi.

Muista myös 16–35-vuotiaille suunnattu Nuosu-servu Discordissa!

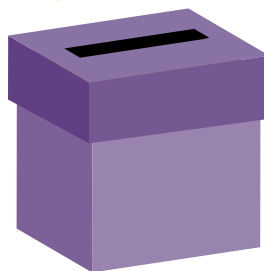


Jäsenmaksulaskut lähetetään maaliskuussa

Kiitos, että olet jäsenemme! Jäsenyys on yhden ihmisen tuki yhdistyksen toiminnalle. Lähetämme vuosittaiset jäsenmaksulaskut tuttuun tapaan maalis-kuussa huomioidaksemme monelle jäsenellemme alkuvuodelle kerääntyviä sairaudesta aiheutuvia kustannuksia, kuten lääkekustannusten omavastuun.

Odotele rauhassa saapuvaa laskua, äläkä maksa jäsenmaksua vanhan laskun tiedoilla! Laskun viitenumero on vuosikohtainen, joten vanhoilla tiedoilla maksaminen ei kohdenna maksua jäsentietoihisi oikein. Olethan jo aktivoinut e-laskun verkkopankissasi? Voit aktivoida e-laskusopimuksen maksaessasi laskua.

Uudet jäsenet voivat maksaa jäsenmaksulaskun PayTrailin kautta heti liittyessään, tai odottaa paperisen laskun saapumista piakkoin liittymisen jälkeen. Vuosikokouksessa jäsenmaksuja päätettiin hieman korottaa jatkuvasti kasvavien kustannusten sekä STEA-rahoitusten leikkausten vuoksi. Vuonna 2025 jäsenmaksu on 29 euroa perusjäseneltä, 19 euroa perhejäseneltä ja 600 euroa kannatusjäseniltä.



Miten meillä menee? Anna palautetta!

Anna palautetta tai kerro mielipiteesi toiminnastamme! Otamme mielellämme vastaan palautetta tai kommentteja. Palautetta voi antaa anonymisti, mutta jos haluat, että sinuun ollaa yhteydessä palautteesi johdosta, muistathan jättää sähköpostiosoitteesi tai puhelinnumerosi.

Löydät palautelomakkeen nettisivujen alapalkista tai suoraan osoitteesta www.ibd.fi/palaute. Lomake ei ole tarkoitettu jäsentietojen päivittämiseen.



Seuraa meitä somessa!

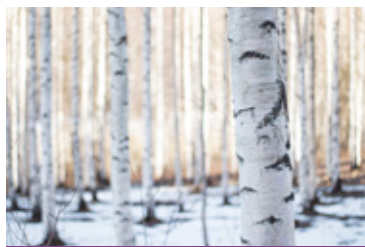
Facebookissa, Instagramissa ja Youtubessa toimimme nimellä **IBD ja muut suolistosairaudet ry**, X:ssä ja Tiktokissa nimellä **@IBDjamuut**.

#ibdfi #meidänjärjestö



Säästä luontoa - vaihda digilehteen!

Lukisitko lehden mieluummin sähköisenä? Sähköisen lehden tilaajat saavat sähköpostiin tiedon lehden ilmestymisestä usein hyvissä ajoin ennen painetun lehden kolahtamista muiden postilaatikoihin! Vaihtamalla sähköiseen lehteen autat myös lehden painatukseen ja postitukseen liittyvissä kuluissa. Pääset muokkaamaan lehden toimitustapaa kirjautumalla jäsenisivuille www.ibd.fi-sivun yläkulmasta tai lähettämällä sähköpostia info@ibd.fi.



**Seuraava
Suolistosairaudet-
lehti ilmestyy
maaliskuussa
2025**



Oikeaa tietoa nettisivuilla ja oppaissa

Yhdistyksemme nettisivuja on päivitetty menneen syksyn aikana tasaiseen tahtiin. Uutiset-osiosta löytyy asiaa muun muassa sosiaaliturvan ja terveydenhuollon asiakasmaksujen muutoksista vuodelle 2025, Suolistosairaudet-osiosta Divertikuloosi ja divertikuliitti -sivu on saanut päivitystä muun muassa tämän lehden artikkelin teon myötä, Sosiaaliturva-sivu muutti Elämässä-osiioon ja Vertaistuki-osion Ikääntyvien toiminta -sivulta löytyy ajantasainen listaus 60-vuotta täyttäneille suunnatusta toiminnasta.

Myös painettuja tieto-oppaita on päivitetty tarpeen mukaan. Yhdistysesittely sai uuden ilmeen, ja Haavainen paksusuolentulehdus -oppaan uusi painos päivittyi muun muassa tiedolla biologisten lääkkeiden käytöstä raskauden aikana; Eurooppalaisen nykysuosituksen (ECCO) mukaan biologista lääkitystä suositellaan jatkettavan koko raskauden ajan.

Oppaat ovat jäsenillemme ilmaisia (max 5kpl), muille 0,60 € / kpl painokulujen kattamiseksi. Opasvalikoiman ja tilauslomakkeen löydät osoitteesta www.ibd.fi/viestinta/ oppaat.

Joulukorttirahat Hope ry:lle

Tänä vuonna lahjoitimme joulukorttirahat (300e) Hope ry:lle. Hope ry auttaa vuosittain yli 20 000 vähävaraista lasta ja nuorta lahjoittajien tuella. Lahjoitus-

varoilla yhdistys pystyy mahdollistamaan asiakasperheiden lapsille tasavertaista arkea tarjoamalla harrastustukea ja mukavia vapaa-ajan elämyksiä.

Kenen neuvoja kuuntelemme?



Sain hiljattain viestin tuttavalta, jota en ole nähnyt aikoihin. Hän halusi tavata, ja kirjoitti viestissään myös oppineensa Crohnin taudista uusia asioita. ”Ehkä voin antaa sinulle vähän neuvoja oikeasta ruokavaliosta ja lääkkeistä”, hän kirjoitti.

ENSIMMÄINEN ÄRSYTYKSEN aiheeni oli se, että hän kirjoitti Crohnin taudin viestissään väärin. Jos hän kerran halusi opettaa minulle asioita omasta sairaudestani, hän olisi voinut aloittaa siitä, että olisi edes opetellut sairauden nimen oikein. Toinen ja paljon suurempi ärsytyksen aihe oli se, että hän ylipäänsä kuvitteli voivansa neuvoa minua.

MINULLA ON OLLUT CROHNIN TAUTI melkein 30 vuotta. Ärsytyskynnykseni pyytämättä saatujen neuvojen suhteen on sinä aikana madaltunut lähes olemattomiin. Kuuntelen kyllä mielelläni toisen IBD:tä sairastavan kokemuksia, vaikka toisen tilanne tuskin voikaan olla täysin sama kuin minulla, ja tietenkin noudatan hoitohenkilökunnan ohjeita. Mutta silläkin uhalla, että kuulostan tyllyltä: en jaksa uskoa, että ihmisellä, joka ei ole terveydenhuollon ammattilainen tai jolla ei itsellään ole tulehduksellista suolistosairautta, voisi olla sellaista neuvoa, jota en ole ennen kuullut ja josta oikeasti voisi olla minulle hyötyä.

TIETENKIN TUTTAVANI TARKOITTI hyvää, sitä en epäile. Minua kuitenkin loukkasi holhoava lä-

hestymistapa ja se, että hän kuvitteli tietävänsä jotakin, joka minulta ja jopa lääkäreiltäni olisi mennyt 30 vuoden aikana ohi. Olen erikoissairaanhoidon piirissä, minulla on erinomainen lääkäri ja IBD-hoitaja, joihin saan aina tarvittaessa yhteyden, ja olen vieläpä itsekin työskennellyt sekä IBD-potilaiden että -tutkimusten parissa. Niinpä minun on todella vaikea kuvitella, että tuttavallani voisi olla mitään sellaista neuvoa, jota en olisi jo keskustellut lääkärimini kanssa. Ja vaikka hän olisi lääkärikin – mitä hän ei ole – hän ei tiedä tämänhetkistä terveydentilaani, ei tunne historiaani Crohnin taudin tai muiden sairauksieni kanssa eikä tiedä, mitä lääkkeitä tällä hetkellä käytän tai millaisella annostuksella. Lähtökohdat lääketieteellisten neuvojen antamiselle ovat mielestäni melkoisen kehnot.

ILMOITIN TUTTAVALLENI niin kohteliaasti kuin pystyin, että kaikella kunnioituksella, en yllä mainituista syistä ole järin kiinnostunut hänen ”neuvoistaan”. Voi olla, että kuulostin hänen mielestään ylimieliseltä ja kiittämättömältä, mutta olkoon sitten niin. Olen kuitenkin yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa saanut itseni pidettyä hengissä ja suht toimintakykyisenä Crohnin taudin kanssa melkein 30 vuotta, ilman ulkopuolisten neuvoja. Kuten jokainen IBD:tä sairastava tietää: olemme itse oman sairautemme parhaita asiantuntijoita. ●

Neiti Crohn

neiticrohn@yahoo.com

Vivomixx™



maitohappobakteerivalmiste koko perheelle

**Tiesitkö, että immuunipuolustuksen keskus on suolistossa.
Kun se on kunnossa, flunssat ja vatsapöpöt eivät iske niin herkästi.**

Tiedämme jatkuvasti enemmän suoliston merkityksestä terveyteemme. Meillä jokaisella on yksilöllinen suolistomikrobisto, jonka kehitykseen ovat vaikuttaneet muun muassa perimä, elintavat, ruokavalio ja käytetyt lääkkeet.

Suoliston mikrobikanta koostuu miljardeista bakteereista ja se on suurin vastustuskyvystä huolehtiva elin. Tasapainossa oleva suolistomikrobisto puolustaa elimistöä haitallisilta bakteereilta. Tärkeintä on huolehtia terveellisistä elämäntavoista muun muassa syömällä monipuolista ja ravintorikasta ruokaa, joka sisältää paljon kuitua. Tasapainossa olevasta suolistosta kiittää myös vatsa.

Jos mikrobikanta joutuu kuitenkin koetukselle esimerkiksi infektiokierteen ja antibioottikuurin vuoksi, kannattaa suoliston bakteeritasapainoa hoitaa riittävän vahvalla maitohappobakteerivalmisteella. Maitohappobakteerit saattavat vahvistaa suoliston normaalia bakteerikantaa ja voivat auttaa siten vahvistamaan ihmisen vastustuskykyä.

Vivomixx maitohappobakteerivalmisteessa on 450 miljardia bakteeria ja bifidobakteeria kahdeksasta erilaisesta kannasta. Vivomixx sopii koko perheelle, aina vauvasta mummiin ja vaariin.

**Lisätietoa www.vivomixx.fi tai ota yhteyttä info@medans.fi
Myynnissä myös hyvin varustetuissa apteekeissa sekä luontaistuotekaupoissa**



Artikeln på
svenska på
sidan 15.

PIENIKIN TEKO MERKITSEE



Perusterveen Janin elämä muuttui yhdessä yössä, kun aamun vessareissulta paljastui verta. Sopeutuminen uuteen arkeen on vaatinut työtä, mutta vuosien varrella tasapaino on löytynyt perheen, liikunnan ja oman jaksamisen välillä. Kokemukset pitkäaikaissairaana ovat antaneet näkökulmia myös työhön elämäntapaohjauksen parissa.

TEKSTI **RENJA NIKULA** KUVAT **JUHO JÄPPINEN**

Jani työskentelee Keski-Suomen hyvinvointialueen elämäntapaohjauksen koordinaattorina.



1 4 vuotta sitten perusterve nuori mies meni nukkumaan ja heräsi seuraavana aamuna pitkäaikaissairana. Jyväskyläläisen **Jani Huotarinen** haavainen paksusuolentulehdus alkoi täysin yllättäen, kun aamun wc-käynti paljasti verta. Parin viikon päästä tähystyksessä todettiin muutaman senttimetrin mittainen tulehduspätkä suolen loppupäässä.

– Muistan, kuinka lääkäri sanoi, että tämä voi olla ensimmäinen ja viimeinen kerta, kun tapaamme, nykyisin 43-vuotias mies naurahtaa.

Suolistosairaudet olivat Janille täysin vieras asia. Läheltä ei löytynyt ketään vastaavilla kokemuksilla. Tähystyksiä ja muita tutkimuksia tuli lisää. Uuteen arkeen oli totutteleminen, erityisesti,

kun samaan aikaan perheeseen odotettiin esikoista.

– Se oli iloa ja odotusta, mutta samalla kamppailua oman jaksamisen kanssa, hän kuvailee.

Haastavinakin aikoina Jani on pyrkinyt pitämään huolta itsestään, niin psyykkisesti kuin fyysisesti. Liikunta on ollut aina osa elämää, eikä sairastuminen vienyt sitä pois. Tällä hetkellä sydämen on vienyt polkujuoksu ja crossfit, ja myös luonto tarjoaa paikan palautumiselle ja itsensä kuuntelulle.

Noin puolen tunnin työmatkapyöräily lisää myös aktiivisuutta päivään lähes huomaamatta, ja kuljettaa Janin työpaikalleen Keski-Suomen hyvinvointialueen elämäntapaohjauksen koordinaattoriksi.

– Elämäntapaohjauksessa keskeistä on yksilöllinen tuki ja kokonaisvaltai-

” Oma pitkäaikaissairauteni on totta kai tuonut perspektiiviä työhöni.

nen näkemys hyvinvoinnista. Se on paljon muutakin kuin ravitseminen ja liikunta. Tavoitteena on tukea arjen hallintaa ja jaksamista, Jani tiivistää.

Riippuen alueesta, aiheesta käytetty termi voi olla elintapaohjaus.

Elämäntavat ovat pieniä tekoja

Elämäntapaohjaus voi auttaa ihmisiä tekemään terveyttä ja hyvinvointia tukevia valintoja arjessaan, vaikka pieninä tekoina. Se pohjautuu tarpeiden, toiveiden ja tilanteen kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen ja pyrkii tukemaan pysyviä elintapamuutoksia. Terveyden edistämisen palvelujen kehittämisen parissa työskentelevän Janin työtehtäviin kuuluu eri ikäisten elämäntapaohjausprosessien ja toimintamallien kehittämisen hyvinvointialueella. Elämäntapaohjauksessa korostuvat ne omat, pieniltäkin tuntuvat arkikäyttäytymisen ja valintojen merkitykset.

– Elämäntapaohjausta voi toteuttaa esimerkiksi oman asuinalueen terveysaseman sote-ammattilainen, ja myös kuntien maksuttomasta liikuntaneuvonnasta voi saada tukea liikunnalliseen ja terveyttä edistäviin elämäntapoihin, Jani kertoo.

Opetus- ja kulttuuriministeriön vuonna 2022 julkaiseman liikuntareportin mukaan suomalaiset viettivät suurimman osan valveillaoloajastaan paikallaan istuen tai makoillen. Jani näkee tämän huolestuttavana, sillä säännöllinen liikkuminen muun muassa kohottaisi mielialaa ja voi parantaa unenlaatua, fyysistä toimintakykyä sekä auttaa painonhallinnassa. Liike voi helpottaa kipua tuki- ja liikuntaelimistön sairauksissa.

Kaikki passiivisuutta ja paikallaanoloa vähentävä liike on keholle hyvästä. Kevyt liikuskelukin edistää terveyttä, ja voi alentaa muun muassa veren-sokeri- ja rasva-arvoja, vaikka rasisusaste ei terveystilakunnan tasoa saavuttaisi-

kaan. Vaikka suolistosairaus tai muu pitkäaikaissairaus vaikuttaisi voimakkaasti esimerkiksi jaksamiseen, ei Jani voi suositella sohvanpohjalle jäämistä pidemmäksi aikaa.

– Oma pitkäaikaissairauteni on totta kai tuonut perspektiiviä työhöni, Jani kertoo.

Elämäntapaohjauksen ytimeen kuuluu kuunteleminen, motivointi ja konkreettisten tavoitteiden ja toimintatapojen löytäminen, jotka sopivat juuri kyseisen ihmisen arkeen. Omalta mukavuusalueelta ja totutusta tavoista on suositeltavaa poistua silloin tällöin.

– Uusien asioiden kokeilu ja kokemusten keräily voi olla merkityksellistä jaksamisen ja mielen hyvinvoinnin lisänä. Se voi viedä paikkoihin, joista ei ole ajatellutkaan itseään löytävän, Jani vinkkaa.

Elämäntapaohjauksessa on tilaa myös stressinhallinnalle. Suolistosairaudenkin oireet voivat pahentua stressin myötä, jolloin ulkopuolisen ohjauk-

sen avulla voidaan keskittyä esimerkiksi palautumiseen ja rentoutustekniikoihin.

Ei tarvitsisi jaksaa

Jani on käynyt läpi kolme akuuttivaihetta. Kun toisen akuutin aika kahdeksan vuotta diagnoosin saamisen jälkeen koitti, oireet ja väsymys olivat hiipineet osaksi arkea varkain. Hakeutuessaan hoitoon Jani oli jo huonossa kunnossa.

– Oireiden kanssa vain oppi elämään. Ajattelin, että kyllähän minä tässä nyt jaksan olla töissä ja harrastaa, Jani toteaa vakavana.

– Lääkäri ehdottikin osastohoitoa, sillä oli niin ja näin, pärjääkö sairauden kanssa kotona. En kuitenkaan ollut valmis siihen.

Gastroenterologi lähetti hänet keskustelemaan leikkaushoidosta kirurgin kanssa, joka oli kuitenkin eri mieltä leikkaustarpeesta. Tehostetun biologisen lääkkeen infuusion jälkeen tulehdus sammui. Vaikka Jani luottaa omahoitoon esimerkiksi riittävän levon ja



Aktiivinen liikunta on ollut osa Jania pienestä lähtien.



Luonto tarjoaa vaihtelevia ympäristöjä liikunnalle.



Uusien asioiden kokeilu ja kokemusten keräily voi olla merkityksellistä jaksamisen ja mielen hyvinvoinnin lisänä.

liikunnan kautta, hän tunnustaa myös toimivan lääkehoidon edut hyvää tilannetta ylläpitävänä apuna. Nyt Jani on sanojensa mukaan pärjaillyt itsepidettävän kanssa pari vuotta.

– Oli silti pysäyttävä kokemus odottaa käytävässä omaa vuoronumeroa leikkausarvioon. Mikä tähän on johtanut, miten minä olen yhtäkkiä tässä, hän muistelee.

Hän tunnistaa itsessään sitkeyttä, ehkä jopa liiaksikin. Pilke silmäkulmassa Jani toteaa, että lähtöjään kainuulaisesta luonteesta kumpuaa sinnikkyys ja mielenlujuus.

– Nykyisin tiedostan, kuinka tärkeää on oppia huomaamaan oireet ja miten ne vaikuttavat arkeen. Olen ollut näiden vuosien aikana kaksi viikkoa sairauslomalla. Ehkä olisi voinut aiemminkin ottaa sairauslomaa ja antaa itselle ja toipumiselle aikaa, hän pohtii nyt.

Myös sairauden näkymättömyys voi lisätä taakkaa ja hankaluutta

– Ihmisillä on tapana pyrkiä hoitamaan asiansa, vaikka oma vointi olisi kurja. Ei lähipiirikään sitä välttämättä aina huomaa, tai ymmärrä huomata.

Muilla on merkitystä

Nykyisin kahden lapsen isänä Jani pitää perhettä tärkeänä voimavarana niin sairauden tyynessä kuin aallokkoi- sessakin vaiheessa. Vaikka sairauden oireet ovat välillä huolettaneet perhepiiriä, läheisten ymmärrys ja apu arjen tilanteissa ovat helpottaneet sairauden kuormitusta. Janin mukaan läheiset eivät kuitenkaan välttämättä ole aina se paras kohde purkaa sairauden tuomaa taakkaa. On tärkeää huolehtia koko perheen jaksamisesta.

– Vaikka oman perheen tuki on ollut korvaamatonta, on vertaistuellakin ol-

lut erityinen merkitys. Itse olen löytänyt vertaistoiminnan kautta muita samassa tilanteessa olevia, varsinkin sairauden alkuvaiheessa tämä oli tärkeää, Jani kertoo.

– Toivottavasti kaikilla olisi joku, kenelle puhua asioistaan.

Jani korostaa, kuinka tärkeää on, että tunnistaa omat voimavaransa ja uskaltaa tarvittaessa hakea tukea sekä levätä. Hän rohkaisee jokaista pysähtymään ja pohtimaan keinoja oman hyvinvoinnin edistämiseksi, jotta jaksaisi arjessa paremmin. Avun ja tuen pyytäminen ei ole heikkoutta, vaan erityinen taito, jonka voi oppia.

– Yhteiskunta tuo suorituspainetta elämään, mutta kun on sairas, pitää pysähtyä ja kerätä voimia, keskittyä hyvään perusarkeen ja omaan jaksamiseen. Kun perusta on kunnossa, jaksaa innostua ja osallistua toisella tapaa, hän painottaa.

– Yritä löytää omat jaksamista tukevat asiat – oli se sitten liikunta, luonnossa oleminen tai vaikka se uuden harrastuksen aloittaminen, Jani kannustaa.

Hymyä ja reippautta ei ole pakko pitää yllä väkisin. Pitkäaikaissairaus voi vaikuttaa myös mielen hyvinvointiin, esimerkiksi masennusoireina tai ahdistuneisuutena, jota onkin syytä hoitaa riittävän ajoissa. Lisäksi avoimuus etenkin työ- tai opiskelupaikalla voi tehdä mielenterveydelle hyvää, varsinkin, jos sairaus vaikuttaa jaksamiseen ja suoriutumiseen.

– Eikä tarvitse olla mielenterveyden pulmaa puhuakseen asioista. Jo se, miten kokee sairauden sillä hetkellä, on syy puhua. ●

Kirjoittaja on yhdistyksen viestintäpäällikkö. Jutun lähteinä on käytetty haastattelun lisäksi Opetus- ja kulttuuriministeriön Liikuntaraporttia (Suomalaisten mitattu liikuminen, paikallaanolo ja fyysinen kunto 2018–2022), UKK-instituutin nettisivuja (Liikkumisen vaikutukset, luettu 11.10.2024) sekä Terveyskirjaston artikkelia Terveysliikunta – kuntoa, terveyttä ja elämänlaatua (liikuntalääketieteen erikoislääkäri Pippa Laukka, 2022).

A man with a beard and a colorful lanyard is sitting on a large wooden barrel in a workshop. The background is filled with tall, thin wooden poles and some wooden chairs. The man is looking towards the camera with a slight smile.

Även en liten gärning har betydelse

TEXT RENJA NIKULA

BILDER JUHO JÄPPINEN

ÖVERSÄTTNING AV TEXTEN ITRANSLATE

Livet för Jani förändrades över en natt när han på morgonen upptäckte blod i avföringen. Det har varit tufft att anpassa sig till en ny vardag, men under årens lopp har han hittat en balans mellan familj, motion och den egna orken. Erfarenheterna av att var kroniskt sjuk har också öppnat nya aspekter på arbetet inom handledning i livsstilsfrågor.

För 14 år sedan gick en i grund frisk ung man till sängs och vaknade nästa morgon som kroniskt sjuk. **Jani Huotari** från Jyväskylä insjuknade helt överraskande i blödande tjocktarmsinflammation och upptäckte på morgonen blod i avföringen. Vid endoskopin några veckor senare konstaterades ett några centimeter långt inflammerat avsnitt i slutet av tjocktarmen.

- Jag minns att läkaren sade att det här kan vara första och sista gången vi träffas, säger den nu 43 år gamla mannen med ett skratt.

Tarmsjukdomar var något helt främmande för Jani. Ingen i hans närhet hade motsvarande erfarenheter. Det blev fler endoskopi- och andra undersökningar. Det var tufft att vänja sig vid den nya vardagen, särskilt som familjen väntade sitt första barn.

- Det var glädje och förväntan, men samtidigt också en kamp för att orka själv, beskriver han.

Även när situationen är fylld av ut-



maningar har Jani strävat efter att ta hand om sig själv, både psykiskt och fysiskt. Motion har alltid varit en del av hans liv och sjukdomen utgjorde inget hinder för detta. För närvarande har han förlorat sitt hjärta till steglöpning och crossfit och även naturen erbjuder en plats för återhämtning och tid att lyssna på sig själv.

En cykeltur på en halv timme till jobbet ger också mer aktivitet i vardagen och tar Jani till sitt arbete som koordinator av handledning i livsstilsfrågor inom Mellersta Finlands välfärdsområde.

- Det viktigaste inom handledning i livsstilsfrågor är individuellt stöd och en övergripande syn på välbefinnande. Det är mycket mer än näring och motion. Målet är att stödja hanteringen av och orken i vardagen, sammanfattar Jani.

Beroende på område kan termen vara livsstilsvägledning.

Livsstilen är små gärningar

Handledning i livsstilsfrågor kan hjälpa människor göra val i vardagen som stödjer hälsa och välbefinnande, till och med som små gärningar. Handledningens grundar sig på att på ett heltäckande sätt kunna förstå behoven, önskemålen och helhetssituationen och syftar till att stödja bestående livsstilsförändringar. Jani arbetar med att utveckla hälsofrämjande tjänster och till hans uppgifter hör att inom välfärdsområdet utveckla processer och arbetsmodeller för handledning i livsstilsfrågor för personer i alla åldrar. Inom handledning i livsstilsfrågor betonas betydelsen av de egna valen i vårt dagliga beteende, även sådana som kan kännas små.

- Handledning i livsstilsfrågor kan till exempel ges av en yrkesperson inom social- och hälsovården på hälsostationen i det egna bostadsområdet. Man kan också få stöd för levnadsmönster som främjar motion och hälsa från kommu-

nernas avgiftsfria motionsrådgivning, säger Jani.

Enligt den motionsrapport som undervisnings- och kulturministeriet publicerade år 2022 tillbringar finländarna det mesta av sin vakna tid sittande eller liggande. Jani anser att detta är oroväckande, eftersom regelbunden motion bland annat skulle vara uppiggande och ge bättre sömnkvalitet, förbättra funktionsförmågan och hjälpa till med viktkontrollen. Rörelse kan lindra smärta vid sjukdomar i stöd- och rörelseorganen.

All rörelse som minskar passivitet och stillasittande är bra för kroppen. Även lätt motion främjar hälsan och kan bland annat sänka blodsocker- och fettvärden, även om belastningen inte skulle uppnå nivån för hälsotion. Även om en tarmsjukdom eller någon annan kronisk sjukdom kraftigt skulle påverka till exempel orken rekommenderar Jani inte att man alltför länge ligger på sofflocket.

- Min egen kroniska sjukdom har förstås gett mig ett nytt perspektiv på mitt arbete, säger Jani.

Kärnan i handledningen i livsstilsfrågor är att lyssna, motivera och hitta konkreta mål och metoder som passar in i just den personens vardag. Det rekommenderas att man då och då går utanför sitt eget bekvämlighetsområde och sina invanda vanor.

- Att pröva nya saker och samla erfarenheter kan ha betydelse för hur vi orkar och ökar vårt psykiska välbefinnande. Det kan ta oss till platser där vi aldrig hade kunnat tro att vi skulle hitta oss själva, tipsar Jani.

I handledningen i livsstilsfrågor finns även utrymme för stresshantering. Symtomen på tarmsjukdom kan förvärras vid stress och då kan man med hjälp av utomstående handledning fokusera på till exempel återhämtning och avslappningstekniker.

Man ska inte behöva orka

Jani har genomgått tre akuta faser. När den andra akuta fasen inleddes åtta år efter att han fick sin diagnos hade symtomen och tröttheten smugit sig in som en del av vardagen. När Jani sökte vård var han redan i dåligt skick.

- Han bara hade lärt sig att leva med symtomen. Jag tänkte att nog orkar jag vara på jobb och ha mina fritidsaktiviteter, konstaterar Jani allvarsam.

- Läkaren föreslog sjukhusvård, eftersom det var tvivelaktigt om jag skulle klara mig hemma med sjukdomen. Det var jag ändå inte redo för.

Gastroenterologen skickade honom till en kirurg för att diskutera kirurgisk vård, men läkaren ansåg inte att det fanns ett behov av operation. Efter en effektiviserad infusion av ett biologiskt läkemedel läkte inflammationen. Även om Jani tror på egenvård genom till exempel tillräckligt med vila och motion är han också medveten om fördelarna med en fungerande läkemedelsbehandling för att upprätthålla en bra situation. Nu har Jani enligt egna ord klarat sig bra några år med läkemedel han injicerar själv.

- Att sitta i en korridor och vänta på en operationsbedömning fick mig nog

” Jag önskar att alla skulle ha någon de kan prata med.

att stanna upp och tänka efter. Vad har orsakat detta, hur kan jag överhuvudtaget ha hamnat här, minns han.

Han vet att han är enveten, ibland alltför enveten. Med glimten i ögat konstaterar Jani att i det ursprungligen kajanländska karaktärsdraget finns både envishet och viljestyrka.

- Idag är jag medveten om hur viktigt det är att känna igen symtomen och hur de påverkar vardagen. Under alla dessa år har jag varit sjukledig i två veckor. Kanske jag skulle ha kunnat ta sjukledigt tidigare och gett tid åt mig själv och min återhämtning, funderar han nu.

Även det faktum att sjukdomen inte syns kan öka bördan och göra livet svårare

- Människorna har för vana att sköta sina uppgifter, även om de mår väldigt dåligt. De närstående lägger nödvändigtvis inte alltid märke till läget eller de kanske inte förstår situationen.

Andra har betydelse

Jani, som idag är pappa till två barn, anser att familjen är en viktig resurs både när sjukdomen är i remission eller när den är i en aktiv fas. Även om sjukdomssymtomen ibland har väckt oro i familjekretsen har de anhörigas förståelse och hjälp i vardagen lindrat den belastning sjukdomen orsakar. Enligt Jani är de anhöriga ändå inte nödvändigtvis de personer man borde avreagera sig på när sjukdomen känns tung. Det är viktigt att se till att hela familjen orkar.

- Även om inget kan ersätta familjens stöd har även kamratstödet haft en särskild betydelse. Via kamratstödsverksamheten har jag själv hittat andra i samma situation och särskilt i början av sjukdomen var det här viktigt, säger Jani.

- Jag önskar att alla skulle ha någon de kan prata med.

Jani betonar hur viktigt det är att

man är medveten om sina egna resurser och vid behov vågar söka stöd och vila ut. Han uppmuntrar var och en att stanna upp och fundera över metoder som kan främja det egna välbefinnandet, så att man orkar bättre i vardagen. Att be om hjälp och stöd är inte en svaghet, utan en speciell färdighet som man kan lära sig av.

- Samhället ställer prestationskrav i livet, men när man är sjuk ska man stanna upp och samla krafter, fokusera på en bra vardag och sin egen ork. När grunden är i ordning orkar man känna sig entusiastisk och delta på ett helt annat sätt, betonar han.

- Försök hitta de saker som stödjer din egen ork – oavsett om det är motion, att vistas ute i naturen eller börja en ny hobby, uppmuntrar Jani.

Man behöver inte med våld visa upp ett glatt ansikte och hurtfriskhet. En kronisk sjukdom kan också påverka det psykiska välbefinnandet, till exempel i form av depressionssymtom eller ångest. Det här bör man ta hand om i ett tillräckligt tidigt skede. Det kan också vara bra för psyket att öppet berätta om saken, i synnerhet på arbets- eller studieplatsen, särskilt om sjukdomen påverkar orken och prestationerna.

- Man behöver inte ha problem med den psykiska hälsan för att föra saker på tal. Det är skäl att berätta om hur man upplever sjukdomen just då . ●

Författaren är föreningens kommunikationschef. Som källor för artikeln har utöver intervjun använts Undervisnings- och kulturministeriets Motionsrapport (Objektivt uppmätt fysisk aktivitet, stillasittande och fysisk kondition hos finländare 2018–2022), UKK-institutets webbplats (Effekter av fysisk aktivitet, läst 11.10.2024) och artikeln Terveysliikunta – kuntoa, terveyttä ja elämäntilaa i Terveyskirjasto (specialistläkare inom idrottsmedicin Pippa Laukka, 2022)



Omaa oloaan kuunnellen

Eläkkeelle jääminen rauhoitti mikroskooppista koliittia sairastavan Maiju Peltosen elämää. Sairausoireiden kanssa hän tunsii pitkään jäävänsä ilman tietoa ja tukea, mutta kuluneen vuoden aikana vertaistoiminta on tuonut iloa ja uusia tuttavuuksia.

TEKSTI JA KUVAT IIRIS HEIKKINEN

lmassa on levollisuutta, kun **Maiju Peltonen**, 68, aloittaa kotonaan Jämsässä päivän puuhat. Televisio ei pauhaa tai uutisten selostus pyöri taustalla. Kaikkeen maailman menoon Maiju ei voi vaikuttaa, mutta omaan oloonsa hän voi olla tyytyväinen tässä hetkessä.

Aina arki ei ole ollut näin rauhallista. Kymmenen vuotta sitten Maijulla diagnosoitiin lymfosyyttikoliitti, joka on toinen mikroskooppisen koliitin alatyypistä. Sairaudessa suoli näyttää tähystyksessä normaalilta, mutta tulehdus näkyy otetuissa koepaloissa. Maijulle sairaus on aiheuttanut välillä vaikeita kausia, ja hän on usein tuntenut jäävänsä oireiden kanssa ilman tukea.

– Varsinkin haastavampina aikoina olisin kaivannut kunnon hoitosuhtetta ja kontaktia erikoissairaanhoidon, Maiju kertoo.

Haasteita lääkityksen muutoksesta

Maijun sairaus todettiin tähystyksellä erikoissairaanhoidossa, mutta sen jälkeen hän on asioinut vain työterveydessä ja eläkkeelle jäämisen myötä terveyskeskuksessa. Diagnoosin saatuaan Maijulle ei kerrottu sairaudesta juuri mitään eikä hän löytänyt siitä tietoa netistä hakemalla. Lääkkeeksi lääkäri määräsi Maijulle 5-ASA-valmisteen, jonka kanssa hän pärjäili kuutisen vuotta, vaikka iltaisin vatsa oli kipeä ja turvoksissa ja aamulla tarve ripuloida.

– Minulla ei ole ollut suolistosairauden hoidossa kontrollikäyntejä. Kun oireet ovat pahentuneet, olen itse ottanut yhteyttä terveydenhuoltoon.

Maijun lääkitys vaihdettiin 5-ASAlääkkeestä kortisoniin, kun sairaus alkoi oireilla ärhäkkäämmin. Hän käytti kortisonia aina kuukauden jaksoissa,



Kun oireet ovat pahentuneet, olen itse ottanut yhteyttä terveydenhuoltoon.

mutta ei pystynyt olemaan ilman lääkettä pitkiä aikoja. Terveyskeskuksen lääkäri teki Maijulle lähetteen erikoissairaanhoidon, mutta kun kutsua vastaanotolle ei kuulunut, Maiju kävi tutkimassa potilastietojaan. Sieltä hän huomasi, että lääkäri olikin muuttanut hänen lääkkeensä annostusta.

– Uuden ohjeen mukaan en enää ti-
puttanut kortisonia asteittain pois kuten
aiemmin. Tämä aiheutti minulle ongel-
mia ja välillä jouduin käymään ensiavus-
sakin, Maiju muistelee.

Gluteenittomuus toi apua ja vertaistukea

Maiju käytti kortisonikuureja kolmen vuoden ajan, mutta viime helmikuun jälkeen hänen oireensa ovat pysyneet hallinnassa ilman lääkitystä. Hän ko-
kee gluteenittomasta ruokavaliosta ol-
leen apua oireisiin, vaikei Maijulla ole
testeissä todettu keliakiaa.

Tapahtumista herkkävatsainen Mai-
ju on saanut vertaistukea. Keväällä hän
osallistui yli 65-vuotiaille suunnattuun
gluteenittomaan vertaisryhmään, jota
järjestämässä olivat Keliakialiiton ja IBD
ja muut suolistosairaudet ry:n lisäksi
Jämsän Muistiyhdistys ry sekä IkiOma
lkä ry.

– Siellä sain ensimmäistä kertaa
tietoa sairaudestani. Tunsin kuuluvani
joukkoon, vaikka usein minulla on ollut
olo, etten sairauteni kanssa oikein kuu-
lu mihinkään. Eihän tätä edes luokitella
IBD:ksi, hän pohtii.

Perhe ja harrastukset voimavaroina

Eläkkeelle jäätyään Maiju on oppinut
paremmin kuuntelemaan omaa oloaan.



Erilaiset harrastukset täyttävät Maijun arkipäiviä - yhtenä niistä ristikot.

Hänellä on monipuolisesti erilaisia
harrastuksia, joiden parissa hän viettää
aikaa jaksamisensa mukaan. Toisinaan
hän lähtee kuntosalille tai ulos vaikka-
pa suunnistamaan, tekemään naapurien
lumityöt tai ohjaamaan jumppaa. Joskus
on mukavampaa istua kotona lukemassa
kirjaa tai tekemässä ristikoita.

Ilman aktiviteetteja Maiju jäisi hel-
pommin miettimään sairauden oireita.
Hänen mukaansa on tärkeää vain lähteä
tekemään asioita ja tunnistaa itselleen
sopivat tavat harrastaa. Välillä on osat-
tava myös sanoa ei ja unohtaa ylisuorit-
taminen.

– Yksi harrastukseni on valoku-
vaaminen. Otan kuvia yksityiskohdista
luonnossa. Niissä on sellaista pelkistet-

tyä kauneutta, Maiju selittää hymyillen.

Maijun arkea ilostuttavat lisäksi ko-
tikadun yhteisöllisyys ja perhe, johon
kuuluvat omat lapset ja lapsenlapset.
Iso muutos Maijun elämässä tapahtui,
kun hänen miehensä kuoli syöpään.
Myöhemmin rinnalle on löytynyt uusi
kumppani. Muiden sairastavien hän
toivoisi saavan tukea joltain hyvältä ys-
tävältä.

– On tärkeää, että on sellainen ystä-
vä, joka osaa kuunnella, vaikka hän ei
sairautta täysin ymmärtäisikään, Maiju
toteaa. ●

Kirjoittaja on yhdistyksen järjestöassis-
tenti.

TEKSTI **KIMMO AUVINEN** KUVAT **KIMMO AUVISEN KOTIALBUMI**

Tunnustan väriä



Vessaa jatkuvasti vaativa suolistosairaus ei välttämättä ole se helpoin kaveri elämässä. Tällöin ymmärtävä ja mukauttava työnantaja on kultaakin kalliimpi, tietää IBD:tä sairastava Kimmo Auvinen.

ovat tuttuja jokaiselle lukijalle, en siis niistä kerro. Sen sijaan kerron, miten työnantaja voi tukea arkea IBD:n kanssa.”

Elämää pyllyn ehdoilla

”Nyt elän remissioaikaa. Viimeisin akuutti kesti yli puolitoista vuotta. Oireisena aikana kotoa poistuminen vaati suurta valmistelua, pidätyskyky oli noin 15 askelta. Kotona matka vessaan oli 9 ja 16 askeleen välissä. 7-vuotias tyttöni onkin keksinyt mitä loistavampia nimityksiä takaliston haasteille – kakkakävely ja pieruasento.

Akuutti alkoi syksyllä 2021. Yritin sinnitellä töissä. Lopulta tunnustin akuutin koittaneen. Kerroin asiasta työnantajalleni, joka ohjasi minut työterveyteen ja huilimaan muutamaksi kuukaudeksi. Lääkekokeilut aloitettiin, sytostaatit hylättiin 18-vuotiaana sairastamani leukemian takia. Biologisen lääkkeen sisäänajo vei aikansa, ensimmäinen biologinen ei toiminut. Kontrollitähystyksessä lääkkeen todettiin tepsineen, mutta peräsuoleessa oli vielä tulehdusta. Se saatiin sammumaan kortisonivaahdolla. Olen kiitollinen hoitavalle lääkärilleni, nimikirjaimet **P.M.**, upeas-

ta kuuntelemisesta, kohtaamisesta ja asioiden selittämisestä.”

Kakkaa (ja) teamsia

”Oireisena aikana, hengähdystauon jälkeen, aloimme työnantajani kanssa suunnitella työnkuvaani uudestaan. Halukkuuteni työhön ei ollut poistunut ja nyt oli jaksamistakin. Sovimme, että teen suurimmaksi osaksi aikaan ja paikkaan sitomattomia hallinnollisia töitä. Pyyntöistäni sain työskennellä milloin vain hereillä oloni aikana, sekä tehdä työtä pätkissä. Tämä mahdollisti muun muassa aamut vatsan tahtiin, sekä tarvittaessa päiväunet. Työ toi päiviin sisältöä, muuten olisin kotona katsellut vain kylpyhuoneen kaakeleita. Koen, että työskentely oli mielenterveydelle tärkeää.

Esihenkilöni **Harriet Sandfors** oli tukenani. Hän hienovaraisesti muun yhteydenpidon lomassa seuraili vointiani ja työssäjaksamistani. En peitelty sairautta tiimiltäni. Kerroin, ettei yhtäkkisiä katoamisiani linjoilta kannata ihmetellä. Avoimuus auttoi ja työnkuvani ymmärrettiin.”

Maha ja minä

”Vaikka toistaiseksi elänkin oireetonta aikaa, en missään nimessä voi sanoa,

”**L**iilasta on lähivuosina tullut minulle merkityksellinen väri. Se on tulehduksellisten suolistosairauksien tietoisuusväri, mutta myös työpaikkani tunnusväri. Työskentelen Taitotalossa koulutusasiantuntijana. Työni monipuolisuus vie mennessään. Nykyisin puolet työajastani ei ole aikaan sidottua ja 75 prosenttia onnistuu etänä.

Kakanlämpimänä diagnoosina minulla on Crohnin tauti. Ensimmäinen diagnoosi vuonna 2009 oli proktiitti. Diagnoosi kuitenkin vaihtui haavaiseksi paksusuolentulehdukseksi vuonna 2020, ja tänä vuonna Crohnin taudiksi. Todennäköisesti sairauteni on aina ollut Crohn, mutta oireet ovat olleet epätavalliset. Suolistosairauden oireet

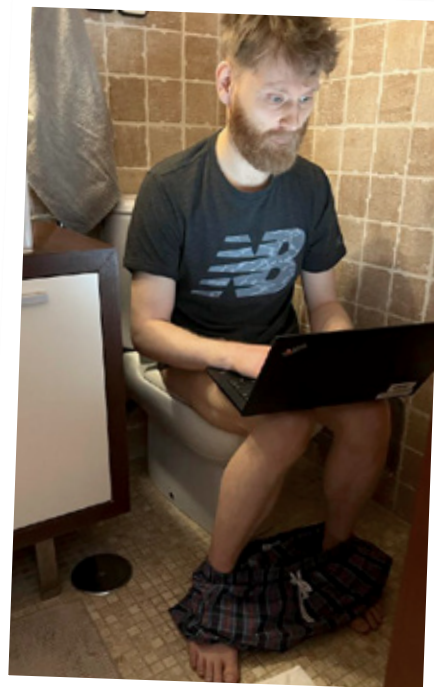
”Avoimuus auttoi ja työn- kuvani ymmärrettiin.

että tuntisin oloni samanlaiseksi kuin aiemmin. Väsymyksestä on tullut tuttu kaveri ja turvallinen rinnalla kulki- ja. Aamuisin ei kannata poistua kotoa ennen kuin nenä on puuteroitu. Siispä rakennan työpäiväni edelleen mahan ja jaksamisen ehdoilla. Tyttöni on pakon edessä totutettu toimimaan isin mahan mukaisesti, leikkipuisto saa aamuisin odottaa. Sinkkuna oman vetovoiman kanssa joutuu painimaan. Voisinko olla kumppanina haluttava, vaikka maha möyryää? Varmasti, mutta omassa päässä asiaa joutuu pureksimaan. Toivoisinkin, että voisimme lehtemme tulevissa numeroissa tutustua aiheisiin, miten IBD vaikuttaa sairastuneiden

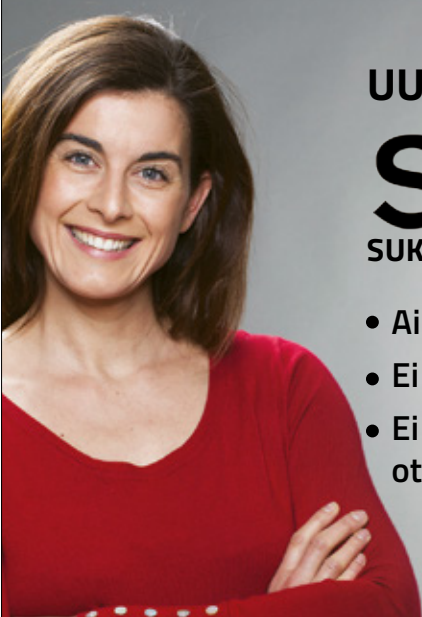
lapsiin. Mielenkiintoinen aihe olisi myös seurustelu.

Jos haluat jutella, niin tavoitat minut meilillä kimmo.auvinen@taitotalo.fi. Rauhallista loppuvuotta sinulle, arvoisa IBD-kollegani.” ●

Kirjoittaja on yhdistyksen jäsen, joka tarjoutui kirjoittamaan oman tarinansa työnäkökulmasta jäsenlehtemme. Haluaisitko sinäkin kertoa oman tarinasi, esimerkiksi toivotusta seurusteluteemasta? Laita päätoimittajalle viestiä! Toimitus on lisännyt esitetyt juttutoiveet vuoden 2025 jäsenlehden juttulistoille.



Toisenlainen kotitoimisto



UUDEN SUKUPOLVEN RAUTA

SiderAL®

SUKROSOMIAALINEN RAUTA

- Ainutlaatuinen imeytyminen
- Ei raudalle tyypillisiä haittavaikutuksia
- Ei rajoitteita ruokailun tai ottoajankohdan kanssa



N°1
RAUTA
valmiste*

SiderAL® FORTE rautavalmiste sisältää sukrosomiaalista rautaa (Sucrosomial®Iron) ja on tarkoitettu henkilöille, joilla raudan saanti ruokavaliosta on vähäistä tai raudan tarve on lisääntynyt.

Sucrosomial®Iron
Ravintolisä

APTEEKISTA

*IQVIA SellOut YTDE 6/2024

 **Sabora**
Raudan asiantuntija



reile ja rajoitu vain suolistoon. IBD:hen lukeutuvaa Crohnin tautia voi esiintyä missä tahansa ruuansulatuskanavan osassa suusta peräaukkoon, mutta myös haavainen paksusuolentulehdus voi aiheuttaa muutoksia suussa. Reitti tulehduksellisen suolistosairauden diagnosoimiseen saattaa startata hammaslääkärin vastaanotolta.

– Erilaiset suun muutokset ja oireet voivat ilmentyä jo monta vuotta ennen varsinaisia suoliston alueen oireita ja ennen lopullista diagnoosia, erikoishammaslääkäri **Jaana Willberg** kertoo.

Kivuliaat muutokset

Noin joka neljännellä IBD:tä, yleisemmin Crohnin tautia, sairastavilla ilmenee eri-



Suun muutokset ja oireet voivat ilmentyä jo monta vuotta ennen varsinaisia suoliston alueen oireita.

asteisia muutoksia suussa. IBD:ssä suoliston oireisiin lukeutuvat tulehdus ja haavaumat ovat melko yleisiä tauti-ilmentymiä myös IBD:tä sairastavan suussa. Erityisesti Crohnin taudissa tyypillisiä suun muutoksia ovat huulipoimun alueen fissuurat, isot aftamaiset haavaumat, ientulehdus ja suupielten tulehdus sekä ikenien ja huulten turvotus.

– Toki on hyvä muistaa, etteivät kaikki granulomatoottisen tulehduksen muutokset johdu Crohnin taudista. Taustalla voi olla jokin muu yleissairaus kuten sarkoidoosi tai tuberkuloosi, suun krooninen infektio, vierasaine tai allergiat. Granulomatoottisen tulehduksen aiheuttaja on aina syytä selvittää, Willberg muistuttaa.

Haavaisessa paksusuolentulehduksessa saattaa esiintyä kipeitä suun haavaumia. Taudille tyypillinen suumuutos on pyostomatitis vegetans, jossa suun limakalvoilla voidaan todeta vaaleita tai kellertäviä märkärakkuloita.

Suun muutokset voivat liittyä myös sairauden hoitoon käytettyyn lääkitykseen tai sairauden mahdollisesti aiheuttamaan puutostilaan. Esimerkiksi raudanpuute voi näkyä muutoksina kielen pinnalla.

– Raudanpuuteanemiassa kielen pinnassa olevat nystyt saattavat surkastua ja kielen pintakudos voi tulehtua. Tällöin kielen pinta on sileä ja kieli voi olla kipeä.

Puhdas suu perustana

IBD:n aiheuttamat suun alueen muutokset ovat usein kivuliaita ja saattavat hankaloittaa ruokailua sekä suuhygieniasta huolehtimista. Kivulioiden suun limakalvojen hoitoon löytyy useita apteekin itsehoitovalmisteita, joilla tilanetta voidaan pyrkiä helpottamaan.

– Yksi suositeltava keino suun lima-

kalvo-ongelmiin on vaahtoamattoman suun limakalvoja ärsyttämättömän hammastahnan käyttö, Willberg vinkkaa.

Vaikeiden suun muutosten hoitoon voidaan puolestaan käyttää eri vahvuisia paikallisia reseptillä saatavia kortisonivoiteita, -liuoksia ja -suihkeita. Näitä käytetään kuureina tarpeen mukaan.

Oli suunhoidossa käytössä lääkkeitä tai ei, on jokaisen tärkeää huolehtia suun hyvästä hoidosta. Heikko suuhygienia lisää riskiä parodontiittiin eli hampaiden kiinnityskudoksen sairauteen, ja IBD:tä sairastavilla tämä riski saattaa olla kohonnut. Perusohjeistus on, että päivittäiseen suunhoitoon kuuluu hampaiden harjaus kahdesti päivässä sekä hammasvälien puhdistus. Lisäksi hyvään suun terveydestä huolehtimiseen kuuluvat myös säännölliset hammaslääkäri- ja suuhygienistikäynnit. ●

Kirjoittaja on yhdistyksen viestintäsuunnittelija. Artikkelin pohjautuu erikoishammaslääkäri Jaana Willbergin luentoon ”IBD ja suunterveys”. Luento on katsottavissa yhdistyksen Youtube-kanavalla.



Jaana Willberg



Vaah-
karkkeja
makean-
nälkään..



.. maittavat lounaat
näköalapaikalta..

Nuosu-viikonloppu 2024:

vertaistukea, istumalentopalloa ja taidepajaa!

Nuorten aikuisten vertaisviikonlopusta ei tekemistä, puhetta, kuuntelevia korvia ja yhteenkuuluvuuden tunnetta puuttunut.

TEKSTI **ENNI MUSTONEN**

KUVAT **YHDISTYKSEN ARKISTO**

Alkusyksystä oli jälleen aika Nuosujen, eli 18–35-vuotiaiden yhteiselle vertaisviikonlopulle. Tällä kertaa yhteistä aikaa ja aktiviteetteja päästiin viettämään liikuntakeskus Pajulahdessa. Vertais-tukiviikonlopussa keskustelua herätti muun muassa ihmissuhteiden ylläpito, hoitoväsymys sekä nuorten kuntoutus. Lisäksi viikonloppuun kuului tietenkin myös yhteistä ajanviettoa aktiviteettien parissa, ja niiden lisäksi taidepajaa ja ryhmäkeskusteluja.

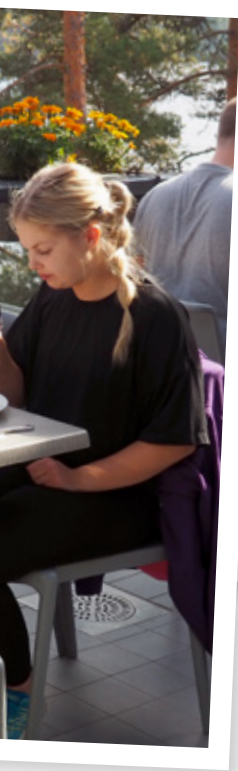
Pajulahti toimii myös paralympia-komitean keskuksena, joten pääsimme lauantaina kokeilemaan erilaisia paralajeja; istumalentopalloa sekä maali-

palloa. Sunnuntai otettiin rennommin taijin parissa.

Yhä uudelleen mukaan

Vertaisviikonloppuun osallistuivat myös 32-vuotias **Jani** Raumalta ja 30-vuotias **Karoliina** Hämeenlinnasta. He molemmat sairastavat Crohnin tautia, Karoliina myös sappihapporipulua. Kysyttäessä mitä vertaistuki on antanut ja mikä siinä on parasta, ovat vastauksen samansuuntaisia.

– Vertaistuki on antanut lisää tietoa sairauksista ja niiden hoitomuodoista. Olen myös saanut tutustua mahtaviin ihmisiin. Parasta vertaistuessa on yhdessä oleminen, tekeminen ja keskustelut muiden nuorten kanssa, Jani tiivistää.



.. uusia kokemuksia
paralympialajeista..

.. ja muistot matkaan
taidepajasta!



- Vertaistuki on myös voimavaroja arkeen. Muiden kokemukset, varsinkin samankaltaiset kuin omat, ovat todella lohduttavia. Vertaistuesta saa sitä todellista ymmärrystä mitä käy läpi ja miten sairaus vaikuttaa arkeen ja elämään, Karoliina lisää.

Yhteinen kokemus on, että parhaimmat vinkit ja neuvot myös monien oireiden ja vaivojen kanssa saa vertaisilta.

- Parasta kuitenkin on ehdottomasti se, miksi sinne mennään, eli se vertaistuki ja yhdessäolo. Ei ole kertaakaan kaduttanut lähteä mukaan, vaikka joka kerta oma terveydentila ei ole ollut parhaimmillaan. Viikonlopussa on voinut avoimesti kertoa mikä on tilanne ja osallistua toimintaan sen mitä pystyy. Ja missään muussa toiminnassa ei olla niin hyvin etukäteen selvitetty missä wc:t ovat kuin Nuosu-viikonlopussa, Karoliina kiittelee.

Vaihtelua arkeen

Molemmat kokevat, että voivat omalla tietotaidolla ja kokemuksilla auttaa muita samassa tilanteessa olevia. Molemmille Nuosu-viikonloppu on myös irtiotto arjesta.

” Ei ole kertaakaan kaduttanut lähteä mukaan, vaikka joka kerta oma terveydentila ei ole ollut parhaimmillaan.

- Viikonlopussa mieli tyhjenee ja rentoutuu kun pääsee keskustelemaan avoimesti sairaudesta. Se saa myös osallistumaan mielellään uudelleen, Jani sanoo.

- Tärkeässä roolissa on ollut se, että kun ryhmä muodostuu omaan ikäryhmään kuuluvista henkilöistä, joilla voi olla sama elämänvaihe ja samat hankaluudet arjessa. Lisäksi olen saanut viikonloppujen kanssa niin paljon tietoa ja ohjausta järjestön puolesta, koska on ollut puheenvuoroa ja tietoa henkilöiltä, jotka ovat todellakin tietoisia asioista. Takaisin houkuttaa myös viikonloppujen sopivassa määrin oleva sisältö: aktiviteetteja, rentoutumista, yhdessäoloa, tietoa, Karoliina summaa.

Jani kannustaa kaikki uskaltautumaan puhumaan asioistaan, ja kysy-

mään vaikka vertaisilta, jos jokin asia askarruttaa. Karoliina tsemppaa nuoria ajattelemaan myös tulevaisuutta.

- Muille nuorille suolistosairastaville haluan sanoa, että huolehdi itsestäsi, terveydestäsi ja jaksamisestasi. Monella on vielä koko elämä edessä sairauden kanssa ja on luvallista levätä, olla kotona ja jättää joitakin asioista välistä. Kaikesta ei tarvitse jaksaa ja suoriutua. Nuorena ei aina jaksaa, varsinkaan pitkäaikaissairana.

Seuraava Nuosu-viikonloppu järjestetään taas syksyllä 2025 – seuraa ilmoitteluaamme, ja tule mukaan! ●

Kirjoittaja toimii yhdistyksen Nuorisotiimissä vapaaehtoisena.

Tutkimuskatsaus

TEKSTI SANNA LÖNNFORS



IBS yleisempää akuutin gastroenteriitin jälkeen

ÄRTYVÄN SUOLEN OIREYHTYMÄ eli IBS on toiminnallisen vaiva, joka aiheuttaa esimerkiksi vatsakipua, vatsan turvotusta, ripulia ja ummetusta. Dyspepsia (toiminnalliset ylävatsavaivat) puolestaan voi aiheuttaa ruokailun jälkeistä häiritsevää kylläisyyden tunnetta, ylävatsakipua ja -turvotusta ja pahoinvointia.

Italiassa tehdyssä meta-analyysissä yhdistettiin 46 tutkimuksen aineistot ja lähes 30 000 potilaan terveys-tiedot. Tutkitut olivat etupäässä eurooppalaisia ja pohjoisamerikkalaisia. Tutkimuksessa selvisi, että ärtyvän suolen oireyhtymä ja dyspepsia ovat yleisempiä akuutin maha-suolitulehduksen eli gastroenteriitin sairastaneilla potilailla. Ärtyvän suolen oireyhtymän riski oli nelinkertainen ja dyspepsian riski kolminkertainen kuin verrokeilla, jotka eivät olleet sairastaneet maha-suolitulehdusta. Lähes 40 prosenttia potilaista kärsi ärtyvän suolen oireyhtymästä vielä viisi vuotta myöhemmin.

Yleisintä ärtyvän suolen oireyhtymä oli kampylobakteerin tai loisen aiheuttaman maha-suolitulehduksen jälkeen. Ärtyvän suolen oireyhtymää esiintyi myös proteobakteerien aiheuttaman maha-suolitulehduksen sekä koronavirusinfektion jälkeen.

Löydökset ovat terveydenhuollon kannalta merkittäviä, sillä maha-suolitulehdukset ovat väestössä yleisiä ja monet ärtyvän suolen oireyhtymä -tapaukset voivat johtua niistä. Ilmiön taustalla olevia mekanismeja tulisi kuitenkin tarkastella jatkotutkimuksissa.

Lähde: Porcari et al.: Prevalence of irritable bowel syndrome and functional dyspepsia after acute gastroenteritis: systematic review and meta-analysis. Julkaistu Gut-lehdessä elokuussa 2024. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2023-331835>

Millainen interventio auttaa IBD:n aiheuttamaan väsymykseen?

IBD:N OIREISIIN KUULUVAAN väsymykseen, fatiikkiin, liittyy merkittävä elämänlaadun heikkeneminen, joka vaikuttaa niin päivittäistoimintoihin kuin työkykyyn. Vaikka väsymys on yleisintä sairauden aktiivivaiheissa, jopa 41–48 prosenttia remissiossa olevista potilaista kokee väsymystä. Tämä voi johtua esimerkiksi subkliinisestä tulehduksesta, kivuista, lääkityksestä, unihäiriöistä, ravintopuutoksista tai psykologisista liitännäissairauksista, kuten masennuksesta.

Psykologiset interventiot ovat lupaava osa-alue IBD:tä sairastavien väsymyksen hoidossa. Monissa tähänastisissa hankkeissa on kuitenkin saatu vain vähän suoraa palautetta potilailta. Australialaistutkimuksessa selvitettiin potilaiden mieltymyksiä psykologista IBD-interventiota varten.

Analyyysiin osallistui 834 henkilöä. Mukana analyysissä olleet interventiot olivat kognitiivinen käyttäytymisterapia, hyväksymis- ja omistautumisterapia,

ratkaisukeskeinen terapia sekä mindfulness. Vastaajat pitivät psykologisen intervention tyyppiä tärkeimpänä mieltymyksensä kannalta, ja sen perässä seurasi toteutustapa. Sen sijaan intervention kestolla ei vastaajien mielestä ollut suurta merkitystä. Eniten IBD-potilaat pitivät verkossa toteutettavasta lyhyestä kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta IBD-väsymyksen hoitamiseksi.

Tutkimus antaa terapeuteille ja interventioiden kehittäjille selkeitä ohjeita potilaiden mieltymyksistä kehitettäessä uusia psykologisia ohjelmia, joilla puututaan IBD:n aiheuttamaan väsymykseen.

Lähde: Emerson et al.: People with Inflammatory Bowel Disease Prefer Cognitive Behavioral Therapy for Fatigue Management: A Conjoint Analysis. Julkaistu Digestive Diseases and Sciences -lehdessä toukokuussa 2024. doi: 10.1007/s10620-024-08468-9

Tulehdukselliset suolistosairaudet ja unihäiriöt

UNIHÄIRIÖT OVAT SUURI kansanterveysongelma. Ne aiheuttavat monenlaisia riskejä hyvinvoinnille ja elämänlaadulle ja voivat esimerkiksi johtaa liikenneonnettomuuksiin vaarantaen näin yleistä turvallisuutta.

IBD:tä sairastavilla unihäiriöt voivat pahentaa tulehdusta ja sairauden aktiivisuutta, jotka taas puolestaan vaikuttavat unen laadun heikkenemiseen. Unihäiriöt ovat yleisiä: niitä on raportoitu 32–82 prosentilla IBD:tä sairastavista.

Kiinalaistutkimus tarkasteli unihäiriöiden esiintymistä ja riskitekijöitä IBD:tä sairastavilla analysoimalla 150 Crohnin tauti- ja 58 colitis ulcerosa -potilaan sekä 199 terveen henkilön unta. Unihäiriöitä havaittiin 59,6 prosentilla IBD-potilaista – merkittävästi enemmän kuin terveillä kontrolleilla, joista 37,7 prosentilla esiintyi unihäiriöitä. IBD-potilaista naisilla unihäiriöitä esiintyi hieman enemmän kuin miehillä. IBD-potilaiden unihäiriöiden riskitekijöitä olivat vanhempi ikä, tupakointi, alhainen painoindeksi ja masennus. Korkeampi painoindeksi näytti suojaavan unihäiriöiltä, mahdollisesti siksi, että potilailla, joilla oli alhaisempi painoindeksi, esiintyi IBD:n takia tahontaa painonlaskua ja ravintopuutoksia.

Koska unihäiriöitä havaittiin IBD-potilailla enemmän kuin terveillä verrokeilla, tutkijoiden mukaan tulevaisuudessa tulisi tutkia mekanismeja IBD-potilaiden unihäiriöiden taustalla. Lääkäreiden tulisi selvittää IBD-potilaidensa unihäiriöitä, ohjata tupakoinnin lopettamiseen ja arvioida potilaiden psykologista toimintakykyä.

Lähde: Zhang et al.: Prevalence and risk factors of sleep disorders in inflammatory bowel disease: a cross-sectional study. Julkaistu International Journal of Colorectal Diseases -lehdessä syyskuussa 2024. doi: 10.1007/s00384-024-04712-w.



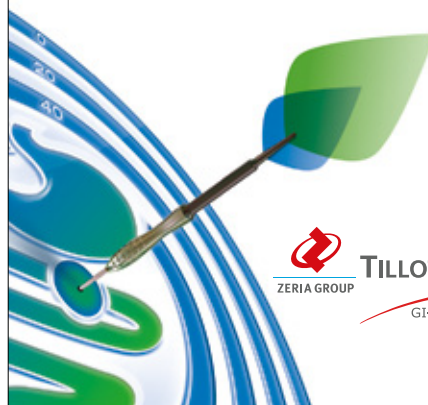
« A good gut feeling »

Vatsakipua, kramppeja, ilmavaivoja?

Ärtyneen suolen oireyhtymä – IBS

Colpermin® – piparminttuöljykapseli

- Luonnonmukaista helpotusta oireisiin



TILLOTTS PHARMA

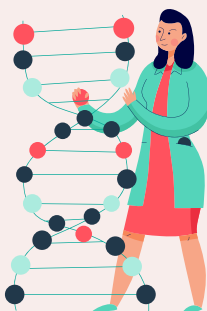
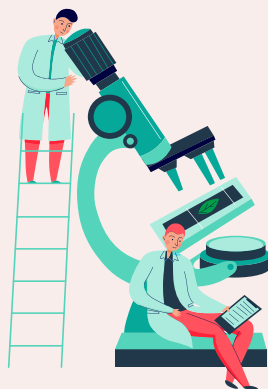
ZERIA GROUP

GI-health is our passion™

Vasta-aihe: yliherkkyyks vaikuttavalle aineelle, mentolille, maapähkinäöljylle tai soijalle!
Colpermin® -kasvirohdosvalmiste on Suomen lääkeviranomaisen hyväksymä lääkevalmiste, joka on tarkoitettu IBS-oireiden itsehoitoon.

03-2015-C-006-VI-HQ-0

Onko kontrolli aina tarpeen?



IBD:n seurannassa tavoitellaan remissiossa pysymistä sekä lääkehoidon turvallisuuden varmistamista. Seurantaa ohjaavat sekä kansalliset että kansainväliset hoitosuosituksot, mutta niitä olisi osattava myös soveltaa yksilöllisesti.

TEKSTI **ELISA ARVOLA**

KUVA **MACROVECTOR**
/ **STOCK.ADOBE.COM**

Tulehduksellisten suolistosairauksien laboratorioseurannalla seurataan sekä sairauden aktiivisuutta että lääkehoidon turvallisuutta. Yleisten suositusten mukaan IBD:tä sairastavien tulisi käydä laboratoriokeissa vähintään kerran vuodessa.

Seurannan tiheyteen ja tarpeellisuuteen voi vaikuttaa kuitenkin IBD:n yksilöllinen luonne. Vaikeampi sairauksen kuva edellyttää usein huomattavasti tiheämpää seurantaa ja samalla myös riskialttiimpaa lääkitystä. Toisilla sairaus on lievä ja voinut pysyä remissiossa jopa vuosikymmeniä ilman muutoksia seurantakokeissa.

– Tilannetta on osattava lukea ja käytänteitä kyettävä myös räätälöimään potilaan tilanteen mukaisesti. Tietyissä tilanteissa voi pohtia, onko seurantaa tarpeen toteuttaa edes vuosittain, gastroenterologian erikoislääkäri **Clas-Göran af Björkesten** muistuttaa.

Suosituksot eivät ole sääntöjä

Suomessa IBD:n hoitoa ja seurantaa ohjaavat muun muassa Terveystoimissa olevat kansalliset ohjeet sekä eurooppalaiset hoitosuosituksot. Muutamilla hyvinvointialueilla, kuten Pirkanmaalla ja Pohjois-Pohjanmaalla, IBD:n hoitoa varten on luotu myös erilliset hoitopolut. Ne tuovat jämakkyyttä ja selkeyttä hoidon yhdenvertaiseen toteutumiseen alueen sisällä.

– Jalkapalloakin on helpompi pelata, kun on olemassa yhteiset säännöt, jotka kaikki ymmärtävät, af Björkesten vertaa.

Hoitosuositus ei kuitenkaan ole verrattavissa lainkirjaimeen. Eurooppalaisen hoitosuosituksenkin kohdalla jokaisen maan on osattava tulkita ja soveltaa suosituksia tavalla, jolla ne toimivat järkevästi paikallisessa toimintaympäristössä. Liiallinen suositusten ja ohjeiden tuijottaminen voi tuoda mukanaan myös haasteita. Suositusten on jopa mahdotonta ottaa kantaa kaikkiin sai-

rauteen liittyviin asioihin. Ohjeet voivat muuttua myös liian jäykiksi, jolloin soveltaminen yksilön tasolla muodostuu haastavaksi.

– Ohjeita noudatetaan välillä jyrkän orjallisesti, vaikka esimerkiksi jotkin kontrollit on voitu jälkikäteen todeta tiettyjen yksilöiden kohdalla täysin turhiksi.

Alueelliset erot pieniä

IBD:n hoito on Suomessa käytänteiltään ja laadultaan tasaista maailmanlaajuisesti tarkasteltuna. Ero on af Björkesteinin mukaan selkeä esimerkiksi Ruotsiin tai Saksaan. Hyvinvointialueiden välisiltä eroilta ei voida kuitenkaan täysin välttää.

– Eroja on myös lääkäreiden kohdalla. Kuten kaikilla muillakin erikoisaloilla, osa toimii aktiivisesti hoidon uusien käytänteiden toimeenpanemiseksi, osa taas suhtautuu konservatiivisemmin ja tarkastelee kehitystä rauhallisemmin, af Björkestein sanoo.

” Ohjeita noudatetaan välillä jyrkän orjallisesti.



Uudet hoitokäytännöt ovat myös resurssikysymys. Osa hyvinvointialueista suhtautuu uusiin käytänteisiin varovaisemmin, sillä riittävää kapasiteettia toimintamallien käyttöönottoon ensimmäisten joukossa ei välttämättä ole. Muun muassa tästä syystä esimerkiksi suolen ultraäänitutkimus leviää Suomessa hitaasti.

Af Björkestein kokee, että erityistä kehitettävää olisi ennen kaikkea potilaiden ja lääkärin välisessä kommunikaatiossa. Suositusten mukaisten kont-

rollien vähentäminen tai esimerkiksi rautainfuusion toteaminen tarpeettomaksi voi saada potilaalle tunteen puutteellisesta ja mielivaltaisesta hoidosta. Taustalla on yleensä kuitenkin hyvät perusteet.

– Lääkäreiden on opittava käymään läpi asiat sekä heidän että potilaiden näkökulmasta, jotta perusteet päätösten taustalla avautuvat riittävän hyvin ja hoito toteutuisi yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, af Björkestein korostaa. ●

Rauhoita ärtynyt suoli?

Suolistomikrobiston tasapainon ja hyödyllisten bakteerien merkitys ärtyneessä suolistossa ja suolistotulehduksissa tunnetaan. Bakteerien muodostamat yhdisteet viestivät kehon immuunisysteemiin, aivoihin ja ihoon. Mikrobiston tasapainoon voi vaikuttaa ruokavaliolla sekä sopivilla bakteeri- ja kuidut tuotteilla. Eri bakteerikannat ja kuidut toimivat yksilöllisesti. Mikrobiston tilan voi selvittää suomalaisella GutIndex-suolistomikrobistotestillä. Lue lisää > [gutguide.fi/analyysit/](https://www.gutguide.fi/analyysit/)



ProVillus ja ProVillus 50+ bakteerit

- Ärtyneelle suolistolle
- Gluteeniton ja FODMAP-ruokavaliolla
- 50+ ikäisille bifidojen vähentyessä

ProBifido-liukoinen kuitu

- Ei ärsytä herkkää suolistoa
- Hyödyllisten bifidobakteerien ravinne
- Apu suoliston toimintahäiriöihin



Analyyysi ja tuotteet
www.gutguide.fi tai
skannaa QR-koodi

• Mikrobiologit vastaavat: info@gutguide.fi

GUTGUIDE®
oma laboratorio Salossa

Kuva sen kertoo

Antibioottikuuri ei ole enää vakiomuotoinen aloitus suolen umpipussien tulehduksen eli divertikuliitin hoitoon. Diagnoosin varmentaminen kuvantamalla on lähes oleellisin lähtökohta hoitosuunnan valintaan.

TEKSTI **RENJA NIKULA** KUVITUSKUVA **MEC / STOCK.ADOBE.COM**

Alavatsan vasemmanpuolinen kipu, kuume, pahoinvointi ja oksentelu. Nämä ovat divertikuliitin yleisimmät, mutta eivät välttämättä ainoat oireet. Kipua voi olla myös keskellä tai oikeallakin puolella vatsaa, eikä kivun lisäksi välttämättä ole muita oireita laisinkaan. Oireet voivat myös vaihdella lievästä voimakkaaseen.

Divertikuloosissa eli suolen umpipussitaudissa suolen sisäinen paine pullistaa suolen limakalvoa ulospäin lihaskerroksen läpi muodostaen suolen seinämään umpipusseja, divertikkeleitä. Divertikkeleiden tulehtuessa on kyseessä divertikuliitti. Divertikkelit ovat yleisiä erityisesti ikääntyvässä väestössä.

- Terveelliset elämäntavat, kuten normaalipainon ylläpito, liikunta, tupakoimattomuus ja runsaskuituinen ruo-

kavalio voivat olla suojaavia tekijöitä, gastroenterologisen kirurgian erikoislääkäri **Leena-Mari Mäntymäki** toteaa.

Hän kuitenkin painottaa, että mikään yksittäinen elintapatekijä ei takaa, ettei sairautta tule tai etteikö tulehdus uusisi. Mäntymäen mukaan yleensä ensimmäinen divertikuliittiepisoodi on hankalin, sillä suurin osa uusiutuvista divertikuliiteista on komplisoitumattomia.

- Tarkkaan ei tiedetä, auttaako elintapamuutos, jos jo kerran on saanut divertikuliitin. Esimerkiksi painon pudotuksen määrää ei voida sanoa.

Ei aina tarvetta antibioottikuurille

Divertikuliitti diagnosoidaan usein tietokonetomografialla (TT), joka tarjoaa tarkat tiedot tulehduksen laajuudesta ja mahdollisista komplikaatioista, kuten paiseista tai suolen puhkeamasta. TT:n

avulla komplisoitumaton ja komplisoitunut divertikuliitti voidaan erottaa toisistaan, mikä on erilaisten hoitolinjojen vuoksi tärkeää.

- Jos divertikuliitin on sairastanut aikaisemmin ja oireet uusivat lievinä, ei kuvantaminen ole välttämätöntä, Mäntymäki sanoo.

Komplisoituneessa divertikuliitissa, jossa tulehdukseen liittyy esimerkiksi paise tai suolen puhkeama, antibioottihoito on välttämätön. Sen sijaan komplisoitumaton divertikuliitti, jossa tulehdus on lievä eikä siihen liity muita vakavia oireita, ei aina tarvitse antibiootteja. Tämä on merkittävä ero aiempiin käytäntöihin, sillä ennen antibioottihoitoa aloitettiin lähes kaikille divertikuliitin hoidoksi. Antibioottien turha käyttö voi kuitenkin lisätä vastustuskykyisten bakteerien syntyä ja altistaa tarpeettomille haittavaikutuksille.

Olipa divertikuliittia hoidettu anti-

Yleensä kipu on vasemmanpuoleista, mutta sitä voi olla myös keskellä tai oikealla puolella vatsaa.



biootein tai ei, on tärkeää tunnistaa ne hälytysmerkit, joiden vuoksi tulee hakeutua uudelleen hoitoon.

- Jos oireet eivät lieivity esimerkiksi viikon sisään tai oireet hankaloituvat tai tulee esimerkiksi verenvuotoa suolesta, pitää hakeutua lääkärin arvioon, Mäntymäki listaa.

Joskus tilanne vaatii myös leikkaushoitoa, kuten paiseen tyhjentämistä radiologisin menetelmin tai tarvittaessa päivystysleikkauksen, jossa tulehtunut osa paksusuolta poistetaan. Avannekaan ei ole poissuljettu vaihtoehto divertikuliitin leikkaushoidossa. Se, onko avanne pysyvä vai väliaikainen, riippuu kokonaisuudesta.

- Jos avanteeseen päädytään, usein sitä myös lähdetään sulkemaan, erityisesti nuorilla ja muutoin terveillä. Iäkkäille tai hauraille potilaille ei sulkemista kuitenkaan suositella sen riskien vuoksi.

Syövän pieni, mutta mahdollinen riski

Tutkimustulokset osoittavat, että komplisoitumattoman divertikuliitin

” TT:n tarkkuus on hyvä, mutta joskus taudit voivat jäljitellä toisiaan, ja siksi tähystys on tärkeä lisätutkimus.

jälkeen paksusuolen syövän riski on hyvin pieni. Kuitenkin jos kyseessä on komplisoitunut divertikuliitti, paksusuolen tähystystä suositellaan, jos sitä ei ole äskettäin tehty.

- TT:n tarkkuus on hyvä, mutta joskus taudit voivat jäljitellä toisiaan, ja siksi tähystys on tärkeä lisätutkimus. Sillä voidaan varmistaa, ettei kyseessä ole esimerkiksi paksusuolen syöpä, Mäntymäki sanoo.

Komplisoituneet divertikuliitin jälkeen syövän riski on suurempi, ja suoliston seuranta on tarpeen. Mäntymäen pian valmistuvassa väitöskirjatutkimuksen mukaan kolmella prosentilla komplisoituneen divertikuliitin taustalta löytyy pahalaatuinen tauti, toisin sanoen paksusuolen syöpä.

- On tärkeää, että jos taustalla on kasvain, että se löydetään ja päästään hoitamaan ajoissa. ●

Tiesitkö!

7.–13.10.2024 vietetiin Suomen ensimmäistä Divertikuloosiviikkoa tietoisuuden lisäämiseksi.



Korona haastoi toimintaa, mutta vapaaehtoisten koulutuksia järjestettiin aina, kun pystyttiin.

Tästä ikuisuuteen?

TEKSTI **RENJA NIKULA** KUVAT **YHDISTYKSEN ARKISTO**

Totuttu normaali muuttui koronan myötä heti 2020-luvun alussa. Toimintoja piti nopeasti sopeuttaa muuttuneeseen ympäristöön, pitäen kuitenkin yllä positiivista luottamusta tulevaan. Yhdistyksemme täytti syyskuussa 40 vuotta, joten olemme tehneet viidessä jäsenlehden numerossa aikamatkan eri vuosikymmenille. Tämä juttu on sarjan viimeinen osa.

2020-luvulla on koettu muutoksia ja toiminnan kehittämistä, jotta jäsenistön tarpeisiin voidaan vastata entistä paremmin. Ehkäpä näkyvin on vuoden 2020 sääntöuudistus, joka sisälsi myös nimenmuutoksen – Crohn ja Colitis ry:stä tuli IBD ja muut suolistosairaudet ry. Nimenmuutoksen taustalla oli halu selkeyttää yhdistyksen laajaa kohderyhmää ja korostaa, että toiminta kattaa kaikki suolistosairaudet. Sääntömuutoksen myötä siirryttiin myös yhden vuosikokouksen malliin.

Vaikka toukokuulle 2020 Maailman IBD-päiväksi suunnattu radiomainoskampanja koettiin paremmaksi toteuttaa koronan takia vasta IBD-viikolla joulukuussa, työelämä-teema oli vahvasti mukana yhdistyksen toiminnassa koko vuoden 2020. Työelämän pienetkin muutokset voivat edesauttaa työssäjaksamista, ja niin vertaistoiminnan, viestinnän kuin edunvalvonnankin saralla panostettiin hyvinvointia lisääviin toimintoihin työkyvynkin ylläpitämiseksi.

Onneksi oli verkko

Koronapandemia aiheutti monien tapahtumien perumis- ja siirtämisiä ja verkkotoiminnan ja -tiedottamisen lisäämistä. Tarjotun tiedon ja tuen pariin löydettiin hyvin, mutta ajan kuluessa tuli väsymys verkkototeutuksiin ja osallistujamäärät vähenivät. Kasvokkaisia tapaamisia kaivattiin, ja niitä järjestettiin aina, kun rajoitukset sen sallivat.

Tukea Perheelle -hankkeen rahoitus riitti koronan vuoksi suunniteltua pidemmälle. Koska tapaamisia oli vain vähän eikä ammattilaisten koulutuspäiviä järjestetty entiseen malliin, painotettiin hankkeen viimeisinä vuosina materiaaleihin. Toimistolta on edelleen tilattavissa niin Kun lapsi sairastuu -opasta sekä sen ruotsinkielistä versiota När ditt barn insjukar. Myös IBD:tä sairastavan lapsen polku -esitteitä on vielä saatavilla.

Tukea ikääntyville suolistosairautta sairastaville -hanke, tutummin TIISE, alkoi samaan aikaan koronan kanssa. Vaikka toiminnot siirtyivät verkkoon, 60 vuotta täyttäneet löysivät uuden kohdennetun toiminnan pariin loistavasti. Tarve hankkeelle tuli kolmen toimintavuoden aikana selväksi, ja nykyisin toimintaan on pysyvä rahoitus.

Koronankin aikana panostettiin vapaaehtois- ja vertaistoimintaan. Koulutusta lisättiin, ja uusia muotoja toiminnan toteuttamiseen etsittiin. Myös nuoristoimintaa on kehitetty; Croco-nimi vaihtui Nuoriin suolistosairautta sairastaviin eli Nuosuihin, ja yläikärajaa nostettiin viidellä vuodella 35-vuotiaisiin.

Kahden vuoden välein toteutettavan jäsenkyselyn tulokset eivät ole suuremmin muuttuneet 2020-luvulla; arvostusta saa yhdistyksen tarjoama monipuolinen tieto, Vessapassi sekä vertaistuki. Myös edunvalvontatyö sekä sosiaaliturvaan ja palveluihin liittyvä neuvonta koetaan hyvin tärkeäksi.

Tavoitteet korkealle

Vuosi 2023 keskityttiin tulevaisuuden suunnitteluun ja uuden strategian valmisteluun. Uudessa strategiassa huomioidaan toimintaympäristön muutokset, kuten järjestöjen tulevaisuuden haasteet jäsenten ja vapaaehtoisten määrän sekä rahoituksen näkökulmasta. Uusi strategia saatetaan nähdä aiempia kunnianhimoisempana ja tavoitteellisempana.

– Meidän on oltava tukena suolistosairautta sairastaville ja heidän läheisilleen, mutta myös yhdistys

tarvitsee jäsenistönsä tukea pystyäkseen toimimaan, toiminnanjohtaja **Ulla Suvanto** tiivistää.

IBD ja muut suolistosairaudet ry jatkaa aktiivista toimintaansa suolistosairauksia sairastavien hyväksi, tarjoten tukea, tietoa ja vaikuttamistyötä niin yksilö- kuin yhteiskuntatasolla, toivottavasti vielä useiden vuosikymmenten ajan. Järjestöjen ja yhdistysten toiminta on kuitenkin suuressa muutoksessa, sillä valtion avustukset tulevat vähenemään.

– Toimintaympäristön muutokset haastavat järjestöjä miettimään omaa toimintaansa ja kirkastamaan perustehtävänsä. Uskon kuitenkin siihen, että meillä on myös tulevaisuudessa hyvät mahdollisuudet toimia suolistosairauksia sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi, Suvanto pohtii.

Suvannon näkemys tulevasta on, että yhdistyksen toimintaa on kohderyhmää kuunnellen edelleen rohkeasti kehitettävä, jotta ihmiset kokevat yhdistyksen omakseen ja toiminnan niin merkitykselliseksi, että siihen halutaan osallistua ja sitä tukea jäsenyyden kautta.

– Eli jatkamme samalla rohkealla, kokeilevalla, nopean reagoinnin mallilla, mitä olemme toteuttaneet jo useita vuosia. Pidämme byrokratian matalana ja teemme osallistumisesta kaikille mahdollisimman helppoa. ●



Perhepäivät Särkänniemessä, jossa myös Masu-Nalle on vuosia vieraillut, ovat olleet hitti.



IBD:n diagnostiikka kehittyä Turun yliopistojen lippulaivahankkeessa

Turun yliopiston ja Åbo Akademin InFLAMES lippulaivahankkeessa kehitetään uuden tyyppistä IBD:n diagnostiikkaa. Tavoitteena on erityisesti helpottaa IBD:n ja IBS:n tunnistamista ja saada potilaille nopeammin oikea hoito. Potilailta saadut näytteet ovat olleet keskeisiä tutkimuksen onnistumiselle.

TEKSTI **MARIA ILOMÄKI JA LAURI POLARI**
KUVAT **MARIA ILOMÄKI, LAURI POLARI JA ELENABSL / STOCK.ABOBE.COM**

Abo Akademin ja TYKS:n tutkijat havaitsivat vuonna 2022 keratiini 7-nimisen proteiinin Crohnin tautia ja haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien paksusuolissa, mutta terveillä sitä ei havaittu kuten ei myöskään mikroskooppista koliittia sairastavilla. Keratiini 7:n merkitystä IBD:lle ja muille suolistosairauksille ei toistaiseksi tunneta.

Keratiinit ovat ryhmä solujen rakenneproteiineja, joita esiintyy elimistön pintarakenteissa kuten suoliston sisäpinnalla. Lisäksi niitä on runsaasti hiuksissa ja kynsissä. Jokaisella kudoksella on omanlaisensa keratiinikoostumus ja ihmisellä on 54 erilaista keratiinia. Keratiinimuutoksia on aiemminkin raportoitu erilaisissa sairauksissa kuten monissa syövässä ja ihosairauksissa. Tämä tekee keratiineista mielenkiintoisia diagnostiikan tutkimuskohteita.

Tutkimuksessamme kehitämme Business Finlandin tuella keratiini 7:n ulostenäytteestä tunnistavaa testiä, jota voidaan mahdollisesti hyödyntää tulevaisuudessa IBD:n tunnistamiseen muista suolistosairauksista kuten IBS:sta, jolla voi olla samankaltaisia oireita. Tulehdussairauksien tutkijoita

ja lääkäreitä yhteen kokoava InFLAMES lippulaiva on mahdollistanut tutkimuksemme paitsi taloudellisen tuen myös avannut merkittäviä laajempia yhteistyökuvioita, joiden luominen yksittäiselle tutkijalle voi olla haastavaa.

Potilasnäytteet tutkimuksen tukena

Potilasnäytteiden hyödyntäminen on keskeinen osa tutkimusta. Näytteenotto tutkimustarpeisiin ei aiheuta potilaille merkittävää haittaa. Kudoksenäytteitä on kerätty normaaliin lääkärikäyntien aikana, tähystyksen yhteydessä ilman ylimääräisiä toimenpiteitä. Ulostenäytteitä varten taas voidaan antaa näyteastia kotiinkin mukaan, samaan tapaan kuin vaikka salmonella-testissä. Näytteitä on kerätty niin biopankkien kuin yksittäisten lääkärin avulla. Tutkijoina olemme äärimmäisen kiitollisia kaikille niille, jotka ovat luovuttaneet ja tulevat luovuttamaan näytteitä tutkimuksen hyväksi mahdollistaen uusien testien kehitystyön. ●

Kirjoittajat tutkivat Åbo Akademiassa molekyyli-tason muutoksia suolistosairauksissa ja niiden hyödyntämistä diagnostiikassa.



Maria
Ilomäki



Lauri
Polari



IBD diagnostik utvecklas i Åbo som en del av universitetens flagskeppsprojekt

En ny metod för IBD diagnostik utvecklas som bäst inom Åbo Universitets och Åbo Akademis gemensamma flagskeppsprojekt InFLAMES, med målet att underlätta identifiering av bland annat IBD och IBS. Skänkta patientprover har haft en central roll i forskningen.

TEXT **MARIA ILOMÄKI JA LAURI POLARI**
BILDER **MARIA ILOMÄKI, LAURI POLARI**
OCH **ELENABSL / STOCK.ABOBE.COM**

För två år sedan hittade forskare vid Åbo Akademi och ÅUCS proteinet keratin 7 i tjocktarmen hos patienter med Crohn's och ulcerös kolit. Proteinets hittades dock inte i tjocktarmen hos friska per-

soner eller personer med mikroskopisk kolit. Vilken roll keratin 7 spelar i IBD och ifall det uttrycks i tjocktarmen vid andra sjukdomar, såsom IBS, är fortfarande oklart.

Keratiner är en grupp av proteiner vars huvudsakliga funktion är att stöda och forma cellen, lite som ett skelett. Keratiner förekommer i vävnader som skiljer kroppen från utsidan, såsom i huden eller tarmens yta, men de återfinns även rikligt i hår och naglar. Olika organ i kroppen uttrycker olika typer av keratiner och i människan har man upptäckt hela 54 olika keratiner. Förändringar i hur de uttrycks har även tidigare rapporterats i samband med olika sjukdomar, bland annat i diverse cancerformer och hudsjukdomar. Följaktligen har keratiner blivit ett intressant forskningsmål inom diagnostik.

Vår forskning ämnar utveckla ett test som kan identifiera keratin 7 i avföringsprover. Ett sådant test skulle i framtiden kunna användas för att urskilja IBD från andra tarmsjukdomar med liknande symptom, såsom IBS, på ett icke-invasivt sätt. Forskningen stöds främst av Business Finland, men

också av flagskeppet InFLAMES, som består av forskare och läkare inom immunologi och har bistått vår forskning inte bara finansiellt, utan även genom att möjliggöra samarbeten.

Patientprover stöder forskningen

Tillgången till patientprover har varit betydande för våra studier. Inga särskilda åtgärder har varit nödvändiga för de deltagande patienterna; vävnadsprover har samlats in i samband med vanliga rutinemässiga koloskopier och avföringsprover har patienterna fått samla in hemma i lugn och ro. De patientprover vi nu använder i vår forskning har vi fått både från biobanker och med hjälp av enskilda läkare. Som forskare är vi oändligt tacksamma över att så många har donerat sina prover till forskning, för utan dessa skulle det vara omöjligt för oss att utveckla nya alternativ för IBD-diagnostik. ●

Författarna forskar vid Åbo Akademi i diagnostisk tillämpning av molekyllära förändringar i tarmsjukdomar



Edunvalvonnan ajankohtaiset

TEKSTI **ELISA ARVOLA** KUVA **DOIDAM10 / STOCK.ADOBE.COM**

Uusi vuosi tuo tullessaan muutoksia, kun biologisten lääkevaihto laajenee ja asiakasmaksuihin tulee suuria korotuksia. Vaikuttamistyö sen sijaan jatkuu kiivaana suolistosairaiden parhaaksi.

Biologisten lääkevaihto laajenee

IBD:n hoitoon käytetty biologinen lääke voidaan 1.1.2025 alkaen vaihtaa apteekissa edullisempaan vaihtokelpoiseen valmisteeseen. Vaihto ei koske alle 18-vuotiaita. Muutoksen tarkoituksena on hillitä valtion lääkekorvauksista syntyviä kustannuksia sekä lisätä biologisten lääkkeiden välistä hintakilpailua.

Keskenään vaihtokelpoiset valmis- teet ovat yhtä turvallisia ja tehokkaita. Valmisteiden välillä voi olla kuitenkin eroja antolaitteissa. Apteeekeilla on velvoite neuvoa laitteiden käytössä lääkevaihdon yhteydessä. Oikean käytön varmistaminen on tärkeää, jotta

lääkeannostus on oikea eikä antolaite vaurioidu. Jos olet epävarma laitteen käytöstä, pyydä neuvoa apteekista.

Lääkevaihdon tarve tarkistetaan apteekissa kuuden kuukauden välein. Lääkettä ei siis vaihdeta jokaisella os- tokerralla, vaan voit käyttää samanni- mistä biologista lääkettä yhtäjaksoisesti ainakin puolen vuoden ajan. Vaihto on mahdollista kieltää lääketieteellisellä tai hoidollisella perusteella. Perusteena voi olla esimerkiksi allergia apuaineelle, toimintarajoite antolaitteen käytössä tai aikaisemmin todettu riittämätön vaste. Oma mieltymys ei ole peruste lääke- vaihdon kieltämiselle. Voit kuitenkin halutessasi jatkaa kalliimmalla valmis- teella, mutta tällöin erotus lääkkeiden hinnan välillä tulee maksaa itse.

Palvelu	2022 (€)	2024 (€)	2025 (€)
Lääkärin vastaanotto (terveyskeskus)	20,90	23,00	28,20
Poliklinikkamaksu	41,80	46,00	66,70
Sarjahoito	11,60	12,80	18,60
Lyhytaikainen laitoshoido (/vrk)	49,60	54,60	66,90

Esimerkkejä asiakasmaksuihin tehdyistä ja ehdotetuista muutoksista

Asiakasmaksuihin suuret korotukset

Hallitus esittää vuodelle 2025 merkittäviä korotuksia julkisen terveydenhuollon asiakasmaksujen enimmäismääriin. Pääsääntöisesti maksuja korotetaan perusterveydenhuollossa 22,5 prosentilla ja erikoissairaanhoidossa 45 prosentilla. Lopullinen päätös tehdään loppuvuodesta.

Lausimme korotuksia vastaan keuhalla 2024, sillä katsomme korotusten uhkaavan syrjäyttää erityisesti pienituloiset pitkäaikaissairaat tarpeellisen hoidon ulkopuolelle. Pienituloisten kannalta ongelmallisen tilanteesta tekee se, ettei suurin osa hyvinvointialueista alenna tasasuuruksia asiakasmaksuja, kuten poliklinikkamaksuja. Lain mukaan alueet ovat velvoitettuja alentamaan ainoastaan sosiaalihuollon sekä tulositonaisten terveystalvelujen asiakasmaksut. Tämä asettaa monet pienituloiset haastavaan asemaan.

Jos asiakasmaksut tuottavat vaikeuksia, voit pyytää lisää maksuaikaa tai muita maksujärjestelyjä hyvinvointialueelta. Asiakasmaksuihin voi hakea myös toimeentulotukea.

Luento divertikuloosikyselyn tuloksista

Sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija **Elisa Arvola** sai syyskuussa mahdollisuuden luennoida gastroenterologiahoitajien koulutuspäivillä divertiku-

”Katsomme korotusten uhkaavan syrjäyttää erityisesti pienituloiset pitkäaikaissairaat tarpeellisen hoidon ulkopuolelle.

loosikyselymme tuloksista. Luennolla nostettiin esiin tarve kehittää divertikuloosiin sekä divertikuliittiin liittyvää potilasohjausta, sekä korostettiin myös kivunhoidon tarvetta ja kehittämistä.

Jatkamme työtä potilasohjauksen kehittämisen eteen muun muassa tuottamalla hoitohenkilöstölle ohjausta tukevaa materiaalia. Divertikuloosikysely oli ensimmäinen pienemmille sairausryhmille toteuttamamme kyselyistä, joiden tarkoituksena on vahvistaa edunvalvonnan yhdenvertaisuutta. Sappihapporipulia koskevan kyselyn tulokset julkaistaan alkuvuodesta 2025 sekä Suolistosairaudet-lehden seuraavassa numerossa.

Missä mennään Pohteella?

Järjestimme lokakuussa Oulussa kaikille avoimen Missä mennään hyvinvointialueella -keskustelutilaisuuden Allergia-, Iho- ja Astmaliiton, Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa. Mukana oli viisikymmenpäiväinen alueen

asukkaista, päättäjistä, viranomaisista ja hoitohenkilöstöstä koostuva yleisö.

Kerroimme pitkäaikaissairastamisen kustannusten kehityksestä sekä kunta- ja aluevaalitavoitteistamme, jonka jälkeen aluevaltuuston 1. varapuheenjohtaja **Pekka Simonen** (kok.) esitteli asukkaiden vaikuttamismahdollisuuksia. Terveystalvelu- ja sairaanhoidon toimialuejohtaja **Päivi Peltokorpi** kertoi alueen muutoksista sekä tulevaisuuden näkymistä. Ilta huipentui neljän pitkäaikaissairaan paneeliin. Asiakasmaksut ja hoitoon pääsyn vaikeus herättivät kritiikkiä, mutta kiitosta sai digipalveluiden toimivuus. Panelistien mielestä tulevaisuudessa tärkeintä olisi keskittyä terveyden hoitoon kokonaisuutena yksittäisten "tulipalojen sammuttelun" sijaan.

Vastaava tilaisuus järjestettiin marraskuussa Turussa ja seuraava Tampereella 28.1.2025. Lisätietoa tapahtumasta löydät osoitteesta ibd.fi/tapahtumat.

➔ **Lisätietoa kaikista edunvalvonnan ajankohtaisista asioista löydät osoitteesta www.ibd.fi/edunvalvonta.**



“Hyvää vanhuutta on hyvä eletty elämä”

Hyvä vanheneminen rakentuu eletyn elämän päälle. Menneisyys ei silti määritä tulevaisuutta, sillä tässä hetkessä on aina jotain, millä voi vaikuttaa tulevaan. Viimeistään 60 ikävuoden paikkeilla onkin taitekohta, jossa on hyvä suunnata katse eteenpäin.

TEKSTI JOHANNA LAHTINEN

KUVA ELENA NOEVA /STOCK.ADOBE.COM

Omien voimavarojen kartuttaminen on merkityksellistä. 100 vuotta täyttäneiden ja muutoin pitkäikäisten osuus on kasvanut 70-luvulta lähtien räjähdysmäisesti, joten voimavarojen kartuttaminen viimeistään myöhäiskäisyydessä voi lisätä elämänlaatua vanhuudessa.

– Hyvän vanhenemisen voimavarat kerääntyvät eletyn elämän aikana, kiteyttää terveystieteiden tohtori **Milla Saajanaho** hyvän ikääntymisen elementtejä käsittelevällä luennollaan.

Itse ei voi aina vaikuttaa menneisyyteensä. Elämä on voinut tuoda mukanaan jotain itsestä riippumattomia tapahtumia, jotain, mitä ei niin sanotusti ole itselleen tilannut, esimerkiksi perinnöllisyyteen tai sairastumiseen liittyen. Menneisyyttä ei voi muuttaa, mutta omaa suhtautumistaan voi

– tämä on hyvän vanhenemisen psykologian keskeinen osa. On helpompi katsoa tulevaan, kun tiedostaa, minkälainen oma elämä on ollut, mitkä omat teot tai itsestä riippumattomat syyt ovat siihen vaikuttaneet.

– Ei ole aina helppoa ottaa sitä roolia, että hei, minullahan on itselläni vastuu, miten minun elämäni soljuu tästä eteenpäin, Saajanaho herättelee.

Se, että pyrkii vaikuttamaan myönteisesti omaan vanhenemiseensa, vaatii omaa aktiivisuutta. Tätä puolestaan edesauttaa, että ihmisellä itsellään on usko tulevaisuuteen ja tunne, että voi vaikuttaa omiin asioihinsa.

Voimavaravarastot ja resilienssi

Tutkitun tiedon mukaan pitkään eläneitä yhdistää erinomainen resilienssi. Resilienssi eli mielen kriisikestävyys auttaa vastoinkäymisissä ja vaikeisiin elämäntilanteisiin sopeutumisessa, ja antaa

sinnikkyyttä mennä eteenpäin. 80-vuotiaanakin voi vielä olla edessä pitkä elämä, jota varten voi edelleen kartuttaa voimavaroja ja samalla elämänlaatua. Voimavaravarastoja on niin fyysisiä, sosiaalisia kuin psyykkisiä. Voimavaravarasto eli reservikapasiteetti vaikuttaa siihen, miten toivomme terveystuloksista ja miten hyväkuntoisina säilymme.

Hyvän ikääntymisen elementtien takaa löytyy siis voimavaravarastoja, terveyttä ja toimintakykyä, mutta terveys ei yksin riitä, että elämä olisi mielekäs. Pitkäaikaissairaita tutkittaessa on havaittu, että ihmiset voivat hyvin, jos saavat tehdä itselleen tärkeitä ja mieluisia asioita sekä ovat elämässä mukana, sairaudesta huolimatta. Siksi onkin tärkeää, että elämässä olisi haaveita ja tavoitteita. Ne edistävät terveyttä ja toimintakykyä sekä ehkäisevät terveyden heikkenemistä henkilöillä, joilla on jo terveysongelmia.

Liian sitkeä ei omissa tavoitteissaan kannata olla, vaan joskus on syytä



Hyvän vanhenemisen voimavarat kerääntyvät eletyn elämän aikana.

muokata omat haaveet saavutettavaksi ja omaa terveystilannetta vastaavaksi.

Voimme vaikuttaa ikääntymiseemme

Yksittäisistä teoista vaikuttavinta on tutkitusti liikunta, ja Saajanaho siteeraakin **Vappu Taipaleen** “vanhenevan naisen paras kaveri on vahvat reidet”-sanontaa. Asuinympäristö liikkumismahdollisuksineen, mielekkäine tekemisineen, hyvine sosiaalisine suhteineen ylläpitää muistia, mielialaa ja osallistumismahdollisuuksia, ja onkin näin yksi hyvän ikääntymisen elementeistä.

Yksi tärkeä toimi koskee meitä kaikkia: ennakkoimisen asiakirjat, kuten

hoitotahto, edunvalvontavaltuutus, testamentti ja omat toiveet hautaamiseen liittyen. Näiden kautta elämänkulun loppuvaiheeseen liittyvien asioiden ja niihin suhtautumisen määrittäminen on yksi hyvän ikääntymisen elementti. Ja kun paperiasiat on hoidettu kuntoon, on aika toteuttaa omia voimavaroja kartuttavia tavoitteita ja haaveita, jokainen oman elämän- ja terveystilanteensa mukaan. ●

Kirjoittaja on ikääntyneiden toiminnan järjestösuunnittelija. Teksti pohjautuu Milla Saajanahon luentoan “Hyvän ikääntymisen elementit”, jonka tallenne on nähtävillä yhdistyksen Youtube-kanavalla.

Tulevia tapahtumia:

Kiitos jokaiselle 281 ikääntyvien vuoden 2025 toimintakyselyyn vastanneelle!

Toiveenne on kuultu, ja sen mukaisesti nyt tiedossa olevat vertaistapahtumat kevätkaudella ovat:

- **Hyvinvointipäivät** (2 vrk) sairastuneille läheisineen Uudellamaalla
- **Hyvinvointipäivät** (1 vrk) Satakunnan alueella
- **Hyvinvointiviikonloppu** (1 vrk) työelämässä mukana oleville Pohjois-Pohjanmaalla
- **Hyvän olon vertaistapahtumia** (3-4 h) Uudenmaan ja Kymenlaakson alueella sekä Jyväskylässä
- **Verkkokurssi mikroskooppisen koliitin kanssa eläville/sairastaville**, 3x tammikuussa

➔ **Katso tarkemmat tiedot** näistä ja muista tulevista tapahtumista ikääntyneiden vertaistoimintasuviulta www.ibd.fi/vertaistuki/vertaistoimintaa-ikaantynville.

Aina voit kysyä lisätietoja myös järjestösuunnittelija Johanna Lahtiselta, johanna.lahtinen@ibd.fi tai 040 670 8945.

Kuuluthan jo 60+ Facebook-ryhmään?

Vertaiskeskustelun lisäksi ryhmässä tiedotetaan ja muistutetaan tulevista tapahtumista.

Löydät ryhmän Facebookista nimellä Ryhmä yli 60-vuotiaille suolistosairaille -IBD ja muut suolistosairaudet ry.

Vertaistukipuhelin päivystää 2025

Vertaistukipuhelimen päivystys jatkuu jälleen vuoden vaihduttua tiistaisin klo 18–20, numerossa 040 355 2317. Puhelimeen vastaa koulutettu, vaitiolovelvollinen vertaistukijamme, joten voit jutella luottamuksellisesti ja kertoa itsestäsi sen verran, kuin hyvältä tuntuu.

Muistathan, että voit ottaa vertaistukihenkilöihimme yhteyttä muinakin aikoina, yhteystiedot sivulla 44. Älä jää yksin – vertaistuki helpottaa oloa!



VERKKOTOIMINTA

Asiantuntijoiden verkkoluennot

Tervetuloa seuraamaan asiantuntijoiden verkkoluento- ja Youtube-kanavallamme! Kanavan löydät hakemalla Youtubesta yhdistyksemme nimellä IBD ja muut suolistosairaudet ry. Luennot julkaistaan kello 18.

Ke 29.1.: Sairastamisen maksukatot, sosiaali- ja terveyshuollon asiantuntijamme Elisa Arvola

Ke 19.2.: Suolistosairaus ja hoitoon sitoutuminen, IBD-hoitaja Iris Koivisto (Pirha)

Luennot löydät Youtube-kanavamme Asiantuntijaluennot-soittolistalta.

Vertaistapaamiset eri suolistosairauksia sairastaville

Tervetuloa keskustelemaan vertaisten kanssa Teamsissa! Osassa tapaamisia on mukana myös asiantuntijoita.

Mon 20.1. at 18–19.30 peer support meeting in English.

Ke 5.2. klo 17.30–19.30 IBD:hen vastasairastuneet, mukana IBD-hoitajat

Ke 12.2. klo 17.30–19.00 divertikuloosia sairastaville

Ke 12.3. klo 17.30–19.30 Raskaus ja IBD, mukana IBD-hoitajat

Huhtikuussa IBS:ää sairastaville – lisätietoja seuraa-vassa lehdessä!

➔ Ilmoittaudu nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat.

➔ Lisätiedot järjestösuunnittelija Leenalta, leena.tuutijarvi@ibd.fi tai 040 670 8628.

Vertaistapaaminen avanne- tai vastaavasti leikatuille nuorille aikuisille torstaina 6.2.

Tervetuloa 18–35-vuotiaiden avanne- tai vastaavasti leikattujen verkkovertaistapaamiseen! Olet tervetullut tapaamiseen myös, jos olet vasta menossa leikkaukseen. Tule mukaan keskustelemaan, jakamaan kokemuksia sekä kysymään vertaisilta mielessä pyörivistä asioista! Tapaamme Teamsin välityksellä torstaina 6.2.2025 kello 18.00–19.30.

➔ Ilmoittaudu nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat viimeistään 3.2. Ilmoittautuessa voit toivoa puheenaihetta. Tapaaminen järjestetään yhteistyössä Finnlico ry:n kanssa, mutta kummankaan yhdistyksen jäsenyyttä ei edellytetä.

➔ Lisätiedot järjestöassistentti Iirikseltä, iiris.heikkinen@ibd.fi tai 040 653 5070

Vertaistapaaminen sairastavan lapsen ja nuoren vanhemmille keskiviikkona 19.3.

Keskiviikkona 19.3. kello 17.30–19.00 Teamsissa järjestävä verkkotapaaminen on suunnattu vanhemmille, joiden perheessä lapsi tai nuori sairastaa suolistosairautta. Psykologi Iina Alho alustaa aiheeseen, jonka jälkeen pääset keskustelemaan yhdessä muiden samassa tilanteessa olevien kanssa sekä esittämään kysymyksiä.

➔ Ilmoittaudu nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat viimeistään 11.3.

➔ Lisätiedot järjestösuunnittelija Susannalta, susanna.nikkanen@ibd.fi tai 045 124 0110.

Luovan kirjoittamisen verkkokurssi

Kirjoittaminen on voimani – teemaisella kurssilla harjoitteleme käsittelemään tunteita ja ymmärtämään itseämme paremmin luovan kirjoittamisen avulla. Tervetuloa mukaan, olit sitten aktiivinen kirjoittaja tai vasta astumassa luovan kirjoittamisen ihmeelliseen maailmaan!

Enintään 12 osallistujan kurssi järjestetään Teamsissa viikoilla 12–15 torstaisin kello 18–19.30.

➔ Lue lisää ja ilmoittaudu nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat.

➔ Lisätiedot järjestöassistentti Iirikseltä, iiris.heikkinen@ibd.fi tai 040 653 5070.





LAPSIPERHEET

Perheiden Sirkuspäivä Tampereella lauantaina 8.2.

Lämpimästi tervetuloa Tampereelle Varalan urheilupuistolle lauantaina 8.2. kello 13–16 Perheiden Sirkuspäivään tapaamaan muita perheitä! Tapahtuma on suunnattu perheille, joissa joku perheenjäsenistä sairastaa suolistosairautta. Mäntän Nuorisosirkuksen ohjaajat tutustuttavat meidät erilaisiin sirkuslajeihin ja välineisiin ensin koko perheen voimin, jonka jälkeen yli 5-vuotiaat lapset ja nuoret jatkavat Sirkuspajaan ja aikuiset siirtyvät vertaiskeskusteluihin.

Mukaan mahtuu 35 osallistujaa ilmoittautumisjärjestyksessä. Tapahtuman omavastuu 5 €/henkilö kattaa ohjelman ja paikalla tarjotun välipalan.

➔ Lue lisää ja ilmoittaudu nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat viimeistään 9.1.

➔ Lisätiedot järjestösuunnittelija Susannalta, susanna.nikkanen@ibd.fi tai 045 124 0110.

Tuettu loma lapsiperheille Peurungassa 12.–17.7.

Hyvinvointilomat ry on myöntänyt yhdistyksellemme ensi vuodelle tuetun loman Peurungassa 12.–17.7. lapsiperheille, joissa perheenjäsen sairastaa suolistosairautta. Tuettu loma on tarkoitettu pienituloisille henkilöille, joilla ei muuten ole mahdollisuutta järjestää itselleen kodin ulkopuolista lomaa. Lomalla on

muun muassa täysihoito, ohjattua ohjelmaa ja lastenhoitoa 3–6-vuotiaille lapsille 2 x 2h/loma. Loman omavastuuosuus kaikilta yli 16-vuotiailta on 135 €.

➔ Hae viimeistään 6.4. Hakulomakkeen löydät nettisivuiltamme www.ibd.fi/vertaistuki/tuetut-lomat/.

➔ Lisätiedot järjestösuunnittelija Leenalta, leena.tuutijarvi@ibd.fi tai 040 670 8628.

KOULUTUKSET

Perehdytys uusille vertaistuen vapaaehtoisille Teamsissa lauantaina 22.3.

Tule vapaaehtoiseksi! Perehdytyskoulutuksessa lauantaina 22.3. kello 11–15 saat eväät toimia vapaaehtoisena ja pääset tapaamaan samalla muita uusia tulokkaita. Kaipaamme vapaaehtoisia järjestämään vertaistapaamisia esimerkiksi Keski-Suomessa, Etelä-Karjalassa tai Etelä-Savossa. Lisäksi tarvetta on vertaistukihenkilöille, joilla on mikroskooppinen koliitti, IBS tai sappihapporipuli, tai Crohnin taudin tai haavaisten paksusuolentulehduksen vuoksi leikattu ohutsuoliavanne.

➔ Lue lisää ja ilmoittaudu maksuttomaan koulutukseen viimeistään 9.3. nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat.

➔ Lisätiedot järjestösuunnittelija Leenalta, leena.tuutijarvi@ibd.fi tai 040 670 8628.

Kokemuksia hyvinvointialueelta - missä mennään, Pirha?

Tervetuloa avoimeen keskustelutilaisuuteen Tampereelle pääkirjasto Metson Lehmus-saliin tiistaina 28.1.2025 kello 17–19! Tilaisuudessa käsitellään muun muassa Pirkanmaan hyvinvointialueen (Pirha) hoidon tilannetta sekä keskustellaan asukkaiden kokemuksista ja pitkäaikaissairastamisen kustannuksista. Samalla viiritäydytään myös vuoden 2025 kunta- ja aluevaaleihin. Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Allergia-, iho- ja astmaliiton, Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa.

➔ Ilmoittaudu nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat. Ilmoittautuminen ei ole välttämätön, mutta varmistat sillä itsellesi kahvitarjoilun sekä paikan tilassa.

➔ Lisätiedot sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija Elisalta, elisa.arvola@ibd.fi tai 040 667 1226.

Alueelliset vertaistapaamiset

Olet tervetullut mukaan vertaistapaamisiin, olipa sinulla tulehduksellinen suolistosairaus, ärtyvän suolen oireyhtymä, mikroskooppinen koliitti, sappihapporipuli, divertikuloosi, kloridiripuli tai muu suolistosairaus. Myös sairastavien läheiset voivat osallistua! Yhdistyksen jäsenyyttä ei tarvita.

Alueellisia tapaamisia järjestävät pääsääntöisesti yhdistyksen vapaaehtoiset vertaistoimijat. Onhan jäsentiedoissasi sähköpostiosoite ajan tasalla ja uutiskirjeet sallittuna? Lähetämme ajankohtaisista alueellisista tapaamisista sähköpostia alueen jäsenille.



Kainuu

KAJAANI

To 27.2. klo 17.30–19.30 vertaistapaaminen Puisto Bowlingissa (Lönnotinkatu 1). Kahvitellaan ensin kabinetissa, sitten tarjolla keilausta halukkaille. Mukana järjestösuunnittelija Leena tuomassa yhdistyksen terveisiä. Ilmoittaudu nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat viimeistään 19.2. Lisätietoja leena.tuutijarvi@ibd.fi tai 040 670 8628.

Kanta-Häme

HÄMEENLINNA

La 25.1. klo 12.30 yhteinen brunssi Cafe Bar Hoffissa (Palokunnankatu 9, Wetterhoffin talo). Yhdistys tukee ruokailua 10€ /jäsen. Ilmoittautumiset erityisruokavalioineen viimeistään 23.1. kanta-hame@ibd.fi tai vertaistoimija Anneli, 050 360 4315.

To 27.2. klo 18–20 vertaistapaaminen Matin ja Maijan majatalossa (Eteläkatu 5). Ilmoittautumiset viimeistään ti 25.2. erityisruokavalioineen kanta-hame@ibd.fi tai vertaistoimija Anneli, 044 281 0380.

To 27.3. klo 18–20 vertaistapaaminen Matin ja Maijan majatalossa (Eteläkatu 5). Ilmoittautumiset viimeistään ti 25.3. erityisruokavalioineen kanta-hame@ibd.fi tai vertaistoimija Anneli, 044 281 0380.

Keski-Pohjanmaa

KOKKOLA

Pe 13.12. klo 17 pikkujoulut keilailun ja/tai ruokailun merkeissä. Voit halutessasi osallistua vain toiseen! Maksuton keilaus klo 17 Kokkolan keilahallilla (Kaarlelankatu 55). Ruokailu noin klo 18.30 Rock'n roll dinerissa (Rantakatu 9), yhdistys tukee ruokailua 10 €/jäsen. Ilmoittaudu nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat viimeistään 4.12. Lisätietoa pikkujoulujen ohjelmasta voi kysyä keski-pohjanmaa@ibd.fi.

Keski-Uusimaa

JÄRVENPÄÄ

To 9.1. klo 17.30–19.30 vertaistapaaminen Myllytien toimintakeskuksessa (Myllytie 11), Luokka-tilassa. Toimintaa ja keskustelua vertaistoimija Sarin kanssa virittämässä yhdistyksen ikääntyvien järjestösuunnittelija Johanna. Ilmoittautumiset ruokavaliotietoineen ke 8.1. mennessä johanna.lahtinen@ibd.fi.

Pohjois-Pohjanmaa /Koillismaa

KUUSAMO

La 1.3. klo 11 vertaistapaaminen Kuusamossa. Paikka tarkentuu myöhemmin, seuraa ilmoittelua www.ibd.fi/tapahtumat sekä sähköpostitse jäsenille! Kahvitellaan ja tutustutaan, ja järjestösuunnittelija Leena

tuo yhdistyksen terveisiä. Tervetuloa mukaan kauempaakin! Ilmoittautumiset ja lisätiedot leena.tuutijarvi@ibd.fi tai 040 670 8628.

Pohjois-Savo

KUOPIO

Ti 3.12. klo 10–13 yhdistyksemme vapaaehtoinen Ulla tavattavissa Kuopion yliopistollisen sairaalan Kaarisairaalan OLKA-pisteellä. Teemapäivä on osa IBD-viikkoa, jota vietetään 1.–7.12.

Ti 14.1. ja ti 18.2. klo 18 vertaistapaamiset Tukipilarin tiloissa keskustassa (Kirjastokatu 5 A 1). Ilmoittaudu mukaan pohjois-savo@ibd.fi!

Päijät-Häme

LAHTI

Tulossa tapaamisia, seuraa ilmoittelua: www.ibd.fi/tapahtumat.

Satakunta

RAUMA

Ti 10.12. klo 18–20 vuoden viimeinen vertaistapaaminen TulesTalo Raumalla (Aittakarinkatu 14). Ilmoittaudu mukaan vertaistoimija Tarulle rauma@ibd.fi tai 044 9740 194. Kerrothan myös erityisruokavaliosi.

Uusimaa

HELSINKI

Vertaistapaamiset keväällä 2025

Kampin palvelutalossa (Salomonkatu 21 B) 2. krs, Broidi-kerhohuoneessa tiistaisin 7.1., 4.2., 4.3., 1.4. ja 6.5. klo 18–20. Lisätiedot ja ilmoittautumiset vertaistoimija Riitalle, sekä tiedot mahdollisista allergioista kahvitusta varten edellisen viikon keskiviikkoon mennessä: helsinki-uusimaa@ibd.fi.

Joogaryhmä suolistosairautta sairastaville torstaisin 13.2.-22.5. (15 krt)

klo 18.30–20 Joogahuoneella (Punavuorenkatu 4 B, sisäpiha). Mukaan mahtuu enintään 15 osallistujaa. Osallistumismaksu kaudelta on 130 €/jäsen ja 180 €/ei-jäsen. Ilmoittaudu viimeistään su 19.1. nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat. Lisätietoa antaa järjestösuunnittelija Leena, leena.tuutijarvi@ibd.fi tai 040 670 8628.

Pe 4.4. klo 19 Teatteriryhmä SUMU:n Kipu-näytelmä Kirjantalossa (Kirjatyöntekijänkatu 10 B). Liput yhdistyksen jäsenille 10 €, muille 20 €. Yhdistys tarjoaa kahvit klo 18.15. Ilmoittaudu mukaan nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat viimeistään 2.3. Lippuja varattu ennakkoon 15 hengelle. Mukana teatterissa myös vertaistoimijamme Riitta. Lisätietoa antaa järjestösuunnittelija Susanna, susanna.nikkanen@ibd.fi tai 045 124 0110.

Varsinais-Suomi

La 28.4. Varsinais-Suomen yhteinen Piknik-risteily Turusta lähtee klo 8.45 – oleskelu terminaalissa viimeistään klo 8.15! Laivaliput terminaalissa vertaistoimija Katjalta. Kokouksella tarjolla kahvia/teetä, hedelmiä sekä sämpylät. Maarianhaminassa laivan vaihto on noin klo 14, jonka jälkeen buffet-ruokailu klo 14.30 ja laiva Turussa klo 19.50. Paluumatkalle on varattuna hyttejä matkavaraita varten. Hinta jäsenelle 56 €, ei-jäsenelle 66 €. Hintaan sisältyy mainitut ruokailut laivalla sekä laiva-

liput. Matkat maalla omin kyydein. Sitovat ilmoittautumiset nettisivujen www.ibd.fi/tapahtumat kautta viimeistään 23.3. Lisätietoja antaa järjestösuunnittelija Susanna, susanna.nikkanen@ibd.fi tai 045 1240 110.

SALO

Ma 13.1. klo 17.30 alkaen vertaistapaaminen Syty ry:n tiloissa (Helsingintie 6). Kahvitarjoilu. Ilmoittautumiset vertaistoimija Katjalle salo@ibd.fi tai tekstiviestillä 040 961 1509.

Ma 10.2. klo 17.30 alkaen vertaistapaaminen Syty ry:n tiloissa (Helsingintie 6). Tapaamisessa mukana järjestösuunnittelija Johanna Lahtinen. Ilmoittautumiset vertaistoimija Katjalle salo@ibd.fi tai tekstiviestillä 040 961 1509.

La 8.3. klo 18.00 teatteri PROVinsissa (Astrum-keskus, Salorankatu 5-7, ovi 3) Parasta ennen - Ilma-

ri Saarelainen komediaesitys. Liput yhdistyksen jäsenille 19 €, ei-jäsenelle 29 €. Ilmoittautumiset nettisivuilla www.ibd.fi/tapahtumat viimeistään 23.1.

TURKU

To 16.1. klo 17.30 vertaistapaaminen Vimmassa (Aurakatu 16) kahvittelun merkeissä. Ilmoittaudu mukaan vertaistoimija Sadulle 044 976 8918 tai satu.mylly@gmail.com.

Ke 12.2. klo 18 keilausta Aninkaisen keilahallilla (Aninkaistenkatu 9). Oleskelu paikalla hyvissä ajoin. Ilmoittaudu mukaan vertaistoimija Sadulle 044 976 8918 tai satu.mylly@gmail.com.

HUOM! Kaikki alueelliset vertaistapaamiset eivät välttämättä ole ehtineet lehteen. Löydät ajantasaista tapahtumat aina kotisivuiltamme www.ibd.fi/tapahtumat.

SAAT YHTEYDEN ALUEESI VERTAISTOIMIJOIHIN SÄHKÖPOSTITSE:

Kanta-Häme

kanta-hame@ibd.fi /

Anne ja Pertti

Keski-Pohjanmaa

keski-pohjanmaa@ibd.fi /

Kaija ja Sarianna

Kymenlaakso

kymenlaakso@ibd.fi /

Niina ja Soile

Lappi

lappi@ibd.fi / Marjo

Pirkanmaa

pirkanmaa@ibd.fi /

Anne, Jari, Jukka,

Jeni, Anna ja Otto

Pohjanmaa

pohjanmaa@ibd.fi / Nadja

Pohjois-Pohjanmaa

pohjois-pohjanmaa@ibd.fi /

Anneli ja Sari

Raahen seutu

raahenseutu@ibd.fi /

Anne ja Ringa

Pohjois-Savo

pohjois-savo@ibd.fi /

Katri, Pirjo ja Ulla

Satakunta

satakunta@ibd.fi / Hanna ja Tuula

rauma@ibd.fi / Taru

Uusimaa

helsinki-uusimaa@ibd.fi /

Riitta, Jere, Anna ja Otto

Keski-Uusimaa

keski-uusimaa@ibd.fi / Sari

Päijät-Häme

paijat-hame@ibd.fi / Lydia ja Titta

Varsinais-Suomi

varsinais-suomi@ibd.fi /

Hanna, Marita, Satu ja Jari

salo@ibd.fi / Katja ja Elmer



Sari Paavilainen, 59, Hyvinkää

Sairastan lymfosyyttikoliittia eli mikroskooppista koliittia, diagnoosin olen saanut vuonna 2023. Sairastan myös harvinaista keuhkosairautta. Olen saanut vertaistukea ja haluan antaa sitä itse myös eteenpäin. Minuun voi olla yhteydessä mikroskooppiseen koliittiin liittyen!

Kaipaatko kahdenkeskistä vertaistukea? Koulutetut vapaaehtoiset vertaistukihenkilömme ovat sinut sairautensa kanssa, ja tukevat vertaisiaan muun elämänsä ohella. Ota rohkeasti yhteyttä!

Crohnin tauti

Marko Uskelin, Posio

044 364 1169, uskelinm@gmail.com
ahtauttava ohutsuolen Crohn,
kokemusta leikkauksista

Piritta Keränen, Kangasala

044 518 4848, pituuke@gmail.com

Riitta Rönkkö, Kuopio

041 431 6303, r.ronkko@gmail.com

Satu Mylly, Turku

Fistelöivä Crohnin tauti

044 976 8918, satu.mylly@gmail.com

Suvi Hakkarainen, Jämsä

045 209 0085,

lampinen_suvi@hotmail.com

Tero Vallbacka, Helsinki

040 546 5412,

tero.vallbacka@kotiposti.net

Crohnin tauti ja ohutsuoliavanne

Harri Kuulas, Pori

044 254 5183,

harri.kuulas@hotmail.com

(also in English)

Crohnin tauti ja lyhytsuoli-syndrooma

Hanna Peltomäki, Loimaa

Fistelöivä Crohnin tauti

040 751 7704, lyhytsuoli-

syndrooma, pysyvä avanne

hanna.km.peltomaki@gmail.com

Crohnin tauti ja IBS

Katinka Koivisto, Nakkila

0400 706 886,

katinka.koivisto@gmail.com

Divertikuloosi

Johanna Sillberg, Raisio

040 779 6137,

johanna.sillberg@gmail.com

Divertikuloosi ja IBS

Minna Kankkonen, Helsinki

Leikattu vuonna 2018.

minna.kankkonen@gmail.com

Haavainen paksu-suolentulehdus

Maria Limnell, Turku

040 770 3083,

mariaakturunen@hotmail.com

Minna Suikki, Kouvola

040 537 0434,

minna.suikki@hotmail.com

Nina Hautala, Ulvila

Myös pyoderma gangrenosum.

040 730 1337,

nina.hautala88@gmail.com

Satu Rautakorpi, Tampere

041 503 6373,

satu_marjaana_4@hotmail.com

Tuula Poskiparta, Noormarkku

040 722 0034,

tuula.poskiparta@hotmail.com

Yasmin Khan-Vesterinen, Helsinki

yasmin.khan-vesterinen@welho.com

(also in English)

J-pussi

Jeni Robertson, Valkeakoski

0400 982 044,

ijenirobertson@gmail.com

Simo Natunen, Joensuu,

040 735 6007,

simo.natunen@hotmail.com

Sirkku Heinonen, Tampere

Myös maksansiirto 2016.

040 670 4231,

sirkku.h.heinonen62@gmail.com

Toni Kauranen, Kangasala

040 585 1339, tonto80@netti.fi

Haavainen paksusuolentulehdus ja avanne

Jukka Tiitinen, Imatra,

ohutsuoliavanne, 040 513 3173,

tikka.juutinen@gmail.com

Mikroskooppinen koliitti

Sari Paavilainen, Hyvinkää

040 068 5571,

sari.h.paavilainen@gmail.com

Sappihapporipuli, IBS ja Crohnin tauti

Osku Vesala, Orivesi

IBS 2006, Crohnin tauti 2020 ja

sappihapporipuli 2021. Leikattu

2021. 044 589 5585,

vesalaosku@gmail.com

Synnyynnäinen kloridin imeytymishäiriö (CLD)

Anniina Viitamäki 041 532 3586,

anniina.e.viitamaki@gmail.com

Anja Korhonen, Vantaa

Aikuisen CLD:tä sairastavan

vanhempi, 050 308 7645,

anjakorhonen1950@gmail.com

Ilkka ja Jenni Härkönen

CLD:tä sairastavan lapsen

vanhemmat.

Ilkka 050 441 4333,

ilkka.harkonen@kolumbus.fi

Jenni 044 978 9226,

jennihor@gmail.com



Olen uunituore ryhmäläinen, ja tuntuu, kuin olisin kotiin tullut! Vihdoin löytyi ihmisryhmä, joka todella ymmärtää, mitä tämä vessaralli on.”

Facebookin vertaisryhmään liittynyt henkilö

Haluatko kokea samoin?

Liity vertaisryhmiimme!
Katso lisää <https://ibd.fi/vertaistuki/vertaistukea-verkossa/facebook/>

Alle 35-vuotiaat tukihenkilöt

Aleksi Hautamäki, Lapua
Crohnin tauti, avanne oli vuoden, paksusuoli poistettu ja IRA-leikattu 044 275 3388, aleksi.hautamaki51@gmail.com
Lumikki Nyman, Helsinki
Haavainen paksusuolentulehdus, 040 757 3767, lumikkinyman@hotmail.com

IBD:tä sairastavan nuoren vanhemmat

Jenni Arovaara, Jyväskylä.
Lapsella (s. 2006) vauvana diagnosoitu Crohnin tauti. 040 549 4425, jenni.arovaara@gmail.com
Päivi ja Jarkko Lignell, Kangasala. Pojalla (s. 2003) Crohnin tauti, Jarkolla haavainen paksusuolentulehdus. Jarkko 040 801 9585, jarkko.lignell@gmail.com Päivi 040 502 0578, paivi.lignell@gmail.com
Satu Tiippa, Imatra. Kahdella aikuisella lapsella haavainen paksusuolentulehdus, pojalla (s. 1999) todettu lapsena ja tehty j-pussi, tyttärellä (s. 1997) todettu aikuisiällä. 040 675 5595, satu.p.tiippa@gmail.com



KUVA: IIRIS HEIKKINEN

Naurua ja riemua vertaispäiviltä

Vietimme tämän syksyn Vertaispäiviä syyskuun lopulla. Päivät kokosivat yhteen hienon joukon suolistosairautta sairastavia ja heidän läheisiään sekä yhdistyksen vapaaehtoisia. Tänä vuonna vertaispäivät sijoituivat kylpylä-hotelli Peurunkaan, missä meillä oli mahdollisuus nauttia kylpylän palveluista yhteisen ohjelman ohessa.

Viikonloppu alkoi alkumaljalla yhdistyksemme juuri tälle päivälle osuneiden 40-vuotissyntäreiden kunniaksi! Tutustuimme toisiimme perjantai-iltana erilaisten sana- ja muistitehtävien koukeroissa. Viikonlopun ohjelmaan kuului myös vertaiskeskusteluja ja pienryhmätoimintaa, kahvittelua laavulla ja iloiset tiimikarkelot raikkaassa syysäässä. Saimme osallistujilta kiitosta

ryhmytymistä edistävästä toiminnasta sekä tapahtuman hyvästä yhteishengestä.

Illallisen yhteydessä palkitsimme Vuoden vapaaehtoiset. Juhlavuoden kunniaksi huomionosoituksen saivat kaksi vapaaehtoistyötä tekevää pariskuntaa: **Satu ja Jari Mylly** sekä **Anne ja Jari Nuolikoski**. Satu ja Anne ovat toimineet eri vapaaehtoistehtävien muodoissa ja heidän puolisonsa Jarit ovat viime vuosina lähteneet toimintaan mukaan läheisen roolista käsin. Kiitokset ja onnittelut teille!

Tavataan Vertaispäivillä taas ensi vuonna, tällä kertaa Kala-joella!

Terkuin Carita, Iris, Johanna ja Susanna, Peurungassa mukana olleet yhdistyksen työntekijät

VUODEN 2025 SOPEUTUMISTA TUKEVAT KURSSIT IBD:TÄ SAIRASTAVILLE

Sopeutumista tukevat kurssimme on tarkoitettu IBD:tä sairastaville – myös suolistoleikatut ovat tervetulleita! Pariskunta- ja perhekursseille ovat tervetulleita myös mainitut läheiset. Kursseillamme ryhmämuotoinen vertaistuki, muiden samassa tilanteessa olevien kohtaaminen ja kokemusten vaihto ovat tärkeässä roolissa. Kurssilla saat myös lisää tietoa IBD:stä ja sen kanssa elämisestä.

Kurssien omavastuu 25 € / vrk / aikuinen kattaa ohjelman, majoituksen pääsääntöisesti kahden hengen huoneissa (perhekursseilla perhehuoneet) sekä ruokailut viidesti päivässä.

Haku kursseille alkaa joulukuussa. Nettisivuillamme voit hakea sähköisesti tai tulostaa paperisen lomakkeen, jonka saa myös toimistolta pyytämällä.

Vuoden 2025 alustava kurssitarjonta:

Kurssit pariskunnille, joissa toinen sairastaa: 21.–23.3. Rauhalahdi, Kuopio.

Haku päättyy 9.2.

Lisäksi syksyllä Karjalohjalla toinen kurssi, seuraa tiedotustamme!

Kurssi perheille, joissa lapsi sairastaa: 5.–8.6. Kunnonlähde, Kankaanpää.

Haku päättyy 14.4.

Lisäksi syksyllä tulossa **peruskurssi** IBD:tä sairastaville, seuraa tiedotustamme!

Huom! Kurssit vahvistetaan joulukuussa avustuspäätösten myötä.

Lisätietoa kotisivuilta www.ibd.fi/vertaistuki/sopeutumista-tukevat-kurssit/

Kurssiasioissa voit olla yhteydessä yhdistyksen järjestökoordinaattori Carita Sinkkoseen carita.sinkkonen@ibd.fi, puh. 040 765 7931.

Skannaamalla qr-koodin pääset suoraan verkkosivuillemme!



Toimisto: Finlaysoninkatu 7, 33210 Tampere



Jäsenasioiden puhelinaika ma ja to klo 14–17,
puh. 075 325 4400. Joulutauko 20.12.2024–6.1.2025
Toimiston sähköposti: info@ibd.fi

Toiminnanjohtaja

Ulla Suvanto

040 031 5383, ulla.suvanto@ibd.fi



Toimistosihtööri

Mirva Tiihonen

040 627 8842, mirva.tiihonen@ibd.fi



Jäsenasiat

Sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija

Elisa Arvola

040 667 1226, elisa.arvola@ibd.fi

Eduvalvonta- ja vaikuttamistyö,
sosiaaliturvaneuvonta



Viestintäpäällikkö

Renja Nikula

040 632 6622, renja.nikula@ibd.fi

Media- ja yritys yhteistyö,
Suolistosairaudet-lehti



Viestintäsuunnittelija

Laura Mäkinen

040 670 1125, laura.makinen@ibd.fi

Vessapassi, some ja uutiskirjeet



Järjestökoordinaattori

Carita Sinkkonen

040 765 7931, carita.sinkkonen@ibd.fi

Sopeutumista tukevat kurssit



Järjestösuunnittelija

Leena Tuutijärvi

040 670 8628, leena.tuutijarvi@ibd.fi

Vapaaehtois-, vertais- ja
nuorisotoiminta, tuetut lommat



Järjestösuunnittelija

Susanna Nikkanen

045 124 0110, susanna.nikkanen@ibd.fi

Vapaaehtois-, vertais- ja perhetoiminta,
kokemustoiminta



Järjestösuunnittelija

Johanna Lahtinen

040 670 8945, johanna.lahtinen@ibd.fi

60 vuotta täyttäneiden toiminta



Järjestöassistentti

Iiris Heikkinen

040 653 5070, iiris.heikkinen@ibd.fi

Vertaistoiminta ja viestintä



Seuraa meitä somessa!



JÄSENETU!

Vivomixx™

PROF. DE SIMONE KOOSTUMUS.

Vivomixx™ on maitohappobakteerivalmiste, joka sisältää jopa 450 miljardia elävää maitohappobakteeria ja bifidobakteeria 8 erilaisesta kannasta.

Jäsenetuna yhdistyksen kautta edullisesti!

Täytä ja lähetä tilauslomake osoitteeseen: IBD ja muut suolistosairaudet ry, Finlaysoninkatu 7, 33210 Tampere.

Voit tehdä tilauksen myös sähköisesti yhdistyksen jäsensivuilla osoitteessa www.ibd.fi.

Medans Oy lähettää sinulle laskun sähköpostitse. Maksettuasi laskun, tuotteet lähetetään Postin pikkupaketina kotiisi. Toimitusaika on 2-3 arkipäivää. Vivomixx säilytetään jääkaapissa (+ 2-8 °C), mutta tuote säilyy viikon huoneenlämmössä.

- 1 laatikko sisältää 10 pussia
- Suositeltava vuorokausiannos on 1-4 pussia
- Keskimääräinen hyöty ilmenee noin kolmen viikon säännöllisen käytön jälkeen

Jäsenetu kuusi (6) laatikkoa viiden (5) hinnalla, + lähetyskulut 6 €. Yhtein lähetykseen enintään yksi jäsenetutarjous (= 6 laatikkoa).

TILAA ☐ laatikkoa Vivomixx-ravintolisää.

KESTOTILAUS ☐

Ryhdy kestotilaajaksi ja saan automaattisesti uuden laskun ja lähetysten ilmoittamaani osoitteeseen.

Voit halutessasi pitää tauon tai irtisanoa tilauksen ilmoittamalla asiasta osoitteeseen info@medans.fi tai soittamalla 010 322 5340.

Nimi _____

Osoite _____

Puhelin _____

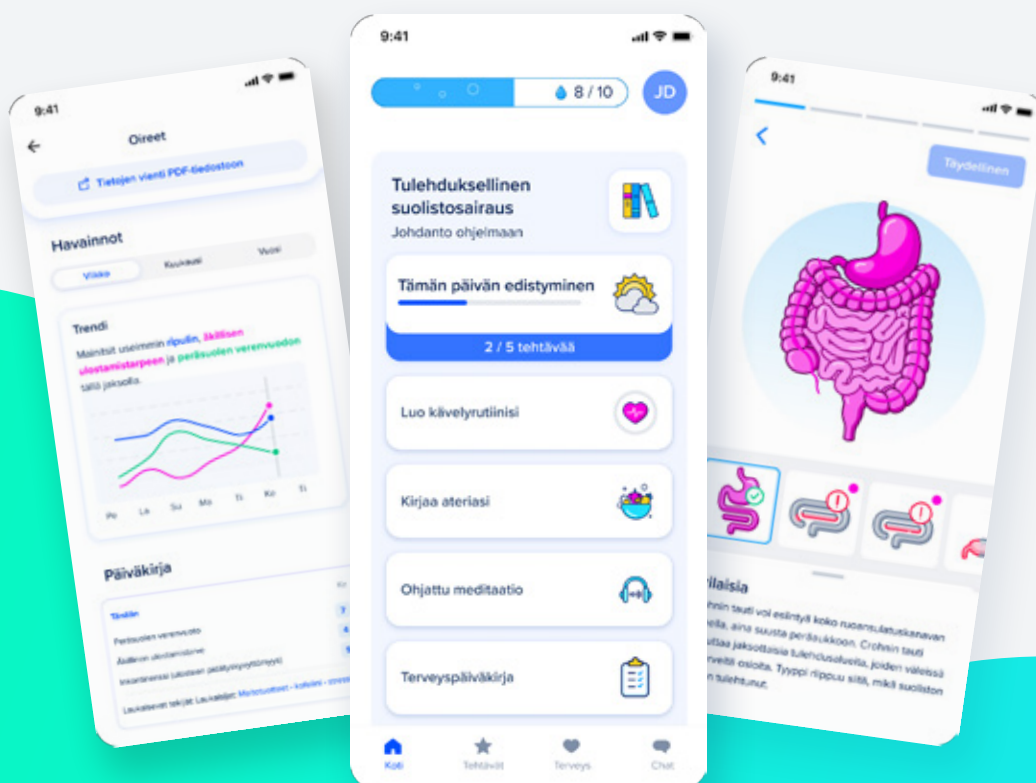
Sähköposti _____

Allekirjoitus _____



Uusi ja paranneltu Sidekick odottaa sinua!

Ilmainen 16 viikon Sidekick IBD -ohjelma auttaa sinua käsittelemään mm. kipua, kiirettä, väsymystä, ahdistusta jne. Nyt käytössäsi on myös oirepäiväkirja, uutta tietoa ja henkilökohtaisempaa sisältöä.



Pysy sitoutuneena ja motivoituneena henkilökohtaisen terveysvalmentajasi kanssa



Opi ravitsemaan kehoasi mukavasti ja itsevarmasti



Kirjaa oireet ylös, jotta voit tunnistaa laukaisevat tekijät ja seurata pahenemisvaiheita

Tutustu uuteen tapaan tulla toimeen IBD:n kanssa



Skannaa tämä QR-koodi jos sairastat **Haavaista paksusuolentulehdusta** tai käy osoitteessa

<https://get.sidekick.health/ucv2fit2-ad> PIN: [ucv2fit2-ad](#)



Skannaa tämä QR-koodi jos sairastat **Crohnin tautia** tai käy osoitteessa:

<https://get.sidekick.health/cdv2fit2-ad> PIN: [cdv2fit2-ad](#)

Palvelun sinulle mahdollistaa



PP-UNP-FIN-0890-26042024