

# AALTOLIIKETTÄ ELÄMÄSSÄ JA SAIRAUDESSA

Kun sairaus on luonteeltaan aaltoileva, vie se herkästi mukanaan myös omaa suhtautumista sairauteen ja sen hoitoon. Hoitoon sitoutuminen vaatii ymmärryksen lisäksi päättäväisyyttä ja luottamusta hoitoa tarjoaviin, mutta myös itseensä.

TEKSTI **LAURA MÄKINEN** KUVAT **JERE ALÉN**

**Artikeln på  
svenska på  
sidan 15.**





Lapset ovat olleet Jonnalle voimavara myös silloin, kun sairaus on tuonut elämään vaikeitakin hetkiä.

**E**lämä pitkäaikaissairauden kanssa on täynnä hetkiä, joissa suhtautuminen omaan sairauteen ja sen hoitoon voi viedä ääripäästä toiseen. Sairauden pitkät hyvät, mutta myös syviin vesiin vievät huonot hetket ovat kohtia, jolloin hoidon merkitys saattaa hämärtyä.

Oman hyvinvoinnin tietoista ja tiedostamatonta sivuuttamista voi ilmetä jo ennen kuin matka sairauden kanssa on päässyt edes virallisesti alkamaan. Joskus elämäntilanne ja muut inhimilliset syyt johtavat siihen, että hoitoon sitoutuminen ja oman hyvinvoinnin huomioiminen joutuvat koetukselle. Näin kävi myös kuopiolaisen **Jonna Tiusasen** IBD-matkassa.

### **Vuosia oireilua**

Akuutti vatsakipu vei Jonnan sairaalaan ensimmäisen kerran jo syksyllä 2015. Vaikka munuaisarvot todettiin reissulla korkeiksi, päättyi matka kotiutumiseen ja kysymysmerkkeihin, sillä syytä kivulle ei löytynyt. Samaan aikaan Jonna kävi läpi avioeroa ja sen mukanaan tuomaa stressiä, minkä hän arvelee olleen alkusysäyksenä oireilulle.

Muutaman kuukauden kuluttua Jonna päätti aloittaa gluteenittoman ja laktoosittoman ruokavalion, sillä vatsa alkoi oireilla ruokaan. Tästä huolimatta kivut jatkuivat ja asiaa selviteltiin myös työterveydessä, jossa tehtiin tulokseton mahan tähystys. Kun työterveyslääkäri vaihtui, jäi asia ikään kuin siihen puolin ja toisin.



## ” Jos ainoat sairaudesta muistuttavat asiat ovat säännölliset lääkepidokset tai postiluukusta tipahtava kontrollikutsu, saattaa niiden tarpeellisuutta kyseenalaistaa.

liset lääkepidokset tai postiluukusta tipahtava kontrollikutsu, saattaa niiden tarpeellisuutta kyseenalaistaa. Sama voi käydä myös silloin, jos sairaus myrskyy, eikä sitä yrityksistä huolimatta saada tyyntymään. Tällöinkin saattaa löytää itsensä pohtimasta, onko epämiellyttävästä tutkimuksesta tai satojen eurojen apteekkireissusta mitään hyötyä.

– Tällaiset pohdinnat ovat täysin normaaleja ja ymmärrettäviäkin. Aina ei vain jaksa, Tampereen yliopistollisessa sairaalassa työskentelevä IBD-hoitaja **Iris Koivisto** toteaa lohdullisena.

– Tällaisten ajatusten varalle olisi tärkeää, että potilaalla olisi selkeä ymmärrys siitä, miksi lääkehoitoon sitoutuminen on tarpeen. Apua mahdolliseen hoitoväsymykseen kannattaa pyytää esimerkiksi omalta IBD-hoitajalta, Koivisto muistuttaa.

### **Huoli onnen keskellä**

Jonna sai diagnoosin vihdoin vuonna 2019 esikoisensa syntymän jälkeen. Hän hakeutui pahenevien oireiden takia tähystykseen, jossa lääkäri totesi hetkessä suolen tulehtuneen kauttaaltaan. Diagnoosiksi tuli haavainen paksusuolentulehdus.

– Sopivaa lääkehoitoa etsittiin syksyn ajan ja sen löytyttyä alkoi remissio vähitellen hiipiä esiin vaikkakin suoli oli tähystyksissä aina jostain kohtaa tulehtunut.

Voinnin vähitellen kääntyessä parempaan, heräsi Jonnalla ja hänen puolisoillaan toive toisesta lapsesta. Lapsihaave edellytti muutoksia lääkehoidossa ja nopeasti niiden jälkeen Jonna huomasi odottavansa toista lasta. Raskaudenaikainen lääkehoito herätti Jonnassa huolta.

– Kuopuksen raskaus ei millään lailla ollut ihanaa aikaa. Itkien pistin lää-

kettä ja pelkäsin, että se tekee vauvalle jotain, Jonna muistelee herkeyden.

Terve lapsi syntyi loppuvuodesta 2021.

– Suurin osa IBD:n hoidossa käytettävistä lääkkeistä on turvallisia raskaana oleville ja imettäville. Lääkitys arvioidaan aina yksilöllisesti raskautta suunniteltaessa ja se jatkuu pääsääntöisesti aina raskauden ja imetyksen ajan, Koivisto huomauttaa.

### **Pelottava PSC**

Jonnan matka IBD:n kanssa on ollut vähintäänkin myrskyistä. Vuodet vatsaoireiden kanssa ennen diagnoosia sekä lääkekokeilut sivuoireineen keskellä lapsiperhearkea ovat vieneet Jonnan jakamista sekä ajatuksia suuntaan ja toiseen. Isoin aalto löi kuitenkin rantaan, kun ylävatsakipujen vuoksi tehty tutkimukset varmistivat Jonnan pelot toteen. Loppuvuodesta 2022 diagnosoitiin sappiteitä ahtauttava krooninen tulehdus eli PSC. Sairauteen liittyy lisääntynyt sappiteiden sekä paksusuolisyövän vaara ja pitkälle edennyt PSC on yksi yleisimpiä syitä maksansiirrolle. Jonnalla sairaus oli todetessa edennyt jo pitkälle.

– Kun vihdoin sain sisäistettyä IBD:n, en siitä ole ollut huolissani, koska luotan, että pärjään tarvittaessa, vaikka avanteen kanssa. Mutta sitten tuli tämä PSC, joka on kyllä sellainen mörkö, joka istuu olkapäällä ja tuo välillä suoranaista kuolemanpelkoa elämään, Jonna kuvailee kynelehtien.

PSC toi mukanaan uusia lääkityksiä, tutkimuksia ja kontrollikäyntejä, joiden lähestyminen pyöryttää joka kerta ajatukset ja tunteet ympäri. Vaikka kasvanut lääkelista ja pelko kontrollikäyntien huonoista uutisista herättää ajoittain halun huutaa ”nyt ei jaksa!”, eivät ne pysyvästi ole kaatanee Jonnan luottoa ja tahtoa sitoutua hoitoonsa.

– Itsekin vähän lakaisin asian maton alle, koska ajattelin, että seuraavana tutkimusvuorossa olevaan paksusuolen tähystykseen en halua, että kyllä tämä pysyy syömisellä kurissa, Jonna kuvailee vuosien takaisia ajatuksiaan.

– Näin jälkikäteen ajateltuna, ei-hän tämä mun vatsa tuota seuranneina vuosina kunnossa ollut, Jonna toteaa huokaisten.

### **Aina ei jaksa**

IBD:n hoidossa pyritään vähentämään suolen limakalvon tulehdusta ja hillitsemään oireita. Nykyisin yhä useammalle mahdollistuu arki, jossa oireet eivät hallitse elämää. Jos ainoat sairaudesta muistuttavat asiat ovat säännöl-

– Suurin motivaattori itsensä hoitamiseen ovat lapset. Olen tosi kiitollinen, että mua tutkitaan ja hoidetaan, koska mun on tarkoitus olla täällä vielä pitkään, Jonna painottaa.

### Sitoutuminen on yhteistyötä

Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan sitä, miten hyvin henkilö omaksuu ja noudattaa lääkehoitoa tai muita sairauden hoitoon sisältyviä toimia kuten esimerkiksi ruokavaliota tai elintapamuutoksia. Hoitoon sitoutumisessa myös potilas on itse aktiivisessa roolissa.

– Nykyisin ymmärretään, että hoidon onnistumista tukee parhaiten kaikkien osapuolten yhteistyö, Koivisto selventää.

Monet tekijät voivat heikentää hoitoon sitoutumista. Ne voivat liittyä tapoihin kohdata potilas tai se, miten sairastava itse kokee tulleen kohdatuksi. Lääkkeenkäytön monimutkaisuus sekä yhä useammin myös lääkkeen korkea hinta saattavat olla esteenä hoidon toteutumiselle. Sitoutumista voi haastaa myös pelko lääkkeiden mahdollisista haittavaikutuksista tai haastavan elämäntilanteen aiheuttama mielen ylikuormittuminen. Moniin haasteisiin voidaan kuitenkin vaikuttaa varmista-

” Hoitohenkilökunnan tehtävänä on varmistaa, että potilaalla on riittävä tieto hoitopäätöksistä sekä siitä, miksi juuri hänen hoidossaan on päädytty tiettyihin ratkaisuihin.

malla riittävä tiedonsaanti sekä jaettu ymmärrys hoidosta.

– Hoitohenkilökunnan tehtävänä on varmistaa, että potilaalla on riittävä tieto hoitopäätöksistä sekä siitä, miksi juuri hänen hoidossaan on päädytty tiettyihin ratkaisuihin, Koivisto kuvailee rooliaan.

– Jokaisen kontaktin yhteydessä olisi tärkeää tarjota mahdollisuus käydä läpi potilaan esiin tuomia ongelmia ja kysymyksiä, jotta niihin voitaisiin yhdessä miettiä ratkaisuja, Koivisto jatkaa.

### Tarve purkaa sydäntä

Jonna kokee, että mahdollisuus kysyä, keskustella ja pohtia vaihtoehtoja yhdessä häntä hoitavien kanssa on yksi

tärkeimmistä hoitoon sitouttavista tekijöistä. Oikea tieto helpottaa epävarmuuden keskellä.

– Senkin takia tämä sairaus aiheuttaa henkistä kuormitusta, koska olen tässä vähän kuin matkustaja vain enkä mikään ohjaaja, Jonna kuvailee.

– Tätä helpottaakseni olen hyvin herkästi pommittanut lääkäriä ja IBD-hoitajia kysymyksilläni ja aina olen saanut vastauksia, Jonna kertoo naurahtaen.

Jonna on kiitollinen, että hän on saanut vastaanotoilla tietoa ja empatiaa, mutta kohtaamisissa on harvoin aidosti tilaa myös henkiselle hyvinvoinnille.

– Toki ymmärrän, että vastaanotto perustuu siihen, miten mun vatsa toimii ja mitä tehdään jatkossa, mutta sitä toivoisin, että herkemmin tarjottaisiin keskusteluapua ja myös henkinen hyvinvointi saisi tarvitsemaansa huomiota. Itsekin sitä olisin tässä matkan aikana useasti tarvinnut.

Jonnalla on paitsi itsellään halu tietää, mutta myös halu kertoa kokemuksistaan muille. Tästä syystä hän ryhtyikin päivittämään ajatuksiaan @nallekarkkiblogi nimiselle Instagram-tilille.

– Musta tuntui silloin diagnoosin saadessani niin epäreilulta, että nallekarkit eivät menneet tasan. Blogilla haluan avata millaista elämä voi näiden sairauksien kanssa olla sekä tarjota vertaistukea muille, jotka ovat nallekarkkijonossa päätyneet kanssani jonon hännille, Jonna kuvailee lohdullisesti hymyillen. ●

Kirjoittaja on yhdistyksen viestintäsuunnittelija.

