



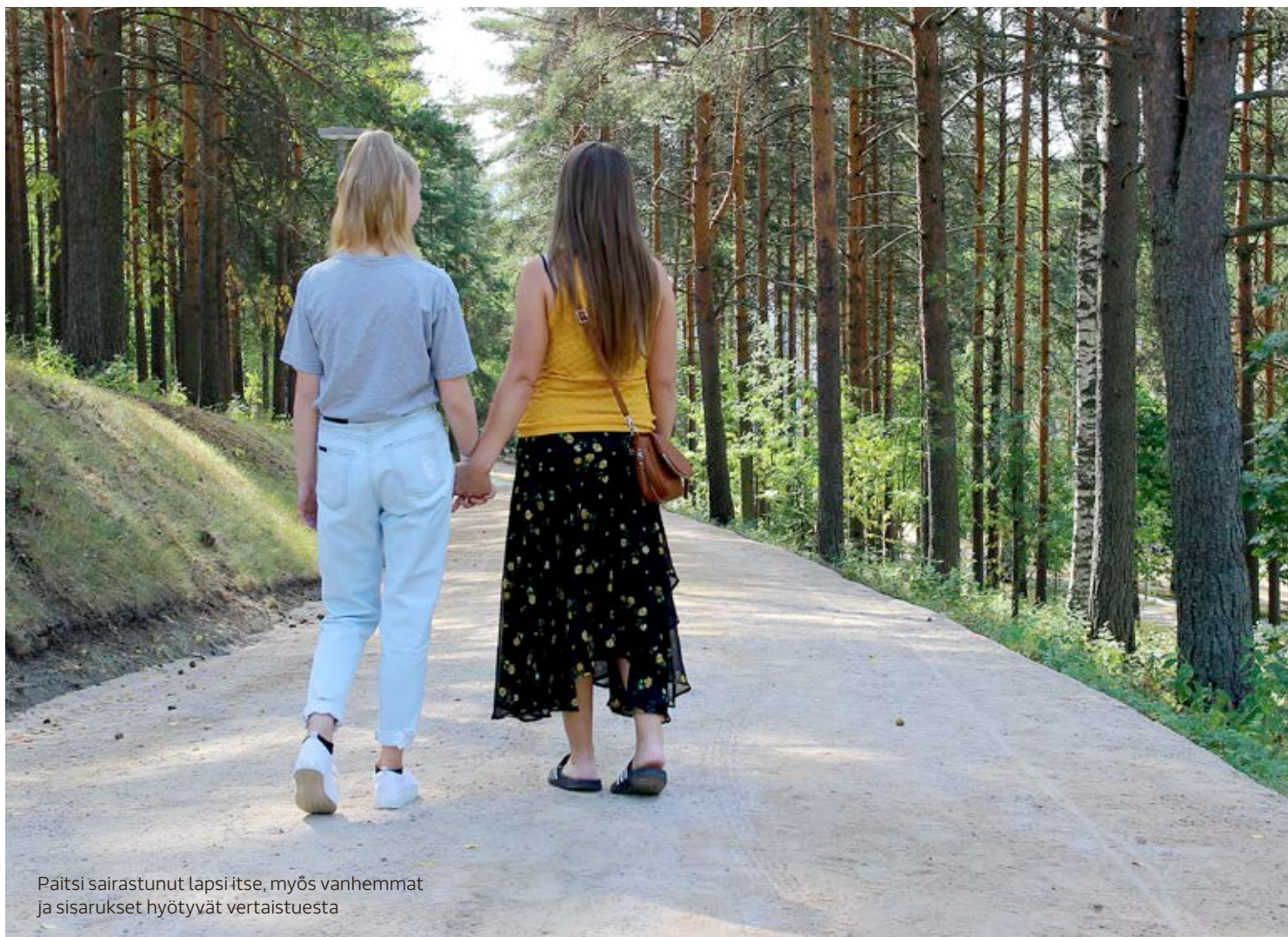
VOIMAA VERTAISTUESTA

Sairaus luo usein tarpeen keskustella toisen samassa tilanteessa olevan kanssa. Vertaistuki onkin hyvä väylä saada keinoja sairauden kanssa selviämiseen sekä toivoa tulevaisuuteen.

TEKSTI JA KUVAT **TIIA PENTTINEN**



Artikeln på
svenska på
sidan 15.



Paitsi sairastunut lapsi itse, myös vanhemmat ja sisarukset hyötyvät vertaistuesta

Vertaistuki on vuorovaikutusta ja se perustuu kertomiseen ja kuuntelemiseen samaa kokeneen kanssa. Sairastuessaan ihminen usein kaipaa tietoa ja kokemuksia aiheesta. Usein myös sairastuneen läheiset haluavat tietoa osatakseen olla sairastuneen tukena.

Tietoa voi saada paitsi hoitavalta taholta, myös kirjallisuudesta tai netistä, mutta usein kohtalotovereiden kanssa puhuminen tuntuu antoisimmalta. Saman kokenut henkilö voi kertoa omista kokemuksistaan ja sairauden kanssa elämisestä. Usein varsinkin sairauden alkuvaiheessa on tärkeää saada tietää, mitä diagnoosi käytännössä tarkoittaa ja millaista elä-

minen sairauden kanssa oikeasti on.

Kokemuksista puhuminen helpottaa niin sairastunutta itseään kuin hänen läheisiäänkin. Vaikka sairaudesta puhuminen olisi mahdollista perheen ja ystävien kanssa, muodostuu usein samaa kokeneen henkilön kanssa syvä ymmärretyksi tuleminen tunne. Joskus sairastunut myös haluaa säästää läheisiään, ja etäämmällä olevan vertaistukijan kanssa puhuminen tuntuu helpommalta.

Sairastunut voi kokea, että vain toinen saman kokenut voi täysin ymmärtää ja hyväksyä sairauteen liittyvät kokemukset ja tunteet. Vertaistuen arvo perustuukin siihen, että kertojalla ja kuulijalla on molemmilla samanlainen kokemus, joka mahdollistaa toisen tarinan ymmärtämisen.



Vertaistuki antaa sairastuneelle tietoa, tukea ja toivoa tulevaisuuteen.



Vertaistuki voi olla spontaaneita kohtaamisia kohtalotoverien kanssa tai organisoitua vertaistukitoimintaa. Jokaisen on mahdollista löytää itselleen mieluinen ja omaan tilanteeseen sopivin vertaistuen muoto. Pohjimmiltaan vertaistuki perustuu vastavuoroisuuteen molempien ollessa tuen tarjoajia ja vastaanottajia, mutta mukana vertaistukitoiminnassa on myös koulutettuja ja vaihtolovelvollisia, sairauden kanssa sinut olevia vertaistukihenkilöitä. Vertaistukijat ovat usein vapaaehtoisia, jotka haluavat auttaa muita sairastuneita ja hyödyntää kokemuksesta saamaansa tietoa toisten tukemiseen.

Vertaistukea voi etsiä itsenäisesti tai osallistua eri tahojen järjestämään vertaistukitoimintaan. Vertaistukiryhmiä on erilaisia; ryhmät voivat olla joko avoimia tai suljettuja, ryhmä voi koostua pelkästään vertaisista, sillä voi olla koulutettu vertaisohjaaja tai ryhmää voi vetää ammattilainen. Vertaistukiryhmiä eri teemoittain voi löytää myös netistä ja sosiaalisesta mediasta. Vertaistukea voi saada myös esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilta ja erilaisilta tuetuilta lomilta, joissa tapaa muita sairastavia.

Mitä vertaistuki antaa?

Sairastuminen voi olla aluksi kova shokki ja sairauteen sopeutuminen voi olla vaikeaa. Uudenlaiseen elämään tottuminen voi olla henkisesti pitkä prosessi. Kun sairastuu krooniseen ja joskus vaikeahoitoiseenkin sairauteen koko elämä mullistuu ja negatiiviset ajatukset voivat vallata mielen helposti. Sairaus voi vaikuttaa myös henkilön itsetuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin.

Sairastunut saattaa esimerkiksi pelätä ja vältellä sosiaalisia tilanteita kipujen tai useiden vessakäyntien vuoksi.

Parhaimmillaan vertaistuki antaa sairastuneelle tietoa, tukea ja toivoa tulevaisuuteen niin sairastuessa kuin sairauden eri vaiheissakin. Vertaistuen avulla voi löytää esimerkiksi tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä sekä eri hoitomuodoista ja toipumisesta. Vertaistuki voi antaa rohkaisua, ymmärrystä ja itseluottamusta vaikeaan elämäntilanteeseen kun ymmärtää, ettei ongelmien kanssa ole yksin. Vertaistuki auttaa jaksamaan ja antaa toivoa, kun

Crohn ja Colitis ry:n vertaistoinnin muodot:

- aluetoiminta, eli kasvokkaiset tapaamiset paikkakunnilla, vapaaehtoisten vetäminä
- perhetoiminta
- nuorten toiminta
- verkkovertaistoiminta
- vertaistukihenkilöt
- sopeutumisvalmennuskurssit
- tuetut lomat
- vertaisviikonloput

Lue lisää yhdistyksen vertaistoinnista osoitteesta www.ibd.fi/vertaistuki

Haluatko tukea vertaisiasi? Ryhdy yhdistyksen vapaaehtoiseksi! Lisätietoa osoitteesta www.ibd.fi/vertaistuki/ryhdy-vapaaehtoiseksi

Esimerkiksi suolistosairautta sairastavat kokevat usein oireita ja vaivoja, joista ei haluta tai kehdeta puhua edes läheisille. Näissä tilanteissa samanlaisia oireita kokeneen kanssa puhuminen tuntuu luonnollisemmalta. Intiimeistä ja noloistakin oireista voi puhua toiselle suoraan, eikä tarvitse kierrellä tai häpeillä, kun kohtalotoverilla on samoja kokemuksia. Kohtalotoveri ymmärtää asian ilman selittelyitä. Vertaistuen kanssa koetaankin usein todella syvää yhteenkuuluvuudentunnetta ja toisilleen ventovieraat voivat kokea tunteensa toisensa jo pitkään.

Monimuotoinen vertaistuki

Vertaistuella on monia eri muotoja. Tukea voi saada esimerkiksi kasvokkain, puhelimitse tai netin välityksellä.

”

Tuolloin 9-vuotiaan Menjan Crohn- diagnoosi tuli yllätyksenä.



näkee, miten toinen selviytyy sairautensa kanssa ja pystyy elämään onnellista elämää. Vertaistukena toimiminen on antoisaa ja merkityksellistä myös vertaistukijalle. On palkitsevaa, kun voi omalla kokemuksellaan auttaa toista.

Vertaistukea koko perheelle

Mannisen perheeseen tuolloin 9-vuotiaan **Menjan** Crohn-diagnoosi tuli yllätyksenä. Tieto diagnoosista lähetettiin sairaalasta kirjeitse kotiin ja koska tietoa tai keskusteluapua ei tarjottu hoitavalta taholta, **Niina**-äiti turvautui etsimään tietoa sairaudesta netistä. Googlettelu vain pahensi tilannetta, mutta onnekseen Niina löysi Crohn ja Colitis yhdistyksen ja Facebookin vertaisryhmän. Näistä löytyi paljon oikeaa tietoa sairaudesta ja vertaistukea pelottavaan tilanteeseen.

– Olisimme tarvinneet tukea heti Menjan sairauden alkuvaiheessa, Niina toteaa.

Kirjeellä toimitettu diagnoosi vakavasta sairaudesta sai aikaan epätietoisien shokin ja valtavan tiedonjonon. Niina olisi toivonut, että diagnoosi olisi asetettu kasvokkain ja sairaudesta olisi heti saanut luotettavaa tietoa asiantuntijalta. Nyt Niina keräsi itse tietoa ja otti selvää

mitä palveluja ja tukea heille kuului. Itse pyytämällä järjestyivät ajat niin ravitsemusterapeutille kuin psykologillekin.

– Myöhemmin tein opiskeluuni liittyvän harjoittelun Crohn ja Colitis ry:llä ja tutustuin vertaistoimintaan. Tämän myötä aloitin yhdistyksen vertaistukitoiminnan vetämisen Keski-Suomen alueen lapsiperheille, Niina kertoo.

Vertaistapaamisia järjestetään noin kerran kuukaudessa ja ne ovat yleensä toiminnallista tekemistä johon koko perhe voi osallistua, kuten seinäkiipeilyä, lasersotaa Megazonessa tai peli- ja elokuvailtoja. Vertaistapaamiset suunnitellaan yhdessä osallistujien kanssa vuodeksi eteen päin.

– Vertaistuki on parhaimmillaan sitä, että jokainen voi olla siellä oma itsensä ja löytää ympärilleen ihmisiä, joilta saa tukea. Vertaistapaamiset ovat paikka, jossa voi keskustella, kuunnella ja viettää aikaa samassa tilanteessa olevien kanssa, Niina tiivistää ajatuksiaan vertaistapaamisista.

Yhdistyksen tavoitteena onkin järjestää perhetoimintaa niin kasvokkain kuin myös verkossa, ja luoda toimintamalleja perheiden tukemiseksi lapsen sairauden eri vaiheissa. Oman perheen kokemuk-

sen pohjalta Niina toivoo voivansa auttaa muita samassa tilanteessa olevia ja on luvannut yhteystietonsa sairaalaan annettavaksi vertaistukea kaipaaville perheille. Niina kokeekin, että vertaistuki on koko perheen tukea; paitsi sairastunut lapsi itse, myös vanhemmat ja sisarukset hyötyvät vertaistuesta. Vertaistuki on merkityksellistä koko perheelle, sillä kaikki saavat ymmärrystä ja kokevat yhteenkuuluvuutta toisten samaa kokeneiden kanssa.

Nyt 13-vuotias Menja pitää vertaistukitoimintaa tärkeänä voimavarana, koska sen kautta hän on saanut neuvoja ja tukea sairauteensa. Kaikista tärkeintä on ollut saada jutella toisten samaa sairastavien kanssa ja ymmärtää, että ei ole ainut sairauden kanssa kamppaileva. Jutteleminen samaa kokeneiden kanssa luo yhteenkuuluvuutta. Uusia kavereita on löytynyt niin vertaistapaamisista kuin yhdistyksen järjestämiltä leireiltäkin. Menja toivoo, että kaikki löytäisivät vertaistuen ja lähtisivät rohkeasti mukaan toimintaan, sillä varsinkin sairauden alussa vertaistuki auttaa.

– Yhdessä tekeminen on kivaa ja ymmärrys siitä, ettei ole ainut sairastava, helpottaa, Menja kertoo. ●