

Vertaistukea sairauden kohdatessa

”Vertaistukea ei voi verrata mihinkään, sillä se on jotakin aivan muuta”, määritteli osallistuja sairastuneen vertaistuesta. Millainen on sairastuneen vertaistuen tarve ja merkitys sekä käytännöt sairastuneen ja läheisten kokemana?

Tässä kirjoituksessani pohdin myös vertaistuen mahdollisuuksia ja osuutta palvelujen ja tukien kokonaisuudessa väitöskirjani, ”Sairastuneen vertaistuki”, pohjalta. Käsittelen vertaistukea ensitiedossa, sopeutumisvalmennuksessa, tukihenkilötoiminnassa ja vertaistukiryhmissä.

Mitä on vertaistuki?

Vertaistuki on samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä tukea sekä kokemuksen ja tiedon vaihtamista luottamuksellisessa ilmapiirissä. Vertaisia voi yhdistää vertaistuessa ikäryhmä, ammatti tai yhteinen harrastus. Vertaistukitoiminta on hienovaraista ja syvällistä, suunniteltua ryhmä- tai tukihenkilötoimintaa, kuten samaa sairautta sairastavien, menetyksistä kärsivien tai syrjäytymisen uhan alla olevien tukea. Vertaistukea on mahdollista saada myös verkossa, jolloin osallistumiseen on matalampi kynnyks.

Vertaistuki on osa sosiaalista tukea ja saattaa olla sairastuneen ainoa tukimuoto sairauden alkuvaiheessa. Vertaistuki voi tulla avuksi, kun elämä järkkyy eikä kukaan tunnu ymmärtävän.

Julkisella taholla ei ole resursseja eikä kokemusta vertaistuesta. Vertaistuki on kokemukseen perustuvaa tietoa, mikä ei ole julkisten tulonsiirto- ja palvelujärjestelmien vaihtoehto vaan niiden rinnalla kulkeva yhteistyötaho. Sairastunut ihminen tarvitsee kuulijaa ja oikea-aikaista tietoa sopivina annoksina. Tässä vertaistuella on mahdollisuus. Ryhmissä puhutaan sellaisistakin asioista, jotka eivät muuten aukea sanoilla kuvattavaan muotoon.

Vertaistuen tarve

Vakavasta sairaudesta diagnosoimalla saaneilla on tarve saada vertaistukea mahdollisimman pian, koska toinen sairastunut tietää, kuinka elämä jatkuu sairaudesta huolimatta. Parantumattomia tautia sairastava mies esittää, että sairastuneen pitäisi päästä sopeutumisvalmennukseen heti diagnoosin jälkeen saadakseen kipinän elämän jatkumiselle. Sopeutumisvalmennuksessa on toisen samassa tilanteessa olevan tapaaminen hyvä alku kuntoutumiselle.

Tiedotusvälineet ovat viime vuosina edesauttaneet vertais-

tuen lisääntymistä ja monimuotoistumista. Kuitenkaan kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole riittävästi tietoa vertaistuesta, jotta he voisivat ohjata sairastuneita vertaistuen piiriin. Ehkä myös tiedonpuutteen vuoksi ei tiedosteta vertaistuesta muodostuvan välittämisen, osallisuuden ja yhteisöllisyyden merkitystä. Vertaistuen on esitetty myös tuottavan sosiaalista pääomaa.

Kaikki eivät kuitenkaan halua vertaistukea tai eivät tule muusta syystä vertaistuen piiriin. Osa ei saa tietoa, mutta on myös niitä, jotka eivät halua identifioidua sairaaksi ja nähdä millainen oma tilanne olisi esim. vuoden kuluttua. Joillakin on liian pitkä matka esteenä ja toisilla ei ole ryhmää. Löytyy myös niitä, jotka pelkäävät kustannuksia ja niitä, jotka eivät halua solmia uusia sosiaalisia suhteita.

Tunne-, kunto- ja tietoryhmittymät

Tutkimuskohteeni käsitti kuutta eri sairautta sairastavien vertaistukiryhmiä, joista muodostin kolme ryhmittymää. Parantumattomia sairauksia ALSia ja Parkinsonia sairastavista muodostin tunneryhmittymän, sydäntauteja ja osteoporoosia sairastavista kuntoryhmittymän sekä toipuvista keliakiaa ja rintasyöpää sairastavista tietoryhmittymän.

Sairastuneen tuen tarvetta oli ETS- (eettis-, taloudellis- ja sosiaalipoliittisen) paradigman mukaan tarkasteltuna eniten tunneryhmittymässä ja siihen kuuluvat saivat myös useammanlaista tukea vertaistuesta kuin muut. Kuntoryhmittymällä tuen tarve oli vähäisempää ja painottui enemmän seuran ja fyysisen kuntoutuksen tarpeeseen. Tietoryhmittymässä merkittävimpiä olivat tiedon ja ulospäin vaikuttamisen tarpeet.

[jatkuu seuraavalla sivulla](#)





Ryhmissä koettiin vertaisina samaa sairautta sairastavat, mutta osa koki vertaisina vain heidät, joilla oli saman sairauden lisäksi vielä jokin muu yhteinen tekijä. Joidenkin osallistujien mielestä vertaisia ovat myös ihmiset, jotka sairastavat mitä tahansa sairautta. Lisäksi muutamien henkilöiden mielestä vertaisina koettiin kaikki ryhmäläiset sekä myös läheiset ja henkilökohtaiset avustajat. Vertaistuki onnistuu sitä paremmin, mitä lähempänä omaa kokemusta oman ryhmän toiminta on. Toisenlaisessa ryhmässä voi tuntea itsensä ulkopuoliseksi, jopa tunkeilijaksi.

Ryhmiin tultiin yleensä yksin, mutta osa tuli kaverin kanssa ja joitakin sairastuneita haki ryhmänvetäjä myös kotoa. Ryhmiin oltiin yleensä tyytyväisiä, jotakin yksittäistä tapausta lukuun ottamatta. Yksi tällainen poikkeus oli uusi jäsen, joka oli ollut mukana kahdessa kokoontumisessa ja jäänyt sen jälkeen pois. Satunnaisella tapaamisella lähikaupassa hän oli kertonut poisjäämisen syytä kyselevälle ryhmäläiselle, ettei halunnut enää tulla, kun kukaan ei siellä kysynyt häneltä mitään.

Tutkimuksessa käsitellyistä vertaistuen alueista ensitietotapahtuma oli monelle ensimmäinen tilaisuus nähdä toinen samaa sairautta sairastava. Vertaisten kohtaamista ei juuri tapahtunut terveydenhuollon auditoriossa järjestetyssä informatiivisessa ensitietotapahtumassa, mutta

se onnistui järjestöjen vastavissa tapahtumissa, joissa keskusteltiin pienissä ryhmissä. Sopeutumisvalmennuksessa oli jokainen kohdannut vertaisen. Tukihenkilön apuun hakeuduttiin enimmäkseen heti sairastuttua ja vertaistukiryhmä koettiin melko yleisesti varsinaiseksi vertaistueksi.

Kuinka toinen selviytyy?

Merkitystä on sillä, kuinka toinen samaa sairautta sairastava on selviytynyt. Ryhmissä pystytään käsittelemään tunteita kokemustiedon pohjalta, mikä tapahtuu niin, että ryhmäläinen antaa kokemuksensa toisten käytettäväksi ja vastaanottaja eläytyy siihen kuin se voisi olla hänen oma kokemuksensa. Ryhmissä saa nauraa ja itkeä eikä kukaan

ihmettele. Monet kertoivat tulleensa sosiaalisemmiksi ryhmään tulonsa jälkeen. Vaikka ryhmään tullaan saamaan itse apua, kertoivat muutamaiset osallistujat tulleensa auttamaan toisia.

Yleisesti pidettiin tärkeänä sitä, että on muitakin, jotka kokevat samaa, että ei ole yksin erilainen tässä maailmassa. "Vain kohtaloveri tietää miltä tuntuu saada diagnoosi." Toista on helppo ymmärtää saman kokemisessa, esim. "Tuntuu kuin oltais aina tunnettu" tai "Ymmärtää puolesta sanasta".

Läheiset ovat ryhmissä toiminnan tukijoina. He ovat tärkeitä ryhmän jäseniä niissä ryhmissä, joissa sallitaan läheisten osallistuminen. Se onnistuu yleensä kerhoissa ja piireissä, mutta ei suljetuissa, määräaikaissa, tukea antavissa keskusteluryhmissä. Läheinen tulee ryhmään usein sairastuneen avustajana, mutta hän voi tulla myös siksi, että haluaa tietää, miten toinen läheinen selviytyy tilanteesta. Läheisten omia ryhmiä on harvassa eikä sellaiseen pääsy ole ongelmatonta varsinkaan, jos läheinen toimii sairastuneen omaishoitajana. Silloin hän joutuu elämään sairastuneen läheisensä elämää ja päivärytmiä, eikä sijaisia ole juuri saatavissa.

ALSia sairastavien vertaistukiryhmässä tuli yhdelle perheelle ajankohtaiseksi palveluasumisen hakeminen, mutta he eivät tieneet, miten toimisivat. Silloin toinen osallistuja esitteli heillä toimineen käytännön kaikkine erityissopimuksineen. Palveluasumisen hakijat olivat kiinnostuneita ja helpottuneita avusta.



Se oli tervetullut tieto, varsinkin kun sairastunut tarvitsi jatkuvasti tukea puolisoiltaan. Tämä puolestaan oli väsynyt ja koki mahdolltomana sen, että kaikki energia pitäisi pystyä käyttämään tukien ja palvelujen hakemiseen.

Ehkäisevää ja korjaavaa tukea

Vertaistuesta saa tietoa palveluista. Kun on tietoa, helpottuu myös palvelujen saanti, koska osataan puhua asioista oikeilla nimillä. Näin vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden tulla kuulluksi ja auttaa sairastunutta vaikuttamaan paremmin oman elämänsä kulkuun. ”Ryhmä on auttanut minua sopeutumaan apuvälineiden ja avustajan käyttöön sekä itsenäiseen elämään vammaisena.” Ryhmä auttaa jokapäiväisten asioiden käsittelyssä. Vertaistuki lisää myös hoito- ja tukijärjestelmän oikeudenmukaisuutta selvittämällä yhdessä palvelujen tarvetta, saantia ja toimivuutta.

Vertaistuki voi olla erilaista eri alueilla ja toimia omaehtoisesti ja vapaasti tilanteen ja tarpeen mukaan. Vertaistuen toimivuuteen vaikuttavat tarpeiden lisäksi myös osallistujien voimavarat. Vertaistuessa ymmärretään toisten osallistujien samanlaiset tarpeet ja kokemusasiantuntija ymmärtää toista samanlaista. Hän pystyy auttamaan sellaisessakin asiassa, missä ammattityöntekijä ei pysty – ellei tällä ole samaa kokemusta. ”Vain vertainen voi antaa vertaistukea.”

Sairastuneiden vertaistues- sa kasvaa turvallisuuden tunne ja rohkeus olla erilainen. Vertaistukeen osallistuminen ehkäisee ja poistaa masennusta ja häpeän tunnetta. ”Jos en olisi ryhmässä olisin kotona häpeämässä heilumistani.” Ryhmässä saa henkisesti ja sosiaalisesti paljon. Vertaistuki auttaa sairaudesta selviytymisessä ja luo iloa ja positiivisia mielikuvia. Se myös rohkaisee ja antaa suojaa. Näin vertaistuki poistaa pelkoja yksinäisyydestä ja ennaltaehkäisee syrjäytymistä.

Vaikka vertaistukea ei voi mikään korvata, pystyvät sairastuneet kuvailemaan osan vertaistuen merkityksestä. ”Vertaistuki on kuin sopeutumisvalmennus,

mutta pitkäkestoisena.” ”Se on kuin juristi hoitamassa asiakkaansa etuja ammattinsa tietämyksen pohjalla.” ”Vertaistuki on kuin sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti ja psykologi.”

Vertaistuki on yksi hyvinvointipoliittinen resurssi muiden resurssien joukossa, koska se vastaa ihmisten hyvinvointitarpeisiin. Sitä ei kuitenkaan voida mitata samoilla mittareilla kuin julkista tukea, eikä julkinen tuki voi korvata vertaistukea. Molempia tarvitaan. Vertaistuki on kuin mikä tahansa tuki, mutta se ei vielä ole julkisen sosiaaliturvan piirissä. Vertaistuen kuului saada kuntoutuksen luontoinen asema tukijärjestelmässä.

Vertaistukea tarvitaan!

Lisätietoa vertaistuesta tarvittaisiin juuri nyt, taantumän syvennyessä ja kuntaliitosten yhteydessä sekä sosiaaliturvajärjestelmän muuttuessa, jolloin voidaan vain arvailla, mitä jatkossa tulee ta-

pahtumaan. Ammattiauttajien ja vertaistuen kesken tarvitaan enenevää, kumppanuuteen pohjaavaa yhteistyötä. Vertaistues- sa muodostuva kokemusasiantuntijuus tukee kumppanuutta omalta osaltaan toiminnallaan, jossa yhden jäsenen saama tieto jakautuu ryhmässä toisten tueksi.



Irja Mikkonen
Ytt

Kirjallisuus- ja lähdeviitteet saatavana toimituksesta

LIKETTÄ NIVELILLE!

NUTRILENK GOLD - Vahva annos hyvin imeytyvää kondroitiinia, mangaania sekä C- ja D-vitamiinia nivelrustolle sekä luustolle.

NUTRILENK Active - Kukonhelttakapselit sisältävät hyaluronia nivelten voiteluun ja ruston ravitsemiseen.

Suomen tehokkain nivelten itsehoitosarja!
Käytä tuotteita yhdessä tai erikseen.

Terveys- ja luontaistuotekaupoissa sekä apteekeissa.

