

Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuvat: **Eeva Anundi**

Neljä kokemusta – neljä tarinaa

Loppuvuodesta 2021 järjestettiin kokemustoimijoiden peruskurssi, jolloin osallistui myös neljä harvinaista reumasairautta sairastavaa.

Tapio Mikkonen, Hanna Rantaharju, Kikka Myllys ja Marjo Mäkelä tapasivat marraskuussa 2021 samalla kurssilla. Osa oli jo ennestään keskenään tuttuja vertaistukitoiminnasta tai Reumaliiton yhdistystoiminnasta. Tällä kertaa yhdistävä tekijä oli kokemustoimijoiden peruskurssi, jonka kaikki olivat valinneet seuraavaksi askeleeksi vapaaehtoistoiminnan polullaan.

Tapio sairastui vain 25-vuotiaana rajuihin oirein sairauteen, joka ei saanut nimeä vielä pitkään aikaan. Väliillä kuumejaksot veivät sairaalaan asti. Hänellä epäiltiin matkan varrella imusolmukesyöpää ja sarkoidoosia. Oikea diagnoosi tuli vasta viisikymppisenä, kun yksi hoitavista lääkäreistä oli luentoa kuunnellessaan saanut oivalluksen: Tapio sairasti aikuisen Stillin tautia.

– Minä halusin alkaa kokemustoimijaksi osin juuri siitä syystä, että nuorena sairastuvia ei ehkä oteta niin vakavasti, eivätkä he osaa vaatia oireiden selvittämistä, jolloin diagnoosin teko ja hoidon aloittaminen voivat viivästyä.

Hannalle kävi päinvastoin. Diagnoosi tuli pian ja pyytämättä. Hän kärsi

enenevässä määrin valkosormisuudesta, jota kylmä provosoi. Työkaveri vinkkasi, että hänellä on ollut samantyyppisiä oireita ja käski käydä työterveyshuollossa, josta hänkin oli saanut avun vaivaan. Työterveydestä Hanna sai lähetteen reumayksikköön, jossa hänen oireitaan alettiin tutkia tarkemmin. Systeemisen skleroosin diagnoosinsa hän kuuli erikoistuvalla lääkäritilillä puhelimitse.

– Tuntui, ettei hän oikein tiennyt sairaudesta. Ihan kuin olisi lukenut paperista. Hän puhui välillä systeemisestä skleroosista ja välillä sklerodermasta, jotka ovat kuitenkin eri asioita. Lähdin sitten etsimään tietoa netistä ja sain aika sekavan kuvan sairaudestani. Pelästyin.

Hanna inspiroitukin hakeutumaan kokemustoimijaksi, jotta tietoisuus sairaudesta lisääntyisi. Hän haluaisi kertoa kokemuksistaan erityisesti erikoistuville lääkäreillä, jotta he ymmärtäisivät, miten erityinen tilanne on, kun potilas kuulee sairastavansa pitkäaikaista, harvinaista sairautta.

Kokemustoimijoiden peruskurssille osallistuneet Ari Geselle ja Tapio Mikkonen kutsuivat itseään leikkisästi kurssin kiintiömiehiksi.



Tulevat kokemustoimijat Kirsi Myllys, Marjo Mäkelä ja Tapio Mikkonen kurssilla.

Kokemustietoa kannattaa jakaa

Kokemustiedon arvostus on lisääntynyt sosiaali- ja terveysalalla, sillä tavoitteena on asiakaslähtöisyys. Kukapa paremmin tietäisi, miltä asiakkaasta tuntuu. Meillä kaikilla on kokemustietoa, jota on kertynyt elämäkokemuksemme myötä. Käytämme sitä sujuvoittamaan arkeamme. Toisaalta jos törmäämme uuteen asiaan, on usein hyödyllistä keskustella henkilön kanssa, jolla on siitä kokemusta.

Kokemustoimijalla tarkoitetaan henkilöä, joka on saanut koulutuksen välittää omaa kokemustietoaan henkilöille, joilla ei ole vastaavaa elämäkokemusta. Toiminnan tarkoituksena on jakaa tietoa ja lisätä ymmärrystä.

Kokemustietoa tarjotaan aktiivisesti esimerkiksi sote-alalla opiskelijoille, jotta opittu ankkuroituisi paremmin asiakkaiden / potilaiden arkeen sekä alalla jo työskenteleville, jotta pitkäaikaissairaiden kokemustieto hyödynnyisi palveluiden kehittämisessä.

Kokemustoimintaverkosto, johon Reumaliittokin kuuluu, on luonut 45 tuntia sisältävän kokemustoimijoiden opintokokonaisuuden. Sen suorittuaan henkilö voi käyttää kokemustoimija-nimikettä ja hänen tietonsa tallennetaan verkoston ylläpitämään kokemustoimijapankkiin, joka on esimerkiksi sote-alan opettajien käytössä.

Kikka oli jo käynyt HUS:n kokemusasiiantuntijakoulutuksen, kun hän hakeutui kokemustoimijoiden peruskurssille.

– Olin jäänyt miettimään, miten rakentaisin puheenvuoroni. Minullahan on opettajatausta ja osaan opettaa, mutta mikä juuri minun tarinassani SLE:tä sairastavana kiinnostaisi ammattilaisia? Kokemustoimijana olen itse aiheena. Elämäni terveydelliset kipupisteet ja se, miten olen niistä selvinnyt, ovat niitä kiinnostavia asioita. Voin vaikka kuvata erilaisia oireita kuten nivelkipuja, mutta olennaista on, mitä ne vaikuttavat arkeeni ja elämänlaatuuni.

Kikka piti kokemustoimijakoulutuksen vahvuutena juuri sitä, että kurssilla harjoiteltiin oman tarinan kertomista ja sovittamista eri tilanteisiin ja kohderyhmille.

Koulutuksen osana on näyttökoe, joka pidetään esimerkiksi jo alalla työskenteleville tai opiskelijoille. Senkin jälkeen tarvitaan omaa aktiivisuutta. Jokainen kokemustoimija päättää itse, miten aktiivisesti hän markkinoi omaa toimintaansa, minikälaisia kokemuspuheenvuoroja hän haluaa pitää ja missä.

Heti näyttökokeen jälkeen Marjo oli yhteydessä yliopistosairaaloiden reumayksiköihin ja tarjoutui osastopala-vereihin kertomaan kokemuksistaan systeemistä skleroosia sairastavana. Ajoitus osui nappiin, sillä systeemisen skleroosin hoitopolku oli juuri vähän aikaa sitten julkaistu.

Nyt hän on ollut jo kolmen yliopistosairaalan reumayksikössä kertomassa sairaudestaan nykytyyliin verkoyhteyksin. Kaksi yliopistosairaalaa on kohteena myöhemmin.

– Olen jo monta vuotta ajatellut, että voisin tehdä tämmöistä työtä ja tykkään tästä hommasta. Olenkin joskus sanonut, että ammattini voisi olla ”potilas”. Voisin kiertää kertomassa tästä sairaudesta ja lisätä tietoisuutta siitä.

– Eikä minua yhtään jännittänyt, ei hän sitä voi puhua väärin, kun aiheena on oma itse, Marjo naurahtaa.

Vertaistukijan ja kokemustoimijan tehtäväkuvat

	Koulutus	Toiminnan kohderyhmä	Mikä on toiminnan tarkoitus?	Mikä on toiminnan päämäärä?
Vertaistukija	Reumaliiton vertaistukijoiden peruskurssi ja jatkokoulutus	Samaan sairausryhmään kuuluvat / samaa sairautta sairastavat	Tuen antaminen	Yksilön hyvinvoinnin lisääminen
Kokemustoimija *)	Kokemustoimintaverkoston luoman kokemustoimijoiden peruskoulutuksen suorittaminen ja jatkokoulutusta	Erityisesti sote-alaa opiskelevat ja sillä työskentelevät	Ymmärryksen ja tiedon lisääminen	Kokemustiedon hyödyntäminen ammattilaisten koulutuksessa sekä palveluiden kehittäminen asiakaslähtöisesti.

*) Kokemustoiminta ja kokemusasiantuntijatoiminta sekoitetaan usein keskenään. Niitä yhdistää kokemustiedon arvostaminen ja välittäminen eri tahoille. Ne eroavat siinä, että kokemustoimijoilla on yhtenäinen Kokemustoimintaverkoston luoman mallin mukainen koulutus. Kokemusasiantuntijoiden koulutus vaihtelee sisällön ja keston osalta koulutuksen järjestävästä tahosta riippuen. Toinen ero on, että järjestölähtöisessä toiminnassa kokemustoiminta yleensä erotetaan vertaistukitoiminnasta ja niihin on usein eri koulutus. Kokemusasiantuntijatoiminnassa molemmat voivat kuulua samaan toimenkuvaan. Siinä korostuu myös palkkioperusteinen toiminta, kun järjestölähtöinen kokemustoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen.

Tiedon lisäämistä ja vaikuttamistyötä

Hannan, Marjon, Kikan ja Tapion urat kokemustoimijoina ovat alkusuoralla ja muotoutumassa. Kaikki pitävät sote-alalla opiskelevia tärkeänä kohderyhmänä. He uskovat, että kokemustiedon välittäminen erityisesti opiskelijoille on satsaus tulevaisuuteen. He saavat kokemustietoa alusta asti ja yhdistävät sen ammatilliseen tietoon. Tapiolla on siitä hyvä kokemus. Pitäessään omaan näyttökoettaan hän kertoi ajoista, jolloin hän joutui nuorena käyttämään isoja annoksia kortisonia. Hän näytti sen vaikutuksista diankin. Opetuksessa oli jo aikaisemmin käsitelty kortisonilääkitystä.

– Siitä kehkeytyi hyvä keskustelu opiskelijoiden kanssa. Samalla taval-

la haluaisin toimia jatkossakin. Tehdä opettajien kanssa yhteistyötä ja konkretisoida omalla kokemustiedollani opinnoissa käsiteltäviä asioita.

Marjon missio on, että jos kokemustietoa jaettaisiin laajemmin, jo opiskeluaajoista lähtien, niin harvinaista sairautta sairastavien tilanne voisi parantua.

– Kun harvinaista sairautta sairastava tulisi vastaanotolle, ei hänen tarvitsisi kertoa, minkälaista sairautta hän sairastaa, vaan pöydän toisella puolella istuvakin sen tunnistaisi.

– Laitetaan dominoefekti liikkeelle, Tapio täydentää.

He kaikki tekevät kokemustoimijoina vaikuttamistyötä.

– Halusin tehdä vaikuttamistyötä ja sitten ymmärsin, että se konkretisoituu kokemustoiminnassa. Halu vaikuttaa vahvistui, kertoo Hanna.

Samana huomannut Kikka. Käsitely SLE-sairaudesta on muuttunut, eikä sitä pidetä enää niin vakavana sairautena kiitos hoidon kehittymisen.

– Samalla ehkä unohtuu, että osa meistä sairastaa yhä vakavaa tautimuotoa, mutta voisin sanoittaa viestini niin, että elän erilaista normaalia elämää ja olen siitä valmis kertomaan.

Nelikkoo yhdistävä kokemus on, ettei oma sairaus välttämättä näy päälle päin. Siksi kannattaa kurkata vähän syvemmälle, kuunnella tarkemmin ja oppia kokemuksista, joita heillä on.

Lisätietoa kokemustoiminnasta:
kokemustoimintaverkosto.fi

**Kiinnostuitko kokemustoiminnasta?**

Reumaliitto järjestää syksyllä kokemustoimijoiden peruskurssin. Se koostuu lähijaksoista ja webinaareista sekä välitehtävistä. Koulutuksen jälkeen kukin osallistuja suorittaa vielä näyttökokoon.

Tilaa lisätietoa:

<https://link.webropol.com/s/kototiedote>

Elävä kirja on juttutuokio

Kuva: Unsplash

Teksti: Eeva Pöyhönen

Elävästä kirjastosta lainataan kirjojen sijaan sellaisen ihmisten seuraa, joita ei ehkä muuten kohtaisi. Tarkoituksena on mahdollistaa erilaisten ihmisten välinen vuoropuhelu ja edistää yhdenvertaisuutta. Viime vuonna parikkalalaisen Minna-Kaisa Heinonen oli ensimmäistä kertaa elävänä kirjana.

Minna-Kaisan uusi kokemus

Minna-Kaisa Heinonen kuuli Elävä kirjasto -menetelmästä EKSOTE:n kokemusasiantuntijoiden koulutuksessa. Kun kuntayhtymän työntekijä myöhemmin pyysi Minna-Kaisaa eläväksi kirjaksi seminaaritapahtumaan, hän oli valmis uuteen kokemukseen. Elävien kirjojen valikoimaan kuuluivat myös sarjakuvapiirtäjä Kaisa Leka, näkövammaisen henkilö ja mielen-terveyskuntoutuja.

Lainajat valitsivat etukäteen elävän kirjansa sen otsikon ja takakannen tekstin perusteella. Minna-

Kaisa oli nimennyt kirjansa: Elämä on täynnä valintoja! Takakannessa hän kertoi, että kyse on harvinaissairaasta ihmisestä, joka sai Ehlers-Danlosin oireyhtymän diagnoosin 16-vuotiaana. Nyt yli 50-vuotiaan elämäkokemuksella Minna-Kaisa toi esiin, että hänen elämänsä ei ole ollut helppoa, mutta ei se ole ollut myöskään tylsää. Suurimman osan asioista ihminen voi aina valita!

Korona vei elävän kirjan verkko

Koronapandemian vuoksi Minna-Kaisa ei tavannut lainaajia kasvokkain, vaan tapaaminen oli Teamsissa, jonne lainaajat olivat saaneet etukäteen linkin. Laina-aika oli kolme varttia. Minna-Kaisa oli etukäteen utelias, minkälainen vuorovaikutus syntyy tietokoneella samanaikaisesti paikalla olevan kymmenkunnan lainaajan kanssa. Kasvokkain tapaamiset ovat hänelle luontevia. Minna-Kaisa on ollut ihmisten parissa ja esillä aiemmin työelämässä, nykyisin useissa vapaaehtoistoimissa ja muun muassa vanhus- ja vammaisneuvostossa.

Kontakti lainaajiin syntyi hyvin. Lainajilla oli mahdollisuus kysyä ja keskustella elävän kirjan kanssa. Joku lainaajista sanoi Minna-Kaisan elävää kirjaa selviytymistariksi.

– Minä olen vain elänyt omaa elämäni, en ole jäänyt sen vangiksi, että minulla on EDS. Olen enemmänkin tehnyt oman pääni mukaan kuin sairauteni mukaan. Voi olla, että sen vuoksi olen joskus ollut seuraavana päivänä sitten ihan poikki, Minna-Kaisa toteaa muistelllessaan elävä kirja-kokemustaan. Hän on valmis lähtemään uudelleen mukaan eläväksi kirjaksi, jos tilaisuus tarjoutuu.

– Elävänä kirjana toivon ihmisten ymmärtävän, että liikuntavammaisen henkilö ei ole sen kummempia kuin kukaan muukaan. Se on tavis, jolla sattuu olemaan muutama juttu, jota vammattomilla henkilöillä ei ole.

Kuka tahansa voi järjestää elävän kirjaston

Elävä kirjasto on tanskalaisten nuorisotoimijoiden vuonna 2000 kehittämä toiminnallinen menetelmä. Sitä voidaan käyttää kaikkialla, missä ihmisiä halutaan kutsua haastamaan ennakkoluulojaan ja käsityksiään eri ihmisryhmistä sekä kuulemaan kiinnostavia elämäntarinoita. Sivustolta <https://nuorisola.fi/palvelut/yhdenvertaisuus/elava-kirjasto/> löytyy opas elävän kirjaston toteuttamisesta.

Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **ValokuvaajaTina**



”Mie en välitä enää pienistä – tässä on jo kaikenlaista koettu”

Maija Sääskilahden oireille saatiin pian selvyys. Maija kertoo, että hänellä todettiin granulomatoottinen polyangiitti, GPA (entinen Wegenerin granulomatoosi). Vertaistukijana hän on kuullut kokemuksista, kun oikeaa diagnoosia on etsitty pitkään. GPA on vaskuliittisairaus, jossa pienet verisuonet tulehtuvat.



Moninaisia oireita

Ikkunasta näkyy tie, joka halkoo rovaniemeläistä omakotialuetta. Maija juttelee kahvipöydän ääressä itsestään ja sairaudestaan. Hän oli vuonna 2009 lähihoitajana Lapin päihdekllinikalla.

– Ajoin iltavuorosta vuoden pimeimpänä aikana tammikuussa aurinkolasit päässä, koska autojen valot ja katuvalaisimet häikäisivät. Silmät

olivat punaiset. Maija kärsi tukkoisuudesta ja korvat oireilivat. Nivelet vaivasivat ja lihakset kipuilivat. Polvia tai päätä särki. Kipu vaelteli kehossa. Muisti pätki.

– Toisinaan nukkumaan mennessä oli hyvä olo. Aamulla saattoi tuntua hakatulta.

Työterveyshuollon lääkäri määräsi antibiootteja korvatulehduksiin.

– Ihmettelin, kun olin elänyt yli nelikymppiseksi ilman korvatulehduksia,

miten niitä nyt tuli. Yritin kertoa, että kyse on jostain muustakin. Oireet eivät hävinneet antibioottikuureilla.

Päivystysvastaanotolle

Lapsuuden ystävä oli tullut kylään viikonlopuksi.

– Hän näki huonon vointini ja sanoi, että lähdemme lääkäriin. Estelin, etten mie lähde istumaan päivystykseen. Seuraavana päivänä lähdin.



– Arvokkaita asioita ovat perhe, lapsenlapsi ja ystävät, sanoo Maija.

jännä olo. Hälytettiin ambulanssi.

Sairaalassa tehtiin tutkimuksia ja Maijalle laitettiin sydämen tahdistin.

– Taas tuntui, että elämä voittaa ja palasin töihin. Alkoi loppuelämä tahdistimen varassa.

Syksy 2010 toi uusia rytmihäiriöitä.

– Sydän löi nyt yli kahtasataa, joskus usean tunnin. Olin uupunut kuin maratonin juossut. Sanoin isännälle, etten halua kuolla.

Yli kolme viikkoa kului sairaalahoitossa Rovaniemellä ja Oulussa. Seitsemän kardiologia tutki. Lääkärit olivat erimielisiä siitä, onko sydänvaikeiden syytä GPA vai ei. Maijalle vaihdettiin iskevä tahdistin ja sydämen rytmihäiriö loppui.

– Olin yli vuoden sairauslomalla.

Ylämäkeä ja alamäkeä jatkui, Maija kuvailee kuntoaan. Veren valkosoluvasta-aineet (ANCA) olivat korkeat. Vointi parani vasta, kun Maija sai 2014 uuden lääkkeen.

– Uskon, etten olisi elossa ilman biologista lääkettä!

Tässä ja nyt

Sydänpuussissa on nestettä.

– Ei saa tolkkua, johtuuko se GPA:sta. Tilannetta seurataan ultraäänitutkimuksilla ja hoidetaan lääkkeillä. Nestettä on vieläkin liikaa, mutta se on vähentynyt.

Maija tapaa kardiologia sydänasioissa. Hänen hoitava lääkäriinsä on munuaissairauksiin erikoistunut lääkäri, vaikka sairaus ei ole ilmennyt munuaisissa. Lääkärit keskustelevat keskenään.

Päihdekliniikka, jossa Maija oli töissä 17 vuotta, lakkautettiin pari vuotta sitten.

– Olen vakituinen sairaanhoitopiirin työntekijä, mutta teen sijaisuuksia. Aiempi kolmivuorotyö on muuttunut

Lapsena Hyvinkäältä muuttanut Maija on juurtunut Rovaniemelle. Puheessa kuuluu pohjoisen murre.

– Tämä on kotikaupunkini!

päivätyöksi ja se näkyy harmillisesti pienempänä palkkana. Olen ollut yli vuoden keuhkopoliiklinikalla. Tykkään työstäni, vaikka se tuntuu välillä raskaalta.

Lapset, poika ja kaksostytöt, ovat aikuisia ja asuvat lähellä. Yksivuotiaan pojanpojan kasvua on mukava seurata.

Tavallinen elämä on parasta

Vertaistukijana Maija kokee saavansa myös itselleen voimavaroja arkeen.

– Puhelua on muutama vuodessa. Facebookissa ihmiset kyselevät, onko muilla samanlaisia oireita. Sama diagnoosi, mutta oireiden kirjo on valtava. On tärkeää, että harvinaista ja vakavaa sairautta sairastavat ihmiset voivat jakaa kokemuksia.

Sairaus ei estä aktiivista elämää.

– Viime syksynä vaelsimme ja pyöräilimme ystäväperheiden kanssa Saariselällä. Muut pyöräilivät 50



kilometriä. Mie jätin vähemmälle, ajoin 20. En ole sen luontoinen, että hyssyttelin sairauden vuoksi, Maija toteaa. Tavallinen elämä on parasta. "Mie en välitä enää pienistä. Koskaan ei voi tietää, mitä eteen tulee. Tässä

on jo kaikenlaista koettu!"

– Kun sairastuin, mietin miksi juuri mie. Eräs sukulainen sanoi, koska sie kestät sen.

Päivystyksessä uskoivat Maijan tulleen poskionteloiden punkteerausta varten.

– Sanoin, että tässä on kyse muusta. Lääkäri listasi oireita molemmin puolin paperia. Tulehdusarvo oli pilvissä ja hemoglobiini alhainen, Maija muistelee.

Maija siirtyi osastolle.

Tiistaina lääkäri kertoi diagnoosista Wegenerin granulomatoosi.

– Jaa, että mikä? En mie ollut ikinä kuullutkaan. Sain isoilla annoksilla kortisonia ja jotain muutakin lääkettä. Maijan vointi alkoi koheta.

– Parin päivän jälkeen tuntui, että tässähan pistetään tanssiksi. Maija

halusi tietoa sairaudesta. Hän etsi sitä Reumaliiton nettisivuilta ja liittyi saman tien reumayhdistykseen.

Tahdistin vartioi sydäntä

Vuoden 2009 lopulla Maija kaatui postinhalokureissulla.

– Luulin astuneeni huolimattomasti. En ajatellut, että kyse oli sydämen toimintahäiriöstä. Se jätti lyömättä ja pysähtyi. Kun tömähdin maahan, sydän alkoi lyödä. Töissä kellahdin suorilta jaloilta. Huippasi ennen kaatumista. Ambulanssin tulo kesti ja sydämen rytmi ehti palautua. Kolmas kerta sattui yöllä kotona. Minulla oli

Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi)

Granuloomat ovat jyvämäisiä tulehdussolukertymiä ja polyangiitti tarkoittaa usean verisuonen tulehdusta. GPA:n voisikin suomentaa jyväkertymäiseksi monisuonitulehdukseksi.

GPA on vaskuliittisairaus, jossa pienet valtimot ja laskimot sekä hiussuonet tulehtuvat. GPA:n taudinkuva vaihtelee lievästä vakavaan, ja siinä voi olla monenlaisia oireita. Se aiheuttaa oireita etenkin ylähengitysteissä, keuhkoissa ja munuaisissa. Henkitorvessa ja keuhkoputkissa voi esiintyä ahtauttavaa tulehdusta. Sairastuneella voi esiintyä myös nenä-, korva-, kurkku- ja silmäoireita. Muutoksia voi esiintyä myös ihossa, ääreishermostossa ja sydämessä. Sydänpuussi voi tulehtua ja sepelvaltimot vaurioitua aiheuttaen rytmihäiriöitä tai sydäninfarktin. Monilla esiintyy yleisoireina väsymystä, kuumeilua ja ruokahaluttomuutta sekä erilaisia lihas- ja nivelkipuja.

GPA:n syy on tuntematon. Sen diagnoosi perustuu kliiniseen oirekuvaan, ANCA-vasta-ainemääritykseen ja vaurioituneen tai oireilevan elimen kudoshäytöeseen. Lisäksi laboratoriotutkimuksilla voidaan arvioida tulehduksen aktiivisuutta.

GPA:han sairastutaan useimmiten 40–60-vuotiaana ja Suomessa arvioidaan olevan noin 1000 GPA:ta sairastavaa. GPA on luonteeltaan uusiutuva pitkäaikaissairaus, jossa rauhalliset ja aktiiviset vaiheet vuorottelevat.

JH

Lisätietoa:

Harvinainenreuma.fi

Reumaliiton YouTube-kanavalla Dan Nordströmin video ANCA-vaskuliiteista.