

Akusti-hanke

Tietoa ja tukea akustikusneurinoomapotilaalle

Vuonna 2013 aloittaneen AKUSTI-hankkeen tavoitteena oli luoda vertaistukihenkilöiden verkosto akustikusneurinooman sairastaneiden tueksi. Akustikusneurinooma on kuulo-tasapainohermon hyvänlaatuinen kasvain, jonka hoitovaihtoehtoja ovat leikkaus, sädehoito tai kasvaimen seuranta. Vertaistukitoiminta on maksutonta palvelua, jonka tavoitteena on lisätä sairastuneen tai läheisen hyvinvointia elämänmuutoksen yhteydessä. Toiminta on Raha-automaattiyhdistyksen tukemaa.

Suomen Akustikusneurinoomayhdistyksen puheenjohtaja **Päivi Liippolan** mukaan vertaistukea on yhdistyksessä tarjottu jo ennen hankkeen aloittamista.

– Tosin yhdistyksessä oli pitkään ollut puhetta, että tukihenkilötoimintaa pitäisi kehittää entisestään. Jäsenten parissa vuonna 2012 tehty kartoitus osoitti, että tiedon ja tuen puute oli selkeä ongelma. Tukea tarvittiin kuntoutujan polulla useassa eri vaiheessa: saadessa tiedon kasvaimesta, hoitotoimien suunnittelun tai toteutuksen yhteydessä tai vaikkapa silloin, jos kasvain ryhtyykin kasvamaan uudestaan. Haluttiin asiallista tietoa, vertaistukea, keskustelua ja neuvoja.

Hanke otettiin vastaan innostuneena.

– Ensimmäisen vuoden aikana muodostettiin hanketiimi ja muita työryhmiä, aloitettiin koulutuksen valmistelu, tiedotus sekä toiminnan arvioinnin valmistelu. Akusti-hankkeesta pyrittiin tekemään yhdistyksen yhteinen juttu, Liippola kertoo.

Vertaistukihenkilöiksi hakeutui monipuolinen joukko yhdistyksen jäseniä. Myös uusia ihmisiä lähti mukaan toimintaan.

– Lisääkin olisi tulossa, ja luultavasti parin vuoden sisällä koulutus järjestetään jälleen. Koulutus on kahden viikonlopun mittainen. Toiminnallisen työskentelyotteen avulla vahvistetaan omakohtaista kokemusta sairauden hyväksymisestä, pohditaan kaikkea sairastumiseen liittyvää ja jaetaan kokemustietoa. Koulutuksessa saadaan myös uusinta tietoa sairaudesta.

Hankkeen kautta on luotu yhteyksiä myös yliopistosairaaloihin.

– On ollut hienoa kuulla, että toimintaamme on suositeltu sairaalassa ja kehoitettu ottamaan yhteyttä yhdistykseen. Yksi hankkeen tavoitteista olikin, että ammattilaiset voisivat kokea meidät luotettavaksi yhteistyökumppaniksi.



Vertaistukihenkilöiden koulutusviikonloppu käynnistyy tietopakettilla.



Keskustelua ryhmissä.

Liippolan mukaan hanketavoitteet saavutettiin nopeasti ja vertaistukitoiminta tukipuhelinpalveluineen on vakiinnuttanut paikkansa.

– Onnistuimme yli odotusten siinä mielessä, että vertaistukihenkilöitä saatiin mukaan odotettua enemmän ja verkostosta muodostui kiinteä. Toiminta osoittautui tarpeelliseksi, merkitykselliseksi ja tekijöilleen antoisaksi. Yhdistys sai arvokkaan voimavaran näissä sitoutuneissa toimijoissa.

Enemmänkin soittoja ja tukipyyntöjä toivottiin. Hankkeen aikana puhelinyhteydenottoja on tullut noin 70 henkilöltä. Vuosittain tehdään 50–100 uutta akustikusneurinooma-diagnoosia.

– Olimme rakentaneet 30 hengen vertaistukijajoukon, jolle ei ollutkaan tarjota tuettavia. Olen silti sitä mieltä, että tukihenkilöitä ei voi koskaan olla liikaa, Liippola toteaa.

Yhteyttä ottaneet tuettavat ovat olleet tyytyväisiä ja kiitollisia saamastaan avusta.

– Tärkeää on kokemus siitä, että joku ymmärtää minua. Jollain toisellakin on ollut samanlaisia huolia ja hänkin on selviytynyt niistä.

Tukipyynnöt tapahtuvat useimmiten puhelimitse, sähköpostitse tai sosiaalisen median kautta. Yhteydenpidon tiiviys vaihtelee: toiselle riittää yksikin yhteydenotto huolien lievittämiseen, toiset taas käyvät erinäisiä keskusteluja – joskus jopa vuosien ajan.

Tärkeä tiedonkanava on myös yhdistyksen verkkosivut.

– Panostamme kotisivuihin: sivuja päivitetään säännöllisesti ja tarjontaa monipuolistetaan. Tarjoamme aiheesta asiallista tietoa.

Vuoden 2016 alusta vertaistukitoimintaa on jatkettu Veera-nimellä. Toimintaa on laajennettu muun muassa alueellisilla ryhmäkokouksilla.

Omasta kiinnostuksestaan vertaistukihenkilöksi voi kertoa yhdistyksen vertaistukivaikuttajalle tai puheenjohtajalle. Yhdistyksen toimintaan pääsee helposti mukaan esimerkiksi osallistumalla kevät- ja syyskokouksiin.

Vertaistukihenkilö Erkki Kurtti



Vertaistukitoiminta on parhaimmillaan sitä, että kukaan ei jää ongelmien kanssa yksin, sanoo Erkki Kurtti.

”Kun yhdistys ilmoitti vertaistukihenkilökoulutuksesta, olin heti valmis pyrkimään mukaan. Halusin auttaa niitä henkilöitä, joita tämä sairaus tavalla tai toisella koskettaa. En

toivo kenellekään samanlaista mustaa aukkoa kuin itselläni oli.

Minulla todettiin akustikusneurinooma vuonna 2008, ja leikkaus tehtiin vuonna 2010. Koko tuona aikana en saanut kunnon selviytystä sairaudesta. Se tosin kerrottiin, että kuulo menee leikkauksessa toisesta korvasta kokonaan. Työelämään palasin hyvin nopeasti leikkauksen jälkeen. Kului kolme vuotta ja kasvain uusiutui. Toinen leikkaus suoritettiin 2014 jo eläkkeellä ollessani. Leikannut neurokirurgi kertoi akustikusneurinoomayhdistyksestä, johon liityinkin välittömästi. Näiden kuuden vuoden aikana en ollut tavannut yhtään ainutta ”akua”, vaan olin elänyt täysin pimeennessä vaivoineni.

On hienoa jos ja kun pystyy auttamaan ihmisiä, jotka joutuvat tuskailemaan kasvaimeen liittyvien erilaisten kysymysten parissa. Toisaalta saan myös itse lisätietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Olen päässyt verkostoitumaan ja löytänyt samanhenkisten ystävien piiriin. Vertaistukitoiminta on parhaimmillaan sitä, että kukaan ei jää ongelmien kanssa yksin. Kaikki ovat tasavertaisia ja kaikista asioista voidaan keskustella. Tapoja on monia: yhteiset tapaamiset, puhelin, sähköposti ja facebook.

Vertaistukihenkilönä toimiessani olen törmännyt hyvin erilaisiin tarinoihin. Erityisen hyvältä tuntui tapaus, jossa leikkaukseen valmistautuva henkilö soitti. Keskustelimme lähes tunnin kaikesta mahdollisesta. Pari päivää leikkauksen jälkeen hän soitti uudelleen ja kysyi haluaisinko tulla sairaalaan juttelemaan lisää. Silloin tunsin onnistumisen riemua, ja huomasin kuinka arvokasta vertaistuki voikaan olla.”

Vertaistukihenkilö Kaija Lankinen

”Kun sain kuulla Akustikusneurinoomayhdistyksen vertaistukihenkilökoulutuksesta, oli itsestään selvää, että lähdän mukaan toimintaan. Haluan auttaa muita löytämään avun helpommin ja tavallaan maksaa omaa kiitollisuuden velkaani takaisin.

Sairastuessani itse koin voimakkaana tarpeen saada lisää tietoa ja nähdä miten muut ovat selviytyneet sairauden kanssa. En ollut koskaan aiemmin kuullut akustikusneurinoomasta, eivätkä läheisenikään. Onneksi löysin monen mutkan kautta tien vertaisteni joukkoon, mistä sain suunnattomasti apua.

Tunnen, että vertaistukitoiminta on ollut palkitsevaa monin tavoin. Olen saanut monia uusia, ihania ystäviä. Itselle tulee sanoinkuvaamattoman hyvä mieli, kun on voinut auttaa jollain tapaa toista samassa tilanteessa olevaa. Samalla saan itsekin paljon uutta tietoa ja uusia kokemuksia. Myös muilta tukihenkilöitä ja yhdistykseltä saan tarvittaessa tukea, mikä tuntuu mukavalta.

Mielestäni vertaistoiminta on parhaimmillaan molempia osapuolia voimaannuttavaa ja auttaa tuettavan arjessa jaksamista. Se antaa tuettavalle tunteen, ettei hän ole yksin. Hänellä on tukihenkilö, johon voi ottaa yhteyttä tarpeen vaatiessa. Vertaistuki voi luoda elinikäisiä ystävyys-suhteita. Vertaistoiminta parantaa parhaimmillaan elämänlaatua, rohkaisee, antaa tietoa ja vinkkejä selviytymiseen,



Tunnen, että vertaistukitoiminta on ollut palkitsevaa monin tavoin. Olen saanut monia uusia, ihania ystäviä, sanoo Kaija Lankinen.

lievittää yksinäisyyttä ja auttaa henkisestikin. Vertaistuesta voi saada apua myös läheinen, ei ainoastaan sairastunut.

Erityisesti mieleeni on jäänyt, kun eräs puoliso tuli kyynelsilmin kiittämään ja halaaamaan. Hän kertoi kuinka suuri muutos positii-viseen suuntaan hänen puolisossaan oli tapahtunut vertaistukea saatuaan. Hänen sanansa todella koskettivat.”

Lisätietoja: Vertaistukipuhelin 045 188 9565

Yhdistyksen kotisivut: www.akustikusneurinoomayhdistys.com