



Koronasta kuntoon – Vertaistukea toipumisen polulle



Pitkästä koronasta toipuvien vertaistoiminta

Filhan ja Hengityслиiton yhteinen Koronasta kuntoon -hanke 2022-2024 (STEA)

Kiti Haukilahti & Marika Kiikala-Siuko, Hengityслиitto ry

19.11.2024

Esityksen sisältö

VERTAISTOIMINNAN KOKEMUKSIA

- 5 asiaa, jotka pitkästä koronasta toipuva toivoo muiden ihmisten tietävän

VERTAISTOIMINNAN JATKOSUUNNITELMAT HENGITYSLIILOSSA

- Vertaistoiminnan jatkot Hengityслиitossa
- Tulevia tapahtumia





Pitkästä koronasta toipuvien vertaistuen tarve

- Pitkästä koronasta toipuvien määrää ei tiedetä, mutta **arviolta Suomessa on heitä joitakin kymmeniä tuhansia.**
 - THL:n mukaan ”vuoden 2022 elokuun loppuun mennessä 21 000 ihmistä oli Suomessa saanut long covid -diagnoosin. Lukumäärään liittyy epävarmuuksia, jotka todennäköisesti johtuvat siitä, ettei taudin diagnostinen käytäntö ole vakiintunut”.
- Koronasta kuntoon -hankkeessa (2022 - 2024) useat osallistujat toivat esiin, että he **eivät tiedä omalta paikkakunnaltaan ketään samankaltaisessa tilanteessa olevia** ja valtakunnallisen verkkovertaistoiminnan olleen paikka, jossa he ovat päässeet ensi kertaa tapaamaan muita ja jakamaan kokemuksiaan keskustellen.



Vapaaehtoiset vertaistoimijat Koronasta kuntoon -hankkeessa

Verkkovertaisyryhmät

- Vertaisohjaajat työparina hanketyöntekijän kanssa
- Päivä- ja iltaryhmät verkossa
- Osallistuminen omien voimien mukaan, vaikka pitkällään leväten

Palautumishetket

- Palautumisen vertaisohjaajien ohjaamat hetket verkon yli
- Hengitys- ja rentoutumisharjoitukset

Liikkumishetket

- Liikkumisen vertaisohjaajien ohjaamat hetket verkon yli
- Asahi – lempeää liikettä ja hengitystä yhdistävä liikuntamuoto, seisten, istuen tai makuuasennossa

Kokemustoiminta

- Kokemustoimijat esiintymis- ja vaikuttamistehtävissä, luennot

Vertaiskehittäminen

- Terveyskylään luotavan itsehoito-ohjelman sisällön ja käytettävyyden kommentointi
- Omatoimista kuntoutumista edistäneiden keinojen ja kokemusten sanoittaminen



”

Vapaaehtoistoimintaan osallistuminen on antanut minulle uskoa kuntoutumiseen ja toivoa normaalimmasta tulevaisuudesta.

Tärkeintä on ollut olla osa tätä sosiaalista verkostoa ja mukana jossain merkityksellisessä toiminnassa, mutta tarpeeksi kevyesti ja voimavarojen mukaan.



5 asiaa, jotka toipuva toivoo muiden ihmisten tietävän

5 asiaa, jotka toipuva toivoo muiden ihmisten tietävän

- 1. Oireet ja niistä toipuminen on yksilöllistä*
- 2. Monia asioita joutuu miettimään elämässä uusiksi*
- 3. Arjen aktiivisuuden ja levon rytmittäminen tukee toipumista*
- 4. On tärkeää saada olla mukana, vaikka yhdessä olemisen tavat muuttuvat*
- 5. Läheiset ovat tärkeitä*



1 Oireet ja niistä toipuminen on yksilöllistä

- Pitkästä koronasta **toipuminen voi kestää kauan**. Joillakin menee toipumiseen viikkoja, toisilla kuukausia, joskus jopa vuosia.
- Yleisiin oireisiin kuuluvat erityisesti
 - uupumus
 - hengenahdistus
 - ajatustyöhön liittyvät häiriöt sekä
 - muita jokapäiväistä toimintaa haittaavia oireita.
- Toipuminen on yksilöllistä. Erilaiset **oireet voivat aaltoilla tai uusiutua** ajan kuluessa. On hyviä ja huonoja päiviä. Oireet eivät aina näy päälle päin.



2 Monia asioita joutuu miettimään elämässä uusiksi

- Pitkästä koronasta toipuvilla on **suuri tarve päästä takaisin omaan perusarkeen** työelämän tai opiskelun, harrastusten ja muiden itselle tärkeiden asioiden pariin.
- Elämään tulleet muutokset ovat voineet olla jopa pelottava kokemus. On vaikeaa joutua toteamaan, että **aiemmin tavallista arkea olleet toimet** rasittavat ja että **myös mukavat ja innostavat asiat vievät voimia**.
- Toipuvilla on tarve ja halu pystyä tekemään asioita kuten ennen ja nauttimaan niistä. **On täytynyt opetella uusia tapoja toimia** niin kotona, arjessa, harrastuksissa kuin töissä ja opinnoissa.

3 Arjen aktiivisuuden ja levon rytmittäminen (pacing) tukee toipumista

- Toipumisen aikana tarvitaan **vuorotellen aktiivisuutta ja lepoa**. Monet hyötyvät arkisten toimien rytmittämisestä **pieniin osiin**.
- Tekemistä on rytmittämisen lisäksi priorisoitava. Tämä tarkoittaa **kaikenlaisen kuormituksen huomioimista**. Kuormitusta tulee niin **fyysisestä** rasituksesta kuin **sosiaalisista** tilanteista ja **ajatustyötä vaativista** tehtävistä.
- Voimavarat riittävät paremmin, kun voi ennakoida ja **suunnitella arkea** tarkemmin päivä- ja viikkotasolla.
- Levolle on varattava oma aikansa. **Usein on levättävä sekä ennen rasitusta että sen jälkeen**. Levon tarve voi tulla viiveellä.



4 On tärkeää saada olla mukana, vaikka yhdessä olemisen tavat muuttuvat

- **On tärkeää saada kuulua joukkoon.** Erityisen tuskallista on, että toipumisen aikana **ei aina pysty entiseen tapaan** tapaamaan ystäviä, osallistumaan sukujuhliin tai harrastusporukan toimintaan. **Halu olla mukana** yhteisessä tekemisessä ja läheisten elämässä on kova.
- Pitkittyneessä tilanteessa on usein **tarve päästä jakamaan kokemuksiaan** niin **läheisten** kuin samanlaista kokeneiden **vertaisten kanssa.** Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen helpottaa oloa.





”

Saamani vertaistuki on ollut korvaamatonta.

Olen kokenut voimaantumista ja saanut kuulua ryhmään, jossa minua ymmärretään.



5 Läheiset ovat tärkeitä

- Moni toipuva kaipaa **lohdutusta, kuuntelevaa korvaa ja olkapäätä**. Aina ei siis tarvitse etsiä piristystä tai ratkaisua.
- Läheiset ovat tärkeitä. Heidän merkityksensä toipuvan elämässä voi olla jopa suurempi kuin aiemmin. **Saatua tukea, apua ja läsnäoloa arvostetaan**, vaikka sitä ei aina osata kertoa.



Pitkästä koronasta toipuvien vertaistoiminta 2025

Hengityслиiton harvinaistoiminta

HARVINAINEN sairaus vamma tai oireyhtymä:

- esiintyvyys $\leq 5:10\ 000$, 6 000–8 000 eri diagnoosia, n. 300 000–450 000 suomalaisella
- moniongelmaisuus
- haasteita mm. diagnostisoinnissa, hoidossa ja kuntoutuksessa
- vertaistuen merkitys korostuu

Hengityслиiton harvinaistoiminta vuodesta 1995:

Harvinaista hengityssairautta sairastavien ja heidän läheisten:

- neuvonta ja ohjaus
- vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnan tarjoaminen
- kokemustiedon välittäminen ammattilaisille
- vaikuttamistyö.

Vertaistoininta

- valtakunnalliset vertaistapaamiset
- paikalliset vertaisryhmät (hengitysyhdistykset)
- valtakunnalliset verkkovertaisryhmät
- kahdenkeskinen vertaistuki

- kokemustoiminta

*VAPAAEHTOISET: vertaisohjaajat,
verkkovertaisohjaajat, vertaistukijat, kokemustoimijat*

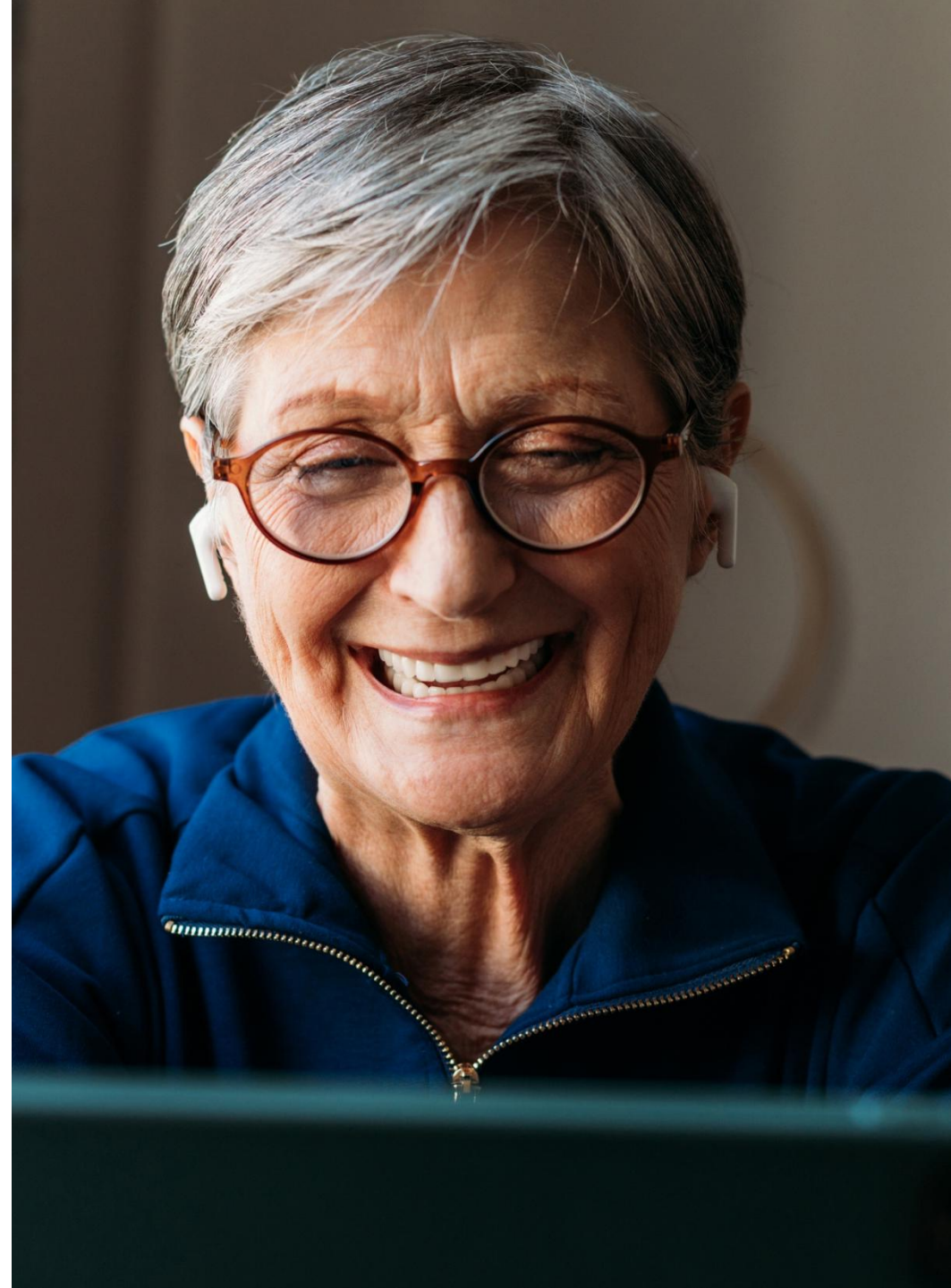


Vertaistoiminta 2025 mm.

- Vinkkejä ja vertaistukea –ilta (25.2.2025)
- Verkkoluento (21.1.2025)
- Koulutusta, ohjausta ja neuvontaa verkkovertaisryhmiä ohjaaville vertaisohjaajille
- Verkkovertaisryhmät: kohderyhmä, teemat, toimivat vapaaehtoiset

[Hengitysliiton tapahtumakalenteri](#)

[Hengitysliiton yhdistysnetti](#)



Ota rohkeasti yhteyttä!



Yhteystiedot

Marika Kiikala-Siuko

- Asiantuntija, **harvinaiset hengityssairaudet**, vertais- ja vaikuttamistoiminta, Hengitysliitto ry
- p. 050 539 3071, marika.kiikala-siuko@hengitysliitto.fi

Sari Marita Ikäheimo

(17.12.2024 saakka)

- Asiantuntija, **Koronasta kuntoon –hanke**, Hengitysliitto ry
- Sosionomi AMk, työnohjaaja, ratkaisukeskeinen lyhytterapeutti
- p. 044 407 7052, sari.ikaheimo@hengitysliitto.fi

Kiti Haukilahti

(17.12.2024 saakka)

- Asiantuntija, **Koronasta kuntoon -hanke**, Hengitysliitto ry
- Valtiotieteiden kandidaatti
- p. 044 407 7052, kiti.haukilahti@hengitysliitto.fi

Tulevia tapahtumia

- Tuloksia ja kokemuksia toipumisen polulta – **Koronasta kuntoon -hankkeen päätöswebinaari** pe 22.11.202 kello 11-12:30, Filha ry:n koulutuskalenteri
- **Verkkoluento** 21.1.2025, Hengitysliiton tapahtumakalenteri
- **Vinkejä ja vertaistukea -ilta** 25.2.2025, Hengitysliiton tapahtumakalenteri

Anna palautetta illasta!

- Palautelinkki:
<https://link.webropol.com/s/verkkopalaute2024>





Kiitos ja tapaamisiin 21.1.2025 verkkoluennolla!