

Iholiiton kaikkien jäsenjärjestöjen yhteiset järjestöpäivät on muutamassa vuodessa vakiintunut järjestöväen vuotuiseksi tapaamispaikaksi. Tampereelle kokoontui maaliskuun viimeisenä viikonloppuna satakunta iholiittolaista.



Yhteinen tapaaminen on vakiinnuttanut paikkansa **Iholiiton järjestöpäivät Tampereella**

Iholiiton jäsenjärjestöt kokoontuivat yhteisille järjestöpäiville kolmannen kerran maaliskuun lopussa Tampereelle. Mukana oli osallistujia kaikista jäsenjärjestöistä, ja useimmat pitivät kevätkokouksensa viikonloppun aikana. Yhteinen tapaaminen näytti vakiinnuttaneen paikkansa.

TEKSTI JA KUVAT: MAIJA KRAPPE

Viikonvaihteen aikana kokousten lomassa ehdittiin viettää myös yhteistä aikaa ja vaihtaa kokemuksia. Lauantaina järjestöpäivät avasi Tampereen kaupunginvaltuuston puheenjohtaja **Irene Roivainen**, ja Iholiiton puheenjohtaja **Otto Lehtipuu** toivotti järjestöväen

tervetulleeksi. Iloiseen yhdessäoloon osallistujat johdatti stand up -koomikko **Mona Ratalahti** alias Allan J. Hintaruikku, ja painavampaa asiaa kuultiin terveystieteiden erikoispsykologi **Jukka Marttilan** luennossa Pitkäaikaissairaus ja ihmissuhteet.

Sunnuntaina oli varattu aikaa Museo Seurakeskus Vapriikin näyttelyihin tu-

tustumiseen, ja järjestöpäivät päätettiin yhteiseen lounaaseen museokeskuksen ravintola Valssissa.

Potilasjärjestöjen etu on omat kokemukset

Tampereen kaupunginvaltuuston puheenjohtaja Irene Roivainen korosti potilasjärjestöjen roolia palveluiden tuottajana ja piti niiden suurena etuna suhteessa niin julkisen sektorin viranomaistoimintaan kuin yksityisen sektorin yrityksiin sitä, että potilasjärjestöt ovat syntyneet ihmisen omista tarpeista ja näkökulmista käsin. Tästä syystä ne tarjoavat myös palveluntuottajina kokemusperäistä tietoutta kaupungin palvelujärjestelmään.

– Näen, että järjestöillä on, ja tulisi olla, keskeinen rooli hyvinvointipalvelujen tuottamisessa. Kuntapäätäjänä



Iholiiton kevätkokous kutsui kunniajäsenikseen aikaisemmat puheenjohtajat Leena Karhu-Westmanin ja Aarno Kailan. Erinomaisesta työstä ja sitoutumisesta Iholiiton hyväksi saivat kunniakirjan pitkäaikaiset Iholiiton hallituksen jäsenet Tarja Tammisto ja Sinikka Rouhiainen.



Irene Roivainen (keskellä) toivotti iholiittolaiset tervetulleeksi Tampereelle. Kuvassa mukana myös Iholiiton toiminnanjohtaja Heikki Vaisto (vas.) ja puheenjohtaja Otto Lehtipuu.



PsL, terveystieteiden erikoispsykologi Jukka Marttila Diabetesliitosta puhui pitkäaikaissairauden vaikutuksesta ihmisiin.

olen havainnut, että kolmannen sektorin suurena haasteena on saavuttaa riittävän vahva asema palveluntuottajien kentässä kyetäkseen kilpailemaan suurten palveluyritysten kanssa, hän sanoi.

Roivaisen mielestä tähän tarvitaan valtiovallan erityistä tukea paitsi turvaamalla Raha-automaattiyhdistyksen rahoitus jatkossakin järjestöille, myös hankintalain kehittämistä edelleen ja ennen muuta jo nykyisen lainsäädännön suomien mahdollisuuksien aktiivista hyödyntämistä kuntatöissä.

Hän kertoi Tampereen kaupungin siirtyneen muutama vuosi sitten tilaaja-tuottajamalliin tavoitteena monituottajamalli, jossa kunnan oman tuotannon rinnalla on kasvava joukko yksityisiä palveluyrittäjiä ja myös kolmannen sektorin toimijoita. Tällä pyritään saavuttamaan paitsi säästöjä, myös joustavuutta ja monimuotoisuutta palvelutarjonnassa.

Suhtautuminen sairauteen on yksilöllistä

PsL, terveystieteiden erikoispsykologi Jukka Marttila Diabetesliitosta puhui luennossaan pitkäaikaissai-

rauden vaikutuksesta ihmisiin. Hän käsitteli erityisesti sairastuneen ja hänen läheistensä suhtautumista sairauteen. Hänen mukaansa ”suhtautuminen” on vaikea asia, ja usein kuulee pitkäaikaissairaana toivovan, ettei suhtauduttaisi ollenkaan!

Marttila jakoi sairauden kanssa selviämisen keinot kolmeen ryhmään, joita hän luonnehti elämään ilman sairautta, sairauteen ilman elämää ja elämään sairauden kanssa.

– Pitkäaikaissairauden kanssa eläminen on aina prosessi, ja sairauteen suhtautuminen vaihtelee elämäntilanteiden ja mahdollisesti sairauden kehityksen myötä. Mikään suhtautuminen ei sinänsä ole oikein tai väärin.

Kieltäminen on hänen mukaansa yleinen ensireaktio, kun sairaus ilmenee. Ihminen ja hänen läheisensä pyrkivät elämään ikään kuin sairautta ei olisi. Tätä hän nimitti elämäksi ilman sairautta. Marttila korosti, että kieltäminen ei ole kiellettyä. Se on yksi selviytymiskeino.

Kieltämisen vastakohtaksi Marttila määritteli rajaamisen, jota hän nimitti malliksi sairaus ilman elämää. Tämän suhtautumismallin mukaan elämän tarkoituksena tulee sairauden kanssa selviytyminen ja elämää eletään sai-

rauden kautta. Tätä vaihtoehtoa hän piti erityisesti läheisille ominaisena. Sairastavaa aletaan tulkita sairauden kautta ja lopulta hänestä tulee hoivattava kaikissa asioissa.

Laajentamiseksi Marttila kutsui suhtautumistapaa, jossa eletään sairauden kanssa. Hän luokitteli tämän pyrkimykseksi ylläpitää elämänlaatua ja pitää kiinni elämän tärkeistä sisällöistä ja rooleista sairauden tuntemisen ja hoidon toteuttamisen avulla.

Hän lisäksi totesi, että useimmat ihmiset käyttävät pitkäaikaissairauden kanssa selviämiseen kaikkia mainittuja vaihtoehtoja.

Marttila pohti myös sitä, miten sairastuneen oma asenne sairauteen vaikuttaa muiden suhtautumiseen. Hän korosti, että jokaisen tapaan reagoida asioihin vaikuttavat hänen omat aikaisemmat kokemuksensa, jotka herättävät erilaisia tunteita; pelkoa, ahdistusta, sääliä, uteliaisuutta.

– Kun hankalan näköistä ihotautia sairastava kuulee tuttavansa kauhustelua ja voivottelua siitä, miten pahalta iho näyttää, taustalla saattaa olla päivittelijän pelko, että hän tai hänen läheisensä voisi sairastua, Jukka Marttila kiteytti. ■