



ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS
SÖDRA FINLANDS CANCERFÖRENING

ELÄMÄSSÄ ETEENPÄIN PITKÄAIKAISESTA SYÖVÄSTÄ HUOLIMATTA - Selviytymisrastien kautta

Työryhmä:

Lauri Leskinen, puheenjohtaja, Essyn hallituksen jäsen

Mirjami Laakkonen, jäsen

Paula Lumme, jäsen

Marjaleena Myntti, jäsen

Hannele Turkama, jäsen

Kirsi Roos, sihteeri

Helsinki 31.10.2017

Päivitetty 16.1.2018 päätösten osalta

Kieliasua editoitu 24.1.2018



Tiivistelmä

Raportin tarkoituksena oli tehdä selvitys ja toimintasuunnitelma, miten Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:ssä (myöhemmin ESSY) huomioidaan kroonista syöpää sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä tukeminen. Tehtäväksi anto oli saatu ESSY:n edustajistolta syyskokouksessa 14.12.2016. Hallitus nimesi työryhmän työstämään raportin toimintasuunnitelmaksi yhdistyksen toiminta-alueelle.

Alkuseelvityksenä käytettiin Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluvien alueellisten syöpäyhdistysten neuvontahoitajille suunnattua Webropol- kyselyä. Kyselyn mukaan yhdistysten toiminnoista moni on suunnattu kaikille syöpäpotilaille. Joissakin yhdistyksissä oli tarjolla vertaisryhmiä pitkään syöpää sairastaneille potilaille. Vastausten perusteella voitiin päätellä, että systemaattisia toimintasuunnitelmia ei maakunnallisella tasolla ole, ei myöskään ESSYn alueella. Toimintaa oli, mutta ei systemaattisesti suunniteltua.

Pitkäaikaista syöpää sairastavien määrä on kasvanut ja tulee kasvamaan syövän hoitojen kehittymisen myötä. Työryhmä työsti syksyn 2017 aikana raportin Elämässä eteenpäin pitkäaikaisesta syövästä huolimatta – Selviytymisrastien kautta. Selviytymisrastien ajatellaan toimivan ohjenuorana pitkäaikaista syöpää sairastaville. Raportti pitää sisällään alustavan toiminnankuvauksen strategiakaudelle 2017 – 2020. Työryhmässä määriteltiin raportissa käytettävän termiä pitkäaikaista syöpää sairastava henkilö eikä kroonikko. Pitkäaikaista syöpää sairastava on neutraalimpi ja ehkä myös enemmän toivoa herättävä termi kuin kroonikko.

Huomioitaessa pitkäaikaista syöpää sairastavia heidän elämänlaatuun edistävällä tavalla, tulee toiminnan kattaa koko ESSYn alue. Maakuntien keskuksina ovat pääkaupunkiseutu, Päijät-Häme ja Kanta-Häme. Tavoitteena on saada tapahtumia, esimerkiksi asiantuntijaluentoja, lähelle pitkäaikaista syöpää sairastavia ja heidän läheisiään. ESSYllä on suunnitelmissa jakaa toiminta-alueensa joko kolmeen tai neljään osaan. Pyrkimyksenä on kehittää alueella tiiviimpää yhteistyötä paikallisosastojen kanssa sekä järjestää yhteistyössä osastojen kesken erilaisia tilaisuuksia.

Suunnitelma tullaan toteuttamaan pääosin olemassa olevilla resursseilla. Erilaisia rahoitusmahdollisuuksia selvitetään ja ainakin STEA rahoitusta haetaan avokuntoutuskurssien järjestämiseen. Vuodelle 2018 kyseistä rahoitusta on haettu Riihimäelle suunnitellulle kurssille, Pitkään tai toistuvasti syöpähoitoja saavien potilaiden ja heidän läheistensä kurssi. Viestintä- ja markkinointisuunnitelma valmistellaan vuoden 2018 aikana. Lisäksi tavoitteena on lisätä toimintaa strategiakauden aikana STEA rahoituksen ja muiden rahoitusmuotojen avulla. Toimintaa viedään eteenpäin hallitusti yhdessä oppien toimijoiden ja osallistujien kanssa. Operatiivinen toiminta johdetaan ESSYstä käsin.



Sisällys:

1. Johdanto.....	4
2. Alkuselytys keväällä 2017.....	5
3. Olemassa oleva toiminta.....	5
3.1. Liisankadun toiminta.....	5
3.2. HUS Syöpäkeskuksen kanssa oleva yhteistyö.....	5
3.3. Yhteistyö Lahdessa.....	6
4. Vuoden 2017 toiminta.....	6
5. Kohderyhmille tiedottaminen.....	6
6. Tehtävästä selviytyminen.....	7
7. Resurssit.....	8
8. Talous.....	8
9. Elämässä eteenpäin selviytymisrastien kautta.....	8
Elämän Syrjässä.....	10



1. Johdanto

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:n vuosien 2017 – 2020 strategian kärkihanke on syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tukeminen. Kärkihankkeessa keskeinen kohderyhmä on kroonista syöpää sairastavat henkilöt.

Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen (myöhemmin ESSY) edustajisto pyysi kokouksessaan 14.12.2016 selvitystä siitä, miten yhdistyksessä huomioidaan kroonista syöpää sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä tukeminen. Hallitus nimesi työryhmän työstämään toimintasuunnitelmaa yhdistyksen toiminta-alueelle.

Työryhmä, jonka nimenä on ollut Kroonikkotyöryhmä, on kokoontunut vuoden 2017 aikana. Alkuseelvityksenä käytettiin Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluvien alueellisten syöpäyhdistysten neuvontahoitajille suunnattua Webropol- kyselyä. Kyselyä ja vertaistukihenkilö Paula Lumpeen laatimaa yhteenvetoa, Syöpäkroonikoiden tuen kehittäminen ESSYssä, on käytetty suunnitelman pohjana. Työryhmän laatimassa suunnitelmassa on käytetty lisäksi asiantuntijoina Rintasyöpäyhdistyksen vertaistukihenkilö Heidi Vekkelä, Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:n neuvontahoitaja Hannele Salovaaraa ja toiminnanjohtaja Inge-Brit Barkholtia.

Suunnitelma on käsitelty ESSYn hallituksessa 24.10.2017. Hallituksen kommenttien pohjalta toimintasuunnitelmaa tarkennettiin koko yhdistyksen aluetta koskevaksi. Hallitus käsitteli suunnitelman vielä 28.11.2017 ennen edustajiston kokousta. Hallitus kiitti työryhmää tehdystä työstä. Myös edustajisto kiitti kokouksessaan 12.12.2017 työryhmää hyvin tehdystä työstä ja selkeästä suunnitelmasta asian eteenpäin viemiseksi.

Pitkäaikaista syöpää sairastavien henkilöiden määrä on lisääntynyt ja tulee lisääntymään syöpähoitojen kehittymisen myötä. Käsitteenä kroonikko -sana on herättänyt hyvin paljon keskustelua. Työryhmä päätyi pohdinnan jälkeen käyttämään nimitystä pitkäaikaista syöpää sairastava henkilö. Tämä on neutraalimpi ja ehkä myös paremmin toivoa herättävä termi kuin kroonikko.



2. Alkuseelvitys keväällä 2017

Sekä alkuseelvityksenä tehty Webropol- kysely alueellisille syöpäyhdistyksille, että Paula Lumpeen tekemä yhteenveto ovat olleet tärkeinä pohjatoina toimintasuunnitelman luomiselle.

Alkuseelvityksenä käytetyn kyselyn mukaan yhdistysten toiminnoista moni on suunnattu kaikille syöpäpotilaille. Joissakin yhdistyksissä on tarjolla vertaisryhmiä pitkään syöpää sairastaneille potilaille. Selvityksestä voi päätellä, että pitkäaikaista syöpää sairastaville ja heidän läheisilleen ei kuitenkaan ole systemaattisesti kehitetty toimintasuunnitelmia maakunnallisilla tasoilla. Vertaistukihenkilö Paula Lumpeen laatimassa yhteenvedossa, Syöpäkroonikoiden tuen kehittäminen ESSYssä, kuvataan mitä syöpäkroonikolla tarkoitetaan ja mitkä ovat heidän erityistarpeensa. Asiaa tarkastellaan ESSYn strategian valossa ja pohditaan, miten toimintaa kohdistetaan tähän tärkeään asiaan.

3. Olemassa oleva toiminta

3.1. Liisankadun toiminta

Liisankadun neuvontahoitajan vastaanotolla käy henkilökohtaisissa tapaamisissa kroonista syöpää sairastavia sekä heidän läheisiään. Kohdennetusti kroonista syöpää sairastaville tarkoitettua ryhmämuotoista toimintaa on tarkoitus jatkaa myös tämän vuoden jälkeen. Lisäksi neuvontahoitajan ohjaamissa keuhkosityöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä sekä aivokasvaintopotilaiden ja heidän läheistensä ryhmässä käy paljon kroonista syöpää sairastavia läheisineen. Näitä ryhmiä toteutetaan myös jatkossa.

Kroonista syöpää sairastavien ryhmältä kerätyn kirjallisen ja suullisen palautteen avulla voidaan toimintaa tulevaisuudessa kehittää. Kontaktien kirjaamiseen kiinnitetään jatkossa erityistä huomiota, jotta toiminnan laajuudesta ja tarpeellisuudesta saadaan selkeä käsitys. Toivottavaa on, että nykyinen kroonikko -työryhmä jatkaa myös syksyn 2017 jälkeen toimintaansa kokoontuen tarpeen mukaan.

3.2. HYKS Syöpäkeskuksen kanssa tehtävä yhteistyö

HYKS Syöpäkeskuksen aulassa toimii OLKA- piste, jonka välittömässä läheisyydessä sijaitsee ESSYn neuvontahoitajan työhuone. Potilailla ja läheisillä on mahdollisuus tulla tapaamaan neuvontahoitajaa ilman ajanvarausta hänen työhuoneensa oven ollessa auki sekä ennalta sovitusti ajanvarauksella. Toivottavaa on, että neuvontahoitajan työpanos kohdistetaan tulevaisuudessa 100- prosenttisesti ESSYn käyttöön. Siten voidaan palvella yhä useampaa apua, tukea ja tietoa tarvitsevaa potilasta ja läheistä sekä henkilökohtaisesti että ryhmämuotoisen toiminnan kautta. OLKA- pisteessä päivystää ESSYn vertaistukihenkilöitä vapaaehtoistyönä. Pisteessä kävijöiden määrä on lisääntynyt sen olemassaolon aikana.



3.3. Yhteistyö Lahdessa ja Riihimäellä

Päijät-Hämeen Hyvinvointikuntayhtymän keskussairaalassa Lahdessa toimii ESSYn kuntoutusohjaaja syöpäpotilaiden hyväksi. Tätä yhteistyötä on tehty vuodesta 1995 lähtien. Kuntoutusohjaaja toimii linkkinä sairaalan ja ESSYn välillä. Yhteistyötä ESSYn ja keskussairaalan kanssa on kehitetty jo vuodesta 1990. Kuntoutusohjaajan ja Lahden toimipisteen neuvontahoitajan vastaanotoilla käy kroonista syöpää sairastavia sekä heidän läheisiään. Potilailla ja omaisilla on mahdollisuus tavata neuvontahoitajaa myös Riihimäellä ajanvarauksella.

4. Vuoden 2017 toiminta

Keväällä 2017 DIAK ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijat toteuttivat yhteistyössä ESSYn kanssa keskusteluryhmän kroonista syöpää sairastaville. Ryhmästä saatu palaute oli myönteistä.

Pitkäaikaista syöpää sairastavien avoimet keskusteluryhmät on aloitettu Liisankadulla syksyllä 2017. Tapaamisia oli syksyn aikana 3, joissa kävi yhteensä 16 pitkäaikaista syöpään sairastunutta henkilöä.

Ryhmiä ohjaajana on toiminut Liisankadulla toimiva ESSYn neuvontahoitaja. Osallistujille on laadittu palautekysely, jonka avulla toimintaa voidaan jatkossa kehittää. Toteutuneista tapaamisista saatu suullinen palaute on ollut positiivista. Jatkossakin ryhmissä on hyvä olla mukana ohjaajan lisäksi vertaistukihenkilöitä. Aktiivinen tiedottaminen on olennaista, jotta halukkaat löytävät tiensä ryhmiin. Tiedottamisen kohteena tulee olla sairastuneiden ja heidän läheistensä lisäksi hoitoyksiköiden henkilökunta.

HUS Syöpäkeskuksessa ESSYn neuvontahoitaja on ohjannut yhteistyössä sairaalapastorin kanssa keskusteluryhmiä kroonista syöpää sairastaville.

Päijät-Hämeen alueella Lahdessa on toteutettu kaksi iltapäivätilaisuutta kroonista syöpää sairastaville, sekä keskusteluryhmä kroonista syöpää sairastavien läheisille. Lahdessa on myös vertaistukihenkilötoimintaa syöpään sairastuneiden läheisille. Riihimäellä on toteutettu oma ryhmä kroonista syöpää sairastaville.

5. Tiedottaminen kohderyhmille

ESSYlle tarvitaan viestintä- ja markkinointisuunnitelma. Ohjelma- ja tapahtumatiedot tulee olla luettavissa päivitettyinä ESSYn nettisivuilla sekä painetusta esitteestä. Paikallisosastoilla tulee olla tieto ja mahdollisuus ohjata heihin yhteyttä ottaneita potilaita ja heidän omaisiaan oikean tuen piiriin. Tähän tarvitaan selkeää opastusmateriaalia, joka sisältäisi tietoa mm.

- erilaisista verkostoista, joista voi saada sekä ammatillista että vapaaehtoisten apua



- ESSYn tuesta vuodeosastohoidossa olleille
- henkilökohtaisen, taloudellisen tuen hakemista Suomen Syöpäyhdistykseltä

Opas kroonista syöpää sairastaville on myös tarpeellinen. Esitteessä tulee olla tietoa tiiviissä, helposti luettavassa muodossa. Esite sopii hyvin Suomen Syöpäpotilaat ry:n muiden potilasoppaiden rinnalle.

6. Tehtävästä selviytyminen

ESSYn strategian kärkihankkeena on syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tukeminen. Osana kärkihanketta kehitetään toimintaa pitkäaikaista syöpää sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä tukemiseksi strategiakauden aikana vuosina 2017 – 2020.

Vuonna 2017 on aloitettu tärkeän asian esille nostaminen ja alkuselvitystyön tekeminen.

Vuonna 2018 jatketaan selvitystyötä ja luodaan yhteistyötä julkisen terveydenhuollon kanssa. Kartoitetaan ESSYn alueella toimivien sairaaloiden vertaistukitoiminta. OLKAN lisäksi esimerkiksi Hyvinkäällä toimii Potilasoppimiskeskus Soppi, josta syöpäpotilaat voivat saada neuvontaa. Lisäksi luodaan kontaktit ESSYn alueen sairaaloissa toimiviin palliativisiin poliklinikoihin.

Jo olemassa olevia keskusteluryhmiä jatketaan. STEA rahoitusta on haettu Pitkään ja toistuvasti syöpähoitoja saavien potilaiden ja heidän läheistensä kurssiin vuodelle 2018. Vuodelle 2019 haetaan suunnitelmallisesti STEA rahoitusta uusille kursseille kevään 2018 aikana. Lisäksi järjestetään avoin yleisötapahtuma pitkäaikaista syöpää sairastaville Helsingissä.

Jo koulutetuille vertaistukihenkilöille järjestetään yhden päivän koulutus syventämään tietoja ja taitoja pitkäaikaista syöpää sairastavien ja heidän läheistensä tukemiseen. Koulutuksia järjestetään jatkossa vuosittain. Lisäksi paikallisosastot toteuttavat virkistystoimintaa alueellaan.

Vuonna 2019 jaetaan yhdistyksen toimintakenttä kolmeen tai neljään maantieteelliseen alueeseen. Pitkäaikaista syöpää sairastaville suunnattua toimintaa kehitetään näin lähellä sairastunutta sekä hänen läheisiään esimerkiksi järjestämällä luentoja paikallisesti. Paikallisosastot yhdessä ESSYn kanssa vastaavat tiedottamisesta omilla alueillaan.

Vuonna 2020 toiminta vakiinnutetaan. Sekä ESSYn että paikallisosastojen toimesta toteutuneita tapahtumia ja kursseja arvioidaan jatkuvasti toiminnan kehittämiseksi. Toiminnan arviointiin luodaan työkaluja. Näin opimme ja kehitymme matkan varrella.



7. Resurssit

ESSY:llä on tällä hetkellä 3,5 neuvontatyöstä vastuussa olevaa sairaanhoitajaa, 1,6 toimistosihteeriä sekä toiminnanjohtaja. Vuoden 2018 aikana laaditaan koko ESSYn toiminnalle viestintä- ja markkinointisuunnitelma. STEA rahoituksen ja muiden uusien rahoitusmuotojen avulla on tavoitteena kehittää ja lisätä toimintaa.

ESSYn alueella koulutetaan vuosittain vertaistukihenkilöitä valtakunnallisen ohjeistuksen mukaan. Tämän lisäksi järjestetään vuosittainen koulutuspäivä jo koulutetuille vertaistukihenkilöille painotuksena pitkäaikaista syöpää sairastavan henkilöiden ja heidän läheistensä tukeminen.

8. Talous

Toiminnan kehittäminen vaatii ESSYltä myös taloudellisia resursseja. Yhden kurssin hinta on n. 4000 - 5000 euroa. Se sisältää henkilöstökulut, viestinnän, materiaalit, tilavuokrat ja tarjoilut. ESSYn budjetista voidaan osoittaa jonkin verran rahoitusta toiminnan kehittämiseen. Toiminnan merkittävä laajentaminen ja kehittäminen edellyttävät kuitenkin jatkossa myös muuta, uutta ulkopuolista rahoitusta.







Paikallisosastot voivat mahdollisuuksien mukaan suunnata keskitetysti omaa rahoitusta pitkäaikaista syöpää sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä virkistystoimintaan.

9. Elämässä eteenpäin selviytymisrastien kautta

Syöpäpotilaiden hyväksi tehtävään perustyöhön kuuluu pitkäaikaista syöpää sairastavat henkilöt ja heidän läheisensä huomioiva toiminta polun alkumetreiltä turvautusti eteenpäin. Selviytymisrastien kautta luodaan toivoa, kannustusta ja voimauttavaa osallistumista erilaisissa toimintaryhmissä.



Elämässä eteenpäin 6:n selviytymisrastin kautta:

	<p>PITKÄAIKAISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVA HENKILÖ</p> <ul style="list-style-type: none">-lähtötilanteesta alkaen potilaalle annetaan hänen terveystilanteensa mukaista ammatillista tukea-tosiasiat lempeästi esittäen - lääkärin liian suorasukainen diagnoosi voi johtaa potilaan ja hänen läheisensä mielen varjojen maailmaan-inhimillinen potilaan tapaaminen ja kohtaaminen
	<p>RINNALLA KULKIJA, VERTAISTUKI</p> <ul style="list-style-type: none">-ensi askeleissa mukaan kokenut vertaistukihenkilö-neuvontahoitaja; potilaan / läheisen ammattituki yhdistyksessä<ul style="list-style-type: none">• kokonaistilanteen sekä perhetilanteen selvittelyssä• psykososiaalisen tuen antamisessa• tukien hakemisen käynnistämisessä• vertaistuen piiriin ohjaamisessa-ryhmissä irti arjesta-kannustusta henkilökohtaisten harrastusten jatkamiseen ja taloudellinen tuki tilannekohtaisesti
	<p>TIETOA KOHDERYHMÄLLE</p> <ul style="list-style-type: none">-ESSYn internet sivuilla tietoa pitkäaikaista syöpää sairastaville sekä keväällä ja syksyllä ilmestyvään ESSYn Toiminta ja palveluesitteeseen-tiedot paikallisosastoista, joissa on jo vertaistukivalmius-erityisesti pitkäaikaista syöpää sairastavien käyttöön tehty esite, jossa helposti luettavassa muodossa tietoa ja tukea, toteuttajana mahdollisesti Suomen Syöpäpotilaat ry
	<p>PAIKALLISOSASTO PALVELUKETJUSSA</p> <ul style="list-style-type: none">-paikallisosasto on lähimpänä sairastunutta ja läheisiä, paikallisosastolla tieto mihin potilasta voi ohjata-irti arjesta esim. retkillä ja tapahtumissa-kuljetusapua, esim. talkoovoimin tarvittaessa-tehtävään perehdytetty vertaistukihenkilö
	<p>ASiantuntijatilaisuuDET JA -TAPAHTUMAT</p> <ul style="list-style-type: none">-avoin yleisötapahtuma pitkäaikaista syöpää sairastaville esim. Kampin palvelukeskuksessa syksyllä 2018 – aloitus alueittain järjestettävillä tapahtumilla-pitkäaikaista syöpää sairastavien ja heidän läheistensä tapaamiset paikallisosastoissa
	<p>PITKÄAIKAISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HENKILÖN OMA RASTI</p> <ul style="list-style-type: none">-mahdollinen hakeutuminen vertaistukihenkilöksi toisten tueksi-omien kokemusten ja tuntemusten kertominen eteenpäin muiden vastaavassa tilanteessa olevien avuksi- mukana pitkäaikaista syöpää sairastavien keskusteluryhmissä jakamassa omaa kokemusta – voimaannuttaen muita ja voimaantumien itse



ELÄMÄN SYRJÄSSÄ

Kirjoittanut Paula Lumme

*Elämän syrjästä pidän kiinni
katkennein kynsin, hajonnein hampain
rahisevin hengenvedoin.
Katuilen, konttaa ja ryömin,
jään jälkeen ja taannun,
vedän itseäni perässä.
En enää yllä omalle tasolleni,
jäljellä vain varjo siitä,
joka jaksoi ja osasi.*

*Alan tuntea
tätä vaikeaa elämää,
sen oppeja ja ymmärrystä.
Enemmän siltä saan
enkä muuta tarvitsekaan.*

Kuva: Birgit Silvennoinen

