

Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen yhdistyksen palvelut rintasyöpään sairastuessa

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys tarjoaa monipuolista tukea rintasyöpään sairastuneelle ja hänen läheisilleen koko hoitopolun ajan. Artikkelin kautta pyrimme avaamaan palveluitamme teille syöpäpotilaiden kanssa työskenteleville hoitajille. Haluamme palveluidemme avulla tukea teitä tärkeässä työssänne potilaiden ja läheisten hyväksi.

Huoli herää

Ensimmäisen kerran ihminen saattaa olla yhdistykseemme yhteydessä silloin, kun hän löytää patin tai muutoksen rinnastaan ja huolestuu asiasta. Hän kaipaa tällöin tietoa, mitä hän tekee ja mihin ottaa yhteyttä. Mielessä pyörii kysymykset siitä, pääseekö hän kuvauksiin ja kestääkö tutkimustulosten- tai leikkausajan saaminen kauan. Ajatuksiin hiipii pelko tilanteen vakavuudesta. Syövän hoitoon perehtyneinä sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan koulutustaustaisina neuvontahoitajina toimimme tällöin kuulevina korvina, joille saa kertoa huolensa ja pelkonsa. Annamme tietoa ja toimintaohjeita yhteydenottajalle. Ensimmäinen yhteydenotto voi olla myös silloin, kun lähisuvun jäsenellä on todettu rintasyöpä ja soittaja miettii syövän perinnöllisyyden mahdollisuutta. Tällöin keskustelemme tilanteesta ja ohjaamme asiakkaan ottamaan yhteyttä Syöpäjärjestöjen Valtakunnallisen neuvontapalvelun perinnöllisyysneuvontaan. Valtakunnallinen, maksuton neuvontapalvelu toimii ma ja to klo 10-18 sekä ti, ke ja pe klo 10-15 numerossa 0800 19414.

Tutkimusten ja hoitojen aikana

Asiakkaan saadessa rintasyöpädiagnoosin, hän kaipaa usein vertaista, joka olisi käynyt läpi saman tilanteen. Tällöin voimme tarjota ihmiselle tueksi koulutettuja vertaistukihenkilöitämme, joiden kanssa voi keskustella ajatuksistaan ja kysymyksistään luottamuksellisesti puhelimesta, etäsovellutusten avulla ja kasvokkain. Sairastuneen huolet voivat lievittyä jo sillä, että hän tapaa ihmisen, joka on selvinnyt rintasyövästä ja sen hoidoista jatkamaan elämäänsä eteenpäin. Ennen korona-aikaa syöpään sairastunut tai hänen läheisensä saattoi tavata vertaistukihenkilömme alueemme sairaaloiden hoitoyksikössä tai OLKA-pisteellä. Neuvontahoitajiemme kanssa sairastunut tai hänen läheisensä voi miettiä esimerkiksi sitä, mitä ja miten lapsille ja muille läheisille kerrotaan sairastumisesta. Joskus sairastuneet kokevat, että he haluavat säästää läheisiään, ja tällöin vieraalle vertaistukihenkilölle tai neuvontahoitajalle on helpompi purkaa pahimpia huoliaan ja pelkojaan. Neuvontahoitajina meillä ei ole pääsyä potilaan sairaskertomustietoihin, emmekä anna lääketieteellisiä neuvoja, vaan ohjaamme ihmisen ottamaan niiden suhteen yhteyttä hoitavaan tahoon. Sairastuessa asiakasta ja hänen läheistään mietityttää elämän muuttuminen ja taloudellinen pärjääminen. Asiakasta kuunnellamme teemme palveluohjausta, jossa mietimme asiakkaan kanssa yhdessä, mistä yhdistyksemme, sairaalan tai esim. kunnan palveluista ihminen ja perhe voisi saada apua elämäntilanteeseensa. Tarvittaessa ohjaamme ihmistä taloudellisissa kysymyksissä ottamaan yhteyttä sairaalan sosiaalityöntekijään tai Syöpäjärjestöjen etuusneuvontapalveluihin (p. 0800 411 303 ke klo 15-17). Syöpäjärjestöillä on myös puhelinpalvelu, josta saa tietoa ja tukea kivun hoitoon (p. 050 369 6707 arkisin klo 9-12).

Osa alueellisista syöpäyhdistyksistä tarjoaa rintasyöpään sairastuneelle rintaproteesin välitystä. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen alueella tätä palvelua tarjoaa Lahden neuvonta-asema. Usein rintasyöpään sairastunut varaa Lahteen ajan saadakseen rintaproteesin. Samalla neuvontahoitajamme kartoittaa sairastuneen elämäntilannetta ja asiakas lähtee neuvonta-asemalta mukanaan yksilöllisesti valittu proteesi sekä roppakaupalla tietoa ja tukea.

Syöpään sairastunut voi hoitojen aikana ja niiden jälkeen osallistua erilaisiin vertaistukiryhmiimme. Ryhmiä ohjaa vertaistukihenkilömme tai neuvontahoitajamme yhdessä tai erikseen. Vertaistukiryhmissä sairastunut pääsee kuulemaan sen, että ei ole yksin tilanteensa kanssa. Ryhmiä järjestetään etämuotoisesti Teams -sovelluksen avulla sekä kasvokkain. Sopivia vertaistukiryhmiä tilanteeseen ovat rintasyöpää sairastavien- ja naisten -vertaistukiryhmä sekä minä, syöpä ja työ -vertaistukiryhmä, jossa keskustellaan töihin palaamiseen ja töissä jaksamiseen liittyvistä kysymyksistä. Venäjänkielisille järjestämme omaa vertaistukiryhmää ja alle 50-vuotiaille syöpään sairastuneille omaa ryhmää. Teematapaamiset ovat tarkoitettu sekä sairastuneille että läheisille, antamaan vastauksia ja mahdollisuuden keskustella kysymyksistä, jotka usein mietityttävät syöpädiagnoosin saamisen jälkeen.

Järjestämme alueellamme erilaisia liikuntaryhmiä syöpään sairastuneille tukeaksemme jaksamista ja kuntoutumista syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Alueemme kaksitoista paikallisosastoa ja -kerhoa järjestävät monenlaista virkistys- ja harrastustoimintaa syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Palvelumme ovat maksuttomia, eivätkä liikuntaryhmiä lukuun ottamatta edellytä jäsenyyttämme.

Hoitojen jälkeen

Hoitojen päättyessä ollaan uuden tilanteen edessä. Moni odottaa viimeistä hoitokertaa innolla. Odotukset sekä toiveet ovat korkealla. Todellisuus saattaa kuitenkin olla toisenlainen. Mielen valtaavat yllättävältä tuntuva alakulo, uudenlaiset huolet ja pelot. Kuinka tästä eteenpäin? Uusiutuuko syöpäni? Miten jaksan palata töihin? Kuka olen ja minkälainen on tulevaisuuteni?

Tämänkaltaiset pohdinnat ovat yleisiä. Monelle potilaalle olisi helpottavaa, jos jo hoitopolun aikana kerrottaisiin, että tämänkaltaisia tuntemuksia saattaa ilmaantua. Mieli tulee aina hieman jäljessä. Moni muikin kamppailee samankaltaisten ajatusten parissa ja apua sekä tukea on tähänkin vaiheeseen saatavilla.

Hoitojen päättyessä on hyvä aika hakeutua Syöpäjärjestöjen järjestämille, maksuttomille kuntoutuskursseille, joita KELA ja STEA rahoittavat. Kurseja järjestetään verkkokursseina, kasvokkain toteutettavina avo- sekä laitospuolisina. Niitä on tarjolla niin pariskunnille, perheille kuin yksin kurssille hakeville. Kurseja on kohdennettu erilaisia syöpiä sairastaville, niin työikäisille kuin eläkeikäisillekin. Tarjolla on erilaisilla teemoilla toteutettuja kurseja. Näistä esimerkkinä mainittakoon liikunta-, luonto-, ja taidekurssit. Kurssilla on mahdollisuus päästä käsittelemään sairautta toisten saman kokeneiden kanssa ja saada monenlaisia valmiuksia eteenpäin menemiseen. Ohessa muutamia poimintoja kurssipalautteista. "Sain luottoa siihen, että asiat järjestyy." "Ei tarvitse yksin murehtia. Uskoa tulevaan uudessa tilanteessa. Apua pelkojen jäsentäminen." Lisätietoa kuntoutuskursseista löytyy <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/kuntoutuskurssit> sivuilta.

Syöpähoitojen päättyessä monella on tarve käydä kokemaansa läpi ulkopuolisen, ammattilaisen kanssa. Neuvontahoitajan kanssa tähän on hyvä, kiireetön mahdollisuus. Vastaanottoaika järjestyy useimmiten melko pian ja keskusteluun varataan aina riittävästi aikaa. Neuvontahoitajat ovat myös läheisten käytettävissä. Keskustelua voi käydä joko puhelimitse, etäyhteyden avulla tai kasvokkain vastaanotolla neuvonta-asemalla. Yhdessä voidaan käydä läpi myös kurssi- ja ryhmätoimintoja ja miettiä parasta vaihtoehtoa, sekä täyttää hakemuskavakkeita. Neuvontahoitajan kautta on myös mahdollisuus päästä Syöpäjärjestöjen tarjoamaan lyhytterapiaan, jossa terapeutit auttavat niin potilaita kuin läheisiä verkossa tai puhelimitse.

Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämät vertaistuki- ja keskusteluryhmät ovat myös käytettävissä hoitojen päättyessä. Ryhmät kokoontuvat erilaisten teemojen ympärille, eri syöpäpotilasryhmille sekä läheisille on omiansa. Lisätietoa ryhmistä löytyy <https://www.etela-suomensyopayhdistys.fi/kurssit-ja-ryhmat/kurssi-ja-toimintakalenterit/> sivuilta.

Yhdistyksemme paikallisosastot ja -kerhot järjestävät erilaisia tapaamisia, ryhmiä ja retkiä omilla paikkakunnillaan. Nämä osastot ja kerhot toimivat täysin vapaaehtoisvoimin. Niiden toimintaan on mahdollisuus mennä mukaan ja saada kontakteja omalla lähialueella asuviin saman kokeneisiin ihmisiin.

Vertaistukihenkilönä toimiminen

Kun oma sairaus on takana, monella herää halu auttaa toisia samassa tilanteessa olevia. Vertaistukihenkilöksi on mahdollisuus hakeutua, kun hoitojen päättymisestä on kulunut kaksi vuotta. Haastattelemme vertaistukihenkilöiksi haluavat ja järjestämme koulutuksen, jossa käymme läpi toimintaperiaatteita sekä annamme valmiuksia toimia vertaistukihenkilönä. Toiminnassa mukana oleville vertaistukihenkilöille järjestämme säännöllistä toiminnanohjausta sekä lisäkoulutusta.

Entä jos syöpä ei parane? Mitä tukea silloin on tarjolla?

Tänä päivänä entistä useampi sairastaa pitkäaikaista, parantumatonta rintasyöpää. Tähän tilanteeseen on haluttu yhdistyksessämme kiinnittää entistä enemmän huomiota ja niinpä viime strategiakaudellamme (2016-2020) pitkäaikaista syöpää sairastavat läheisineen olivat keskiössä. Kehitimme ja toteutimme mm. monenlaista ryhmätoimintaa, jonka avulla juuri tässä tilanteessa eläville voidaan kohdentaa omanlaistansa tukea. Nämä ryhmätoiminnot jatkuvat edelleen ja toteutamme niitä säännöllisesti. Yksilöllinen keskusteluapu on myös pitkäaikaista syöpää sairastaville erityisen tärkeää ja tätä tukea on tarjolla neuvontahoitajien sekä terapeuttien kautta.

Lopuksi

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys tarjoaa tietoa, tukea ja toivoa hoitopolun jokaisessa vaiheessa ja myös sen jälkeen niin sairastuneille kuin läheisille. Yhteydenotto meihin on mahdollista matalalla kynnyksellä. Usein sairastuneella itsellään ei ole voimia ottaa yhteyttä. Silloin hoitajan rooli viestikapulan viejänä korostuu. Potilaan luvalla tehty soittopyynnön välitys syöpäyhdistyksen neuvontahoitajalle voi olla merkittävä teko, joka mahdollistaa kokonaisvaltaisen toipumisen ja kuntoutumisen. Tarvitsemme teitä viestikapulan viejiä entistä enemmän, jotta kukaan syöpään sairastunut ei jäisi mietteineen yksin.

Lisätietoa ja hyödyllisiä sivustoja:

www.etela-suomensyopayhdistys.fi

www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku

www.kaikkisyovasta.fi

www.ilmansyopaa.fi

Kirsi Roos

neuvontahoitaja

terveydenhoitaja

Marja Sarvi

neuvontahoitaja

sairaanhoitaja