

Hyvänlaatuisen työn jäljillä

Kokemuksia
syövän ja työelämän
yhteensovittamisesta



Emma Andersson (toim.)

Hyvänlaatuisen työn jäljillä

Kokemuksia syövän ja työelämän
yhteensovittamisesta

Emma Andersson (toim.)

Sisältö

Esipuhe	7
Minna Anttonen: Hankehakemuksesta elävään elämään.....	13
Emma Andersson: Syöpään sairastunut käsitteissä.....	16
Mira Roine: Koordinaattorina Toimintakyky kuntoon -avustusohjelmassa.....	18
Työnhaku ja töihin paluu	22
Aurora Borealis: Miten kesyttää peto nimeltä työkokeilu?	24
Veera Dolk-Linna: Syöpä, äitiys ja opettajuus – haastava yhtälö.....	29
Entinen sairasvuode: Kerronko vai en...?	33
Ani Frei: Uusi työpaikka syövän jälkeen.....	38
Elina Hutton: Vaikeinta töihin paluussa on unohtaa syöpä.....	40
Hanna Lindqvist: Työ, syöpä ja arki – pyhä kolminaisuus!	43
Tuuliina Rokka: 50 vinkkiä pärjätä töissä syövän kanssa.....	45
Heli Siukonen: Kohti unelmia.....	49
Marja Tamminen: Kiitos lähettämästänne hakemuksesta	52
Kaisa Törnroos: Miksi työkokeiluni onnistui?	55
Työelämässä syövän kanssa tai siitä huolimatta	58
Anitta Ahonen: Pysyvä selviytyminen vai pystyvä elämä?	60
Barbro Björkestam-Bärlund: Työ ankkurina muutoksessa	63
Elina Hutton: Sopeutumista kai tämäkin	65
Elina Lehtinen: Tavallisena torstaina.....	68

Pahanlaatuinen työntekijä: Kahvitauolla Cancer-au-lait	70	Näkökulmia syöpä ja työ -yhtälöön	130
Mari Pöyhtäri: Syöpää töissä ja henkilökohtaisessa elämässä, miten jaksaa?	72	Emma Andersson: Osallistaen tietoa työnantajille sairastuneen työntekijän tukemiseen.....	132
Saimi: Luottamusta ja rajoja	75	Inge-Brit Barkholt: Toivotuksia työhön paluuseen ja hoitopolulle	136
Suunnitelmallinen Yrittäjä: Saikkua ja suunnittelua	79	Mari Bergman: Syöpä ja työ -vertaismentoroinnin pilotti	139
Leena Vainio: Balanssia hakemassa	82	Helene Harju: Teemaillassa työn ja muun elämän yhteensovittamisesta	145
Sirpa Yksjärvi: "Eikö ole mahtavaa, kun voit olla taas työelämässä!"	84	Eve Hell: "Joku, joka on rämpinyt samassa suossa"	148
Jaksaminen ja kuntoutuminen.....	88	Suvi Jolkkonen: Elämää ja työelämää syöpäselviytyjän näkökulmasta	151
Ex-kalju: Veni, vidi, mutta koska vici?	90	Marketta Liljeström: Sytoaivoilla työelämässä	154
Ilona: Syyllisyyttä syövästä työelämässä.....	92	Anne Lindfors: Merkityksellistä työtä.....	157
Petri Mäkyne: Syöpäprojektin loppuraportti.....	95	Tiiu Lohtari: Osataanko jäljellä olevaa työkykyä hyödyntää työkyvyttömyyseläkkeen hylkäämisen jälkeen?	160
Sari: Kesäinen välitilinpäätös.....	100	Tuuli Mähönen: Voimaa valokuvatyöpajasta	163
Päivi Seppä: Arvokas arki.....	102	Katri Mäkinen & Ari Jussila: Tuetusti takaisin työelämään.....	165
Siipirikko: Vaikuttaa venkoilulta	105		
Eva-Maria Strömsholm: Syöpäpotilaan oikeus kuntoutussuunnitelmaan	108		
Tutu: Vaiheiden ketju	110		
Uuden edessä: kroonikkona, läheisenä, vapaaehtoisena	112		
Elämää vuoristoradalla: Työura takana – kroonikon ura edessä	114		
Kirsi Niinimäki: Kirje sairastuneelle työtoverille.....	117		
Rinnalla kulkija: Opiskelua ja rinnalla selviytymistä.....	119		
Rva lymfooma: Pieleen meni – vai menikö sittenkään?.....	121		
Sari: Vapaaehtoisena verkossa – kokemuksia Minä ja syöpä -chatin ohjaamisesta.....	124		
Sari Nyman: Sairastumisen kautta löytyi uutta	125		
Vaimo: Katse tulevaisuuteen	128		

Esipuhe

HYVÄ LUKIJA,

hienoa että olet saanut käsiisi *Hyvänlaatuisen työn jäljillä* -kirjan. Luvassa on kertomuksia työelämän eri näkökulmista, kokemuksia ja havain-
toja työelämästä sairastumisen jälkeen, työhön paluun ilon ja surun het-
kistä ja kuntoutumisesta.

Suomessa kolmasosa syöpään sairastuneista on työikäisiä, mikä tar-
koittaa yli 10 000 henkilöä vuosittain. Tällä hetkellä tunnetaan yli 200
eri syöpätyyppiä. Syöpähoitot ovat yksilöllistyneet ja hoitojen mahdol-
liset vaikutukset työ- tai toimintakykyyn vaihtelevat. Moni syöpään sai-
rastunut palaa sairastumisen jälkeen työelämäänsä joko täysin tai osittain
työkykyisenä, suurin osa vuoden sisällä diagnoosista. Tämä käy ilmi
Suomen Syöpäpotilaat ry:n *Syöpä ja työ* -kyselystä (2019). Kyselystä il-
meni, että 58 % vastaajista oli syöpähoitojen ajan sairauslomalla, kun-
taas 27 % kävi välillä töissä ja oli osittain sairauslomalla. Ainoastaan 9
% kävi hoitojen ajan töissä. Moni sinnittelee pätkätöissä tai toimii free-
lancerina ja osa on kokenut irtisanomisen palattuaan työhön syövän jäl-
keen. Tarinoita on yhtä paljon kuin syöpään sairastuneita.

Millainen on syöpään sairastuneen uusi normaali? Millaisia työllis-
tymisen ja töihin paluun haasteita sairastunut kohtaa? Syöpään sairas-
tuminen ei ole pelkästään toipumista fyysisistä hoidoista, vaan totut-
tautumista uudelleen arkeen syövän kanssa tai sen jälkeen. Joillekin
jää syövästä tai syöpähoidoista ohimeneviä tai pysyviä haittavaikutuksia
– lymfaturvotusta, neurologisia tai kognitiivisia oireita, uupumusta, ah-
distusta tai masennusta. Fyysinen ja henkinen väsymys eli syöpään liitet-
tävä fatiikki on tutkimusten valossa yleistä ja yksi sairastuneiden suurim-
mista huolenaiheista. Vaikka onnistuneita kokemuksia on ilahduttavan
paljon, voi töihin paluu olla eri syistä hankalaa, eikä tukea välttämättä

*"Emme voi pyyhkiä pois syöpää
elämämme tarinasta, mutta voimme päättää,
mitä kirjoitamme seuraavaan kappaleeseen."*

Magali, belgialainen valmentaja ja kokemusasiantuntija

*"Kun se lääkäri kertoi, että mulla on
aivokasvain, soitin ensin töihin ja sitten
vaimolle. Se lähiesimies sai kuulla kaiken.
Vaimolle sanoin, että älä tule hakemaan,
tulen julkisilla kotiin."*

Minä, syöpä ja työ -hankkeen osallistuja

*"Se oli kyllä ihan hullua, mutta enemmän
kuin se syöpä, mua huoletti hiusten lähtö ja se,
että jouduin sivuun kiinnostavasta projektista."*

Minä, syöpä ja työ -hankkeen osallistuja

ole helppo löytää. Kovin monen onnistuneen kuntoutumisen taustalla on omatoimisuus ja aktiivinen tuen hakeminen. Syöpä ja työ -kyselystä (n=376) kävi myös ilmi, että ainoastaan 30 % vastaajista hakeutuu kuntoutukseen, vaikka yli 90 % kertoo syövän vaikuttaneen fyysiseen, psyykkiseen tai sosiaaliseen toimintakykyyn. Vastaajista ainoastaan 45 %:lle on tarjottu psykososiaalista tukea diagnoosin jälkeen, ja kolmella neljästä vastaajasta syöpään sairastuminen vaikuttaa myös toimeentulon heikkenemiseen. Reilu puolet kyselyn vastaajista on hyödyntänyt Syöpäjärjestöjen palveluita.



Syöpä ja työ -kyselyn (2019) kansi. Kuva: Suomen Syöpäpotilaat ry.

Keväällä 2020 Suomen Syöpäpotilaat ry kartoitti nettikyselyllä (n=256), miten hyvin työikäiset syöpään sairastuneet tuntevat kuntoutussuunnitelman, kuka suunnitelman on laatinut ja missä vaiheessa hoitopolkua,

sekä onko suunnitelma auttanut omassa kuntoutumisessa. Ainoastaan 15 % vastaajista kertoi kuulleensa kuntoutussuunnitelmasta, ja suunnitelma oli tehty vain harvalle. Suunnitelma laaditaan yleensä työterveydessä, mutta vastaajat toivoivat suunnitelman laatimisessa enemmän moniammatillista yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja työterveyshuollon välillä. Eräs vastaaja kiteytti toiveensa seuraavasti:

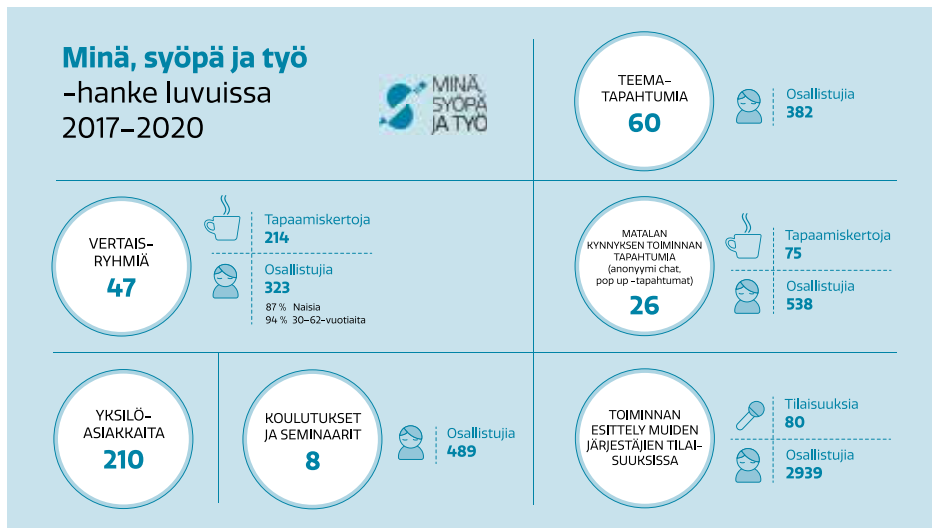
”Potilaalle [on] tärkeää, että vaikeiden ja uuvuttavien hoitojen jälkeen tietäisi, että saa apua kunnon ja jaksamisen kohottamiseen. Eikä jäisi yksin asian kanssa.”

Syksyn 2020 kyselyssä kartoitettiin työikäisten syöpään sairastuneiden toiveita syöpäsairaanhoitajille. Sairastuneet arvostavat kohtaamisissa syöpäsairaanhoitajien kanssa yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamista. Hoitojen aikana hoitajilta saa tietoa omasta syöpätyypistä ja syövän hoidosta, mutta potilaat kaipaavat enemmän tietoa myös elämänlaatuun liittyvistä asioista sekä siitä, miten syöpä voi vaikuttaa työ- tai toimintakykyyn.

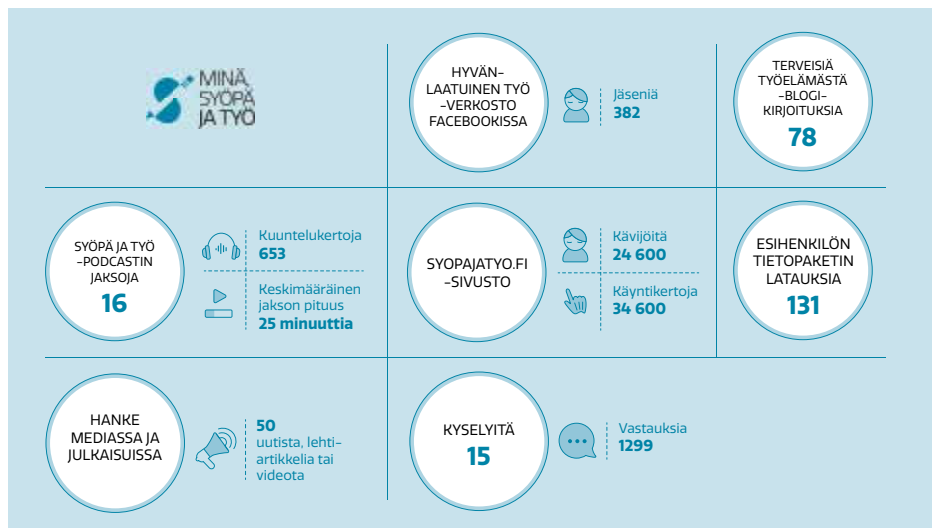
Työ on monelle tärkeä osa identiteettiä ja työstä sivuun joutuminen – hetkeksi tai lopullisesti – voi olla kriisin paikka. Sairastuminen voi aiheuttaa pelkoa työttömyydestä ja jaksamisesta sekä huolta läheisistä, ja poissaolo töistä saa pohtimaan myös omia ammatillisia taitoja. Mitä jos ei voi enää palata vanhaan työarkeen tai ammattiin? Miten työorientoitunut ihminen löytää uusia merkityksiä työkyvyttömyyseläkkeellä?

”Elossa ja osallisena, myös työelämässä!” -hanke alkoi elokuussa 2017, ja kolme vuotta on kulunut uskomattoman nopeasti. Alusta alkaen hankkeesta on pyritty tekemään osallistujiensa näköinen, ja näin myös tapa puhua työikäisistä syöpään sairastuneista on muuttunut ja saanut oman muotonsa. Hankkeen työnimenä on jo pitkään käytetty Minä, syöpä ja työ -nimeä, samoin Hyvänlaatuinen työ -slogan tuli ehdotukseksi eräältä syöpään sairastuneelta sosiaalisessa mediassa.

Hankkeen ensimmäisten kuukausien aikana saimme tukea aktiivisesta ideariihen porukasta, jonka kanssa tapasimme useamman kerran syksyllä 2017. Vapaaehtoisten kanssa kartoitimme toiveita toiminnalle, toiminnan rajausta, toteutusmuotoja ja vertaistapaamisten ajankohtia. Ensimmäiset vertaisryhmät – Työmatka työnhakijoille sekä Taukuhuone



Minä, syöpä ja työ -hanke luvuissa syyskuusta 2017 syyskuuhun 2020.
Kuva: Suomen Syöpäpotilaat ry / Taitto: Milart.



Kuva: Suomen Syöpäpotilaat ry / Taitto: Milart.

työhön palaaville ja palanneille – alkoivat lokakuussa. Kyselyiden rooli on ollut merkittävä koko hankkeen aikana: niiden kautta kertyy arvokasta tietoa työikäisten sairastuneiden toiveista, työelämän realiteeteista ja huolenaiheista. Hankkeen aikana on lisäksi valmistunut toimeksiantona kolme opinnäytetyötä.

Toimintaa on toteutettu tarvelähtöisesti. Reilun kolmen vuoden aikana on järjestetty kasvokkain tai etäyhteyksien välityksellä kohtaavia vertaisryhmiä, yksilökonsultaatiota ja -ohjausta, temaattisia tapahtumia, seminaareja ja anonyymiä ryhmächatteja Tukinetin alustalla. Osallistujat ovat myös toimineet vapaaehtoisrooleissa chat-ohjaajina, alustajina tilaisuuksissa ja vieraina podcastissa. Moni osallistuja on jakanut oman työelämän tarinansa Terveisiä työelämästä -blogisarjassa. Vertaisryhmiä on pidetty Uudellamaalla, Pirkanmaalla sekä Pohjois-Karjalassa. Etäyhteyksien ansiosta niihin on voinut osallistua valtakunnallisesti.

Tämän kirjan tarkoitus on tarjota vertaistukea ja kertomuksia tosielämästä omien pohdintojen tueksi, mutta ne sopivat myös työllistämisen ammattilaisille, työnantajille ja terveydenhuollon toimijoille näköalaksi sairastuneiden todellisuuteen. Kirjoituksissa kuvastuvat eri näkökulmat – työikäisten syöpään sairastuneiden, hanketyöntekijöiden, vapaaehtoisten ja yhteistyökumppanien. Kirjan tekstit on teemoitettu, ja kirjoittajille on annettu mahdollisuus kirjoittaa nimimerkillä.

Lämmin kiitos kaikille oman tarinansa ja kokemuksensa jakaneille. Vuosien 2017–2020 aikana sarjassa julkaistiin yli seitsemänkymmentä kirjoitusta. Terveisiä työelämästä -blogisarja jatkaa edelleen elämäänsä myös sähköisesti. Uusia blogikirjoituksia voi tarjota jatkossakin. Löydät blogisarjan kirjoitukset osoitteesta [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi).

Kiitokset myös kaikille Minä, syöpä ja työ -hankkeen osallistujille, vapaaehtoisille sekä kumppaneille. Olette kullannarvoisia! Kiitokset myös mahtaville työkavereille. On ollut ilo tehdä merkityksellistä työtä kansanne.

Hyvänlaatuisin työelämäterveisin,

EMMA ANDERSSON

Minä, syöpä ja työ -hankkeen projektipäällikkö

Helsingissä joulukuussa 2020

Lähteet:

Suomen Syöpäpotilaat ry (2020): Kuntoutussuunnitelma-kysely työikäisille syöpään sairastuneille

Suomen Syöpäpotilaat ry (2019): Syöpä ja työ -kysely

Suomen Syöpäpotilaat ry (2020): Työikäisten syöpään sairastuneiden toiveet syöpäsairaanhoidajille -kysely

Suomen Syöpäpotilaat ry & Suomen Työterveyslääkäriyhdistys ry (2020): Kuntoutussuunnitelma-kysely työterveyshuollon lääkäreille

LISÄÄ AIHEESTA:

Kyselyselvitykset ja julkaistut opinnäytetyöt löydät [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi)-sivustolta hakusanoilla "Selvitykset ja opinnäytetyöt".

Tutustu myös Syöpä ja työ -teemasta julkaistuihin artikkeleihin, uutisiin ja vieraskyyniin sivuston osiossa "Syöpä ja työ mediassa".

Suositus myös Syöpä ja työ -podcastin jaksoille. Esimerkiksi jakson "Pikakurssi työhönpaluun keinoista" haastattelussa työterveyshuollon ja yleislääketieteen erikoislääkäri Sari Uino kertoo, mitä työterveysneuvottelussa tapahtuu, mitä osa-aikaratkaisuja voi työhön paluusaan harkita ja mikä on 30–60–90 -sääntö. Jakso löytyy osoitteesta [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi) ja podcastia voi kuunnella myös Spotifyssä ja Anchorissa.

Suomen Syöpäpotilaat ry toteutti keväällä 2020 kaksi kyselyä kuntoutussuunnitelmasta, sen tunnettuudesta ja avusta sairastuneen kuntoutumiselle. Kyselyt tehtiin työikäisille syöpään sairastuneille ja yhteistyössä Suomen Työterveyslääkäriyhdistys ry:n kanssa työterveyshuollon lääkäreille. Kyselyiden tulokset löytyvät [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi)-sivuston uutisista hakusanalla "kuntoutussuunnitelma".

Minna Anttonen: Hankehakemuksesta elävään elämään

5.11.2020

"SYÖPÄPOTILAS ON yksilö työelämätarpeiden ja osallisuuden säilymisen kannalta. Syövän hoidossa voitaisiin ottaa tämä seikka paremmin huomioon." Lause on lainaus hakemuksesta, jonka perusteella Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) myönsi "Elossa ja osallisena, myös työelämässä!" -hankkeelle (2017–2020) rahoituksen. Hankkeen taustana olivat eurooppalaiset raportit, jotka nostivat Syöpäjärjestöissä vahvassa roolissa olevan psykososiaalisen tuen rinnalle pitkäkestoisen sosio-ekonomisen tuen tarpeen osana sairastuneen kuntoutumista.

Toimeentulo ja osallisuus työhön ovat kipeitä teemoja. Moni hankkeen ideoinnissa mukana ollut kuvasi tilannettaan ristiriitaisena. Yhtäältä mukana oli kiitollisuus saadusta syöpähoidosta ja elämän jatkumisesta vakavan sairauden jälkeen, toisaalta uusi arki odotti, ehkä kokonaan vailla työtä. Huoli omasta ja läheisten taloudellisesta selviämisestä painoi samalla, kun piti vielä kuntoutua, käydä kontrolleissa ja mahdollisesti jatkaa syöpähoitoja. Työelämähanke keskittyi tukemaan ihmisiä takaisin työelämään tai toteamaan, että voimat eivät enää työelämäosallisuuteen riittä. Erityisesti tällöin korostui sosiaaliturvan osaamisen ja yksilöllisen palveluohjauksen tarve. Hankkeen jälkeen voi todeta, että mahdollisuus osa-aikatyöhön siten, että se olisi mielekästä sekä työntekijälle että työnantajalle, on muutos, josta sekä yksilöt että yhteiskunta hyötyisivät.

Työikäiset syöpään sairastuneet ja heidän työssä jaksamisensa sekä tarvittaessa mahdollisuus osa-aikatyöhön ovat Euroopan talousalueella tärkeitä poliittisia kysymyksiä. On ollut hienoa huomata, että toiminta ja

tavoitteet ovat osa koko maanosaa koskettavaa kehitystä. Hanke vastasi ajassa esiin nousseisiin tarpeisiin; sen onnistuminen on erinomaisen tiimin ansiota. Kotimaisten ja kansainvälisten verkostojen kautta hankkeen työntekijät ovat kasvattaneet osaamistaan, ja tekemisen laatu on ollut erittäin korkea.

Yli kolmen vuoden työrupeaman aikana on koottu syöpään sairastuneen työelämäkysymyksiin liittyvää tietoa yhteen ja tehty asiaa näkyväksi sekä vertaistoiminnassa että neuvontatyössä. Erityisen ilahduttavaa on ollut asiakaslähtöinen ja vahvistunut yhteistyö alueyhdistysten ja potilasjärjestöjen kesken.

Kolmen ja puolen vuoden aikana on tullut todennetuksi, että syöpään sairastuneen polku takaisin työelämään on yksilöllinen eikä pääsy työllistymistä tukevien viranomaispalveluiden piiriin ole yksinkertaista. Järjestölähtöinen auttamistyö on kiteytynyt vertaistukeen ja palveluohjaukseen. Kolmannen sektorin työntekijöiden apu ja vertaisten kannustus yksilöille palvelujärjestelmässä navigoimiseen on tarpeen. Asia on varsin tuttu sosiaali- ja terveysalan järjestöille. Potilasjärjestöt kuvaavat terveydenhuoltoa ja siihen liittyvää palvelujärjestelmää labyrinthina, eikä suotta. Vammaisjärjestöillä on Suomessa pitkät perinteet työllistymisen tukemisessa, kun taas potilasjärjestöille asia on uudempi.

Kun rahoitusta toimintaan haettiin, alkuperäinen ajatus keskittyi lähinnä rahoitusohjelman tavoitteiden mukaisesti yksilöiden tukemiseen. Hanke lähti laajenemaan orgaanisesti, kun työntekijöitä pyydettiin luennoimaan ja kertomaan aihepiiristä työhön palaavan syöpään sairastuneen eri sidosryhmille. Jopa työterveyshuollon toimijoiden parissa on koettu tarvetta kasvattaa syöpäselviytyjien työhön paluuseen liittyvää osaamista. Olemme käyttäneet syntyneen kiinnostuksen hyväksemme, pyrkineet jakamaan kertynyttä tietoa ja käytettävissä olevien voimavarojen mukaan myös osallistuneet keskusteluun aiheesta.

Syöpään sairastunut elää verkostossa, jota voi tarkastella hoidon ja tuen kehikkona (engl. *Care map*). Työelämäosallisuuden säilyminen läpi hoitojen onnistuu paremmin, jos sairastuminen diagnosista kuntoutukseen hahmottuu verkostona, jossa asiat ovat toisistaan riippuvaisia. Sujuva syöpäsairauden hoitopolku on elämää pelastava asia, mutta se ei kulje tyhjiössä. Työelämähanke päättyy korona-aikana. Järjestötoiminnan resurssit tiukkenevat samalla kun työllistymistä tavoittelevien työ-

markkinatilanne huononee yhteiskunnassa. Lisäksi epidemiatilanne voi aiheuttaa erityisesti syöpäpotilaille työllistymisen rajoituksia terveyden suojelun vuoksi.

Hankkeen kumppaneina ovat toimineet Suomen Syöpäyhdistys sekä Etelä-Suomen, Pirkanmaan ja Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistykset. Lisäksi yhteistyötä on tehty voimavarojen mukaan alueyhdistysten ja potilasjärjestöjen kanssa eri puolilla Suomea. Hankkeen alkutaipaleella maakuntakiinnittyneisyys korostui ja vertaisryhmiä järjestettiin kaikissa kolmessa maakunnassa. Tarve valtakunnallisille palveluille tuli nopeasti ilmi, ja ratkaisuna nähtiin digitaalinen osallistuminen.

Lämmin kiitos hankkeen kaikille osallistujille, ohjausryhmän jäsenille ja yhteistyökumppaneille!

Kirjoittaja toimii Suomen Syöpäpotilaat ry:n toiminnanjohtajana ja vastasi ”Elossa ja osallisena, myös työelämässä!” -hankkeen avustushakemuksen kirjoittamisesta.

Emma Andersson: Syöpään sairastunut käsitteissä

10.11.2020

KENESTÄ PUHUMME, kun tarkoitamme syövän kokenutta yksilöä? Mikä on korrektia ja mikä koetaan vieraaksi? Ovatko termit **potilas** ja **asiakas** edelleen ajankohtaisia? Entä miten **syövän sairastanut**, **palvelunkäyttäjä** tai **syöpäkuntoutuja** luovivat käsiteviidakossa? Mitä ihmettä tarkoittaa **syöpäselviytyjä**?

Termeillä on väliä ja niillä vaikutetaan tapaan puhua syövästä. Pahimassa tapauksessa puheella voidaan ylläpitää syöpään liittyvää stigmaa, virheellisiä käsityksiä ja ennakkoluuloja. Syöpähoidot ovat kehittyneet huomattavasti, ja moni jää eloon ja pystyy jatkamaan työelämässä sairauden kanssa tai sen jälkeen. Käsitteet luovat merkityksiä, ja niillä voidaan vaikuttaa myös tunteisiin. Käsitteiden voidaan ajatella sijoittuvan tiettyyn elämänvaiheeseen tai kohtaan sairastumisen polulla – näkökulman mukaan.

Moniulotteinen syöpäselviytyjä-käsite pohjautuu englanninkieliseen termiin *cancer survivor*. Suomenkielinen käännös on joustamattomampi kuin alkuperäinen englanninkielinen. Terminä syöpäselviytyjä tuntuu jakavan mielipiteitä, sillä siinä voidaan nähdä taistelumetafora, johon moni ei voi samaistua. Cancer.net -sivuston mukaan syöpäselviytyjällä viitataan henkilöön, jolla on taustalla syöpään sairastuminen. Sinänsä kokemuksellisuus riittää, muuten termi ei ota kantaa syöpästatukseen tai diagnoosin ajankohtaan. Kyseinen termi voi olla liian rajaava, sillä käsite saataan ennen kaikkea liittämään menneeseen tai sitten henkilö edelleen elää elämänsä syövän kanssa eikä välttämättä identifioitu syöpäselviytyjäksi.

Cancer.net listaa lisäksi kolme erilaista selviytymisen vaihetta. Akutilla selviytymisellä viitataan syöpädiagnoosiin ja hoitojen päättymiseen.

Käsite keskittyy syövän hoidollisiin näkökulmiin. *Laajennetulla selviytymisellä* tarkoitetaan hetkeä, jolloin syöpähoidot päättyvät ja aikaa hoitojen päättymisestä on kulunut jokunen kuukausi. Huomio on hoitojen vaikutuksissa. *Pysyvällä selviytymisellä* viitataan ajanjaksoon, jolloin useampi vuosi on kulunut hoitojen päättymisestä ja uudelleen sairastuminen ei vaikuta todennäköiseltä.

Erinomaisen lisänsä termivyyhtiin tuo käsite **co-survivor**, jolla viitataan henkilöön, joka on hoitanut tai ollut läsnä ystävän tai läheisen sairastaessa. Voisiko sen kääntää ensisijaisesti myötäselviytyjäksi?

Minä, syöpä ja työ -hankkeessa käytämme eniten sanaa **syöpään sairastunut**; se tuntuu sopivan moneen tilanteeseen neutraalilla tyyllillään. Sen alle mahtuvat parantuneet, kroonikot, kuntoutujat ja hoidoissa edelleen käyvät. Potilas-termin käyttöä näkee eniten terveydenhuollossa, jossa hoidon tai intervention kohteena on sairastunut. Potilas-sanalle on oma hyvä paikkansa: potilaana voi tuudittautua hoidon saajan rooliin ja olla avunsaajana. Potilaana voi heittäytyä järjestelmän huomaan ja hengähtää hetken, pitää oma toimijuus tauolla. Aina ihminen ei lakkaa olemasta potilas. Moni kroonisen tai levinneen syövän kanssa elävä ei kuitenkaan välttämättä halua olla ikuisesti potilaan roolissa, vaan haluaa ottaa aktiivisen toimijuuden haltuun. Kokea olevansa yksilö.

Milloin syöpään sairastunut lakkaa olemasta potilas? Astuessaan ulos syöpäpoliklinikan ovista hoitojen päätyttyä? Millainen identiteetti hänelle muodostuu?

Mitä itse ajattelet käsitteiden osuvuudesta? Kuvastavatko ne syöpään sairastumista vai jättävätkö ne enemmän kysymyksiä auki? Onko käsitteiden käyttö tilanne- tai tapauskohtaista?

Kirjoitus mukailee alun perin 22.9.2017 osoitteessa Syopapotilaat.fi ilmestynyttä blogitekstiä ”Terveisiä työelämästä: Kadonneen selviytyjän jäljillä?”

Lähde:

Cancer.net (2019): *What is Survivorship?*

Mira Roine: Koordinaattorina Toimintakyky kuntoon -avustusohjelmassa

2.11.2020

SOSIAALI- JA terveysministeriö perusti vuonna 2017 Suomen itsenäisyyden 100-vuotisjuhlan kunniaksi kolme avustusohjelmaa, joiden tavoitteena oli poistaa eriarvoisuutta ja lisätä yhdenvertaisia mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Jokaiselle avustusohjelmalle valittiin koordinaatiohanke, jonka tehtävänä oli mm. tukea ohjelmahankkeiden verkostoitumista ja vaikuttavuutta (ks. lähde).

Tässä kirjoituksessa kuvataan lyhyesti kokemuksia ohjelmatyöstä Toimintakyky kuntoon -avustusohjelman koordinaattorin näkökulmasta. Toimintakyky kuntoon -ohjelmasta rahoitettiin 20 erillistä kehittämishanketta, joissa kohderyhmänä olivat sellaiset työikäiset suomalaiset, joiden toimintakyky on eri syistä heikentynyt tai vaarassa heikentyä. Myös Suomen Syöpäpotilaat ry:n Minä, syöpä ja työ -hanke on ollut osa tätä ohjelmaa. Ohjelman koordinaattorina on toiminut Silta-Valmennusyhdistys ry Tampereella.

Koordinaatiohankkeen tehtävä ja työskentelytavat

Koordinaatiohankkeen keskeisenä tavoitteena on ollut ohjelmaan kuuluvien osahankkeiden verkostoitumisen tukeminen sekä mm. arviointi- ja hanketyön osaamisen vahvistaminen. Työskentelyn lähtökohdaksi on otettu osahankkeiden tarpeet, joita on selvitetty mm. heti ohjelmakauden alussa hanketoimijoille tehdyllä tarve- ja osaamiskartoituksella. Kartoituksen tuottamaa tietoa on syvennetty ohjelmakauden alussa kasvokkaisissa tapaamisissa ohjelmakoordinaattorin vierailuilla osahankkeiden

luona sekä myöhemmin hankeverkoston yhteisissä tapaamisissa kasvokkain ja digitaalisesti.

Ohjelmahankkeiden verkostoitumisen edistämiseksi hankeverkostolle kahdesti vuodessa järjestetyt työseminaarit ovat osoittautuneet toimivaksi konseptiksi. Kaikki ohjelmaan kuuluvat hankkeet koottiin yhteen ensimmäiseen kasvokkaiseen tapaamiseen loppusyksystä 2017 ja tämän jälkeen hanketoimijoille on järjestetty koko ohjelmakauden ajan vuosittain kaksi kasvokkaista työseminaaria (lukuun ottamatta vuotta 2020, jolloin syksyn tapaaminen järjestettiin koronatilanteen vuoksi verkossa). Kasvokkaisten työseminaarien sisältöihin on koottu asiantuntijapuheenvuoroja hanketoimijoiden toivomista hanketyön teemoista (mm. viestintä, arviointimenetelmät ja raportointi) sekä varattu aikaa vertaistyyökentelylle. Kasvokkaisten seminaarien välillä on järjestetty kuukausittain työkokouksia koordinaatiohankkeen ylläpitämässä virtuaalitullassa. Säännöllinen yhteydenpito on edesauttanut hankkeiden verkostoitumista ja vahvistanut ohjelmaan sitoutumista.

Ohjelmatyön tulokset

Ohjelmaan kuuluvilta hankkeilta kerätyn palautteen perusteella ymmärrys arvioinnin merkityksestä järjestö- ja hanketyössä on keskimäärin vahvistunut koulutusten ja muun yhteisen työskentelyn seurauksena. Valtaosa ohjelmahankkeista on ottanut käyttöönsä systemaattisen toimintakykymittarin (12 hankkeella käytössä on Kykyviisari) ja soveltanut toiminnassaan myös muita arviointimenetelmiä (esim. Seiska-itsearviointi).

Koordinaatiohankkeen tuella ohjelmakokonaisuuden sisällä on syntynyt uusia, omaa toimintaansa muilta oppien kehittäviä hankeryhmittymiä. Yhteistyössä on onnistuttu levittämään monisyisempää toimintakykytietoa sidosryhmille ja nostamaan esiin yhteisiä havaintoja ajankohtaisista ilmiöistä alan seminaareissa ja muissa tilaisuuksissa.

Myös koordinaatiohankkeen käynnistämä yhteistyö akateemisten tutkimushankkeiden kanssa on auttanut sekä tutkijoita että ohjelman osahankkeita kartoittamaan yhteisiä tutkimusaiheita ja yhteiskunnallisen vaikuttamisen paikkoja. Yhdessä esiin nostetut havainnot palveluiden katvealueista voivat pidemmällä aikavälillä näkyä esimerkiksi uudenaikaisina, olemassa olevia rakenteita täydentävinä monitoimijaisina ratkaisumalleina.

Ohjelmatyön haasteet

Kaikki ohjelmaan kuuluneet hankkeet taustaorganisaatioineen eivät ole kiinnittyneet yhteistyöverkostoon kovin kiinteästi, mitä selittänee ainakin osin niiden toiminnan ja/tai kohderyhmän erityisyys. Myös ohjelmahankkeiden maantieteellisillä etäisyyksillä on hanketoimijoiden kanssa käytyjen keskustelujen perusteella ollut joskus ratkaiseva merkitys. Toinen ohjelmahanke on voitu kokea temaattisesti tai työmenetelmiltään hyvin läheiseksi ja yhteistyö kiinnostavaksi, mutta välimatkan ollessa satoja kilometrejä käytännön syyt (aika, raha, muut resurssit) ovat estäneet yhteistyön syventymisen arkisen työn tasolle. Ohjelmakokonaisuuteen kuuluvien hankkeiden moninaisuus selittänee osaltaan ohjelmaan kiinnittymisen asteessa ja koordinaation merkityksellisyydessä koettuja eroja. Osa ohjelman osahankkeista on kokenut koordinaation erittäin tärkeäksi, hyödyntänyt saatavilla olevaa tukea säännöllisesti tai ollut muuten aktiivisesti jakamassa omaa osaamistaan yhteiseksi hyväksi. Vastaavasti joidenkin hankkeiden toiminnassa ohjelmaan kuulumisen ei ole näyttäytynyt kovinkaan merkityksellisenä eikä koordinaatiohankkeen tarjoamaa tukeakaan juuri ole kaivattu. Kuitenkaan yksikään hanke ei ole jäänyt tai jättäytynyt kokonaan yhteistyön ulkopuolelle, vaan kaikkien kanssa on toteutettu ainakin joitakin yhteisiä toimenpiteitä.

Lopuksi

Toimintakyky kuntoon -hankeverkostossa on ollut laajalti asiantuntemusta toimintakyvyn eri osa-alueista, ja hankkeissa on kehitetty kuluneiden vuosien aikana uusia innovatiivisiakin toimintamalleja kohderyhmien toimintakyvyn vahvistamiseksi. Hankeverkoston sisällä on muodostunut uusia yhteistyörakenteita, joissa on aidosti jaettu osaamista ja kehitetty uusia toimintatapoja yli organisaatorajojen. Vaikka ohjelmaan valikoituneiden hankkeiden moninaisuus on ollut koordinaattorin näkökulmasta paikoitellen haastavaa, on se samalla ollut myös ohjelman rikkaus. Eräs hanketoimija kirjoittaa palautteessaan syksyllä 2019: *”Koordinaatiohanke tuo hankkeet yhteen pohtimaan toiminnan tavoitteita, keinoja, tuloksia, vaikutuksia ja vaikuttavuutta tavalla, jota ei millään muulla keinoin voisi saavuttaa [...] tästä yhteisvaikuttamisesta hyöttyy ihan jokainen mukanaolija ja sen kautta myös kaikki ne ihmiset, jotka ovat Toimintakyky kuntoon -osahankkeiden toimintojen kohteena olleet/osallistuneet toimintaan.”*

Kirjoittaja toimii kehittämispäällikkönä Silta-Valmennusyhdistys ry:ssä.

Lähde:

STEA (2017): STM:n Suomi 100 -avustusohjelmien rahoitusta saavat hankkeet on hyväksytty

LISÄÄ AIHEESTA:

Tutustu muihin Toimintakyky kuntoon -osahankkeisiin osoitteessa [Toimintakykykuntoon.fi](https://toimintakykykuntoon.fi).





Työnhaku ja töihin paluu

*"Mulla oli tänään ensimmäinen työpäivä
sairausloman jälkeen. Olin kuin varsa laitumella.
Työkaverit oli jo ryytyneitä ja mä olin ihan,
että ettekö te tajua, miten ihanaa tää on!"*

Minä, syöpä ja työ -hankkeen osallistuja

Aurora Borealis: Miten kesyttää peto nimeltä työkokeilu?

3.4.2018

Nimimerkki Aurora Borealis kuvaa blogikirjoituksessa miten kesyttää peto nimeltä työkokeilu. Vinkkejä hakemiseen ja mahdollisuuksiin.

Aloita hakeminen ajoissa

- Hoitosi ovat kesken etkä ole varma, milloin pystyt aloittamaan työt. Työnantaja ottaa sinut ylimääräisenä töihin joten työskentelyn aloittamista voi hyvin todennäköisesti siirtää.
- Hae useaa piilotyöpaikkaa, koska yhden kortin varaan ei kannata jäädä.

Älä tee näin

- Älä odota, että olet varmasti siinä kunnossa, että voit hakea työkokeilupaiikkaa. Olet liian myöhään liikkeellä.
- Paikan hakemisessa voi mennä ikuisuus, koska kiinnostusta ilmaiseen työntekijään on, mutta kenelläkään ei ole aikaa kouluttaa uuteen työhön.

Tee näin

- Mieti, mitä haluat työkokeilun aikana tehdä ja millaisessa yrityksessä haluat tehdä töitä. Sinulla on mahdollisuus vaihtaa alaa ja tehdä ainakin muutaman kuukauden ajan työtä, josta olet kiinnostunut.

Älä tee näin

- Älä palaa takaisin työhön, jota olet pitkään tehnyt, vaikka toisenlainen työ kiinnostaisi. Työkokeilu on loistava mahdollisuus johonkin uuteen.

Tee näin

- Muista, että suomalaiset ovat koko ajan pois töistä eli joului-, vuosi-, syys-, hiihto-, pääsiäis-, juhla-, pyhäpäivä- tai varsinkin perunannostolomalla. Ihmisten tavoittaminen voi olla haasteellista.

Älä tee näin

- Älä hämmästy siitä, ettei soittoihisi/soittopyyntöihisi/sähköposteihisi jne. vastata.
- Olet tuntematon henkilö, joka haluaa töihin. Työ- tai työkokeilupaikan etsijöitä voi olla lukemattomia eikä vastaanottajaa kiinnosta vähääkään tilanteesi, koska hänellä voi olla valtavasti tekemistä.

Tee näin

- Soita AINA ensin, kerro työkokeilumahdollisuudesta ja varmista, voitko lähettää viestin. Lähetä viesti, erillinen ansioluettelo, LinkedIn-sivun linkki ja tieto mahdollisesta blogista.
- Soita uudelleen.
- Saat monista paikoista ystävällisiä vastauksia tai viestejä, joissa selitetään, miksi mahdollisuutta työkokeiluun ei ollut työtilanteen, kiireen, toimitilojen tms. vuoksi. Minä arvostin mukavaa ja kohteliasta suhtautumista.

Älä tee näin

- Älä odota, että sinulle vastataan.
- Soita uudelleen yritykseen, jonne olet lähettänyt sähköpostin ja varmista, pääsisitkö heille töihin.

Tee näin

- Mene kiinnostavien yritysten haastatteluihin, vaikka he ilmoittaisivat etukäteen, etteivät he voi ottaa sinua työkokeiluun tai heillä ei ole mahdollisuutta tai määrärahaa palkata sinua myöhemmin. Heillä voi olla tiedossa jokin toinen yritys, jota varten sinua haastatellaan.

Älä tee näin

- Älä lamaannu. Jatka soittamista kiinnostaviin yrityksiin, vaikka tuntuu kauhistuttavalta, ettei kukaan halua sinua edes ilmaisena töihin.
- Muista, että eläkekassalle ja mahdolliselle rekrytointiyritykselle olet vain yksi monista. Aikataulut venyvät, sinusta huolehtiva henkilö on pitkällä lomalla ja hän on ainoa, joka tietää tilanteestasi. Rekrytointiyrityksen edustaja lupaa soittaa mahdollisille työnantajille, mutta ei soita kukaan. Elämä ei aina mene, kuten sen toivoisi menevän.
- Kukaan ei maksa sinulle tai maksaa viiveellä, aikataulut eivät päde ja jäät työttömäksi lukemattomista yrityksistäsi huolimatta. ”Onneksi” työttömyydestä rangaistaan eli ilman työtä jääviltä viedään viiden päivän tulot, jopa vuosien syöpäsairauslomien jälkeen. Kiitos, valtio.

Tee näin

- Jos et tavoita päättävässä asemassa olevaa henkilöä, niin soita hänestä seuraavalle henkilölle. Viestisi saattaa mennä perille.

Älä tee näin

- Älä ihmettele, mikä sinussa on vikana, kun ketään ei kiinnosta ottaa työhön ilmaista työntekijää, jolle eläkekassa maksaa palkan.
- Tutuksi kuvittelemaltani yritykseltä tuli lyhyt ”ei kiitos”. Tilanne ei ollut heille sopiva eikä tiloja ollut käytössä, mutta tieto tuntui katalalta työttömyyden uhatessa.

Tee näin

- Soita, lähetä sähköpostilla hakemuspaperit ja soita uudelleen. Mene haastatteluihin, koska tutustut mielenkiintoisiin ja lahjakkaisiin ihmisiin ja opit koko ajan uutta. Käyntisi voi poikia tekstikirjoituspyyntöjä, jos olet sisällöntuottaja. Ilmaistyö näyttää hyvältä, kun listaat osaamisesi.

Älä tee näin

- Älä masennu. Sinulla on aina vähintään yksi ihminen puolellasi!

Tee näin

- Ole ällöttävän pirteä, päivitä ansioluetteloasi, mieti aina työnantajalle sopiva hakemusteksti, teeskentele kivaa ja jatka soittamista mahdollisille työnantajille.

Pahin älä tee näin

- Älä usko saamiisi ennusteisiin. Älä hävitä työnantajalta yt-neuvotteluissa saamiasi irtisanomispapereita (syöpä on ihan paras irtisanomisperuste!), koska uskot kuolevasi.
- Sekös harmittaa, kun et kuolekaan ja joudut jäljittämään papereita entiseltä työnantajaltasi ja palkanlaskennasta. Papereiden saamisessa kestää, saat virheelliset paperit, ja liiton edustaja joutuu pyytämään oikeanlaiset paperit. Lopulta saat täysin naurettavan työttömyyskorvauksen helmikuun ajalta. Nauraisit, jos jaksaisit.

Usko itseesi

- Sinulla on työ- ja tautisuuskokemusta, kärsivällisyyttä, tietoa ja osaamista, ja olet jo taistellut tiesi takaisin työelämään hurjien kokemusten kautta. Onnea uuteen työhön!

Kirjoittaja tekee viestintähommia ja otti kirjoituksen aikaan vastaan työtarjouksia, koska työkokeilu päättyi toukokuun lopussa. Sittemmin kirjoittaja on työllistynyt.

LISÄÄ AIHEESTA:

Lue myös Marketta Liljeströmin kirjoitus ”Syöpä, irtisanominen, kohti uutta” (julkaistu 30.3.2020) [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi)-sivuston blogissa.

Lisätietoa työkokeilusta löytyy Syopajatyo.fi-sivun lisäksi TE-palveluita sekä työllistymistä edistävästä ammatillisesta kuntoutuksesta Kelasta ja työeläkeyhtiöistä.

Veera Dolk-Linna: Syöpä, äitiys ja opettajuus – haastava yhtälö

30.4.2018

VUOSI SITTEN sytostaattihoitoni ja leikkauksista viimeisinkin olivat juuri ohi. Uudestaan rakennettu suolisto toimi odotuksia paremmin. ”Oletko jo töihin palaamassa”, kysyttiin.

Ympäristö tuntui odottavan, että palaisin takaisin samaan vanhaan, sairautta edeltävään elämään. Itsekin halusin palata. Halusin jättää syövän taakseni. Halusin olla taas jaksava, täysipainoinen puoliso, äiti ja opettaja. Jossain takaraivossa joku pieni ääni yritti kuiskaten kysyä, onko vielä sen aika. Oli. Halusin olevan. En kuunnellut tuota ääntä, en puhunut siitä kenellekään. Halusin, että kaikki olisi kuin ennenkin, niin kuin olisi ollut ilman syöpää.

Kesällä, kuukausi ennen töiden alkua, kävin uupumuksen takia lääkärissä. Psykiatri kysyi varovasti, olenko todella lähdössä töihin. ”Olen”, oli varma vastaukseni. Kuvittelin, että rutiinit ja arki lääkitsisi kaiken. En sentään suin päin ollut syöksymässä syvyyksiin, vaan pelastusrenkaanani oli osakuntoutustuki. Viime elokuussa, 1,5 vuotta paksusuolen-syöpädiagnoosin ja puoli vuotta viimeisen suuren suolistoleikkauksen jälkeen, hyppäsin sitten takaisin työelämään opettamaan teineille matematiikkaa 52-prosenttisesti. Ensimmäiset päivät olivat shokki. Koulussa ei ollut tuolloin edes vielä oppilaita vaan ainoastaan opettajia ja valtava määrä informaatiota ja omaksuttavaa. Aivot eivät millään pysyneet mukana, mutta ajattelin sen kuuluvan asiaan pitkän työtaujan jälkeen.

Opetuksen alettua työ vei välillä mennessään. Vaikka aamulla olin mennyt tunnille väsyneenä, tulin sieltä pois virkeämpänä. Opettajami-

nuuteni nosti siis toisinaan päätään. Tuolloin tuntui siltä, että ehkä töissä oleminen kannatti kaikesta huolimatta. Oli nimittäin muunkinlaisia tuntemuksia: stressitaso oli laskenut huomattavasti, aistini olivat ylierkät ja tiedon omaksuminen oli vaikeaa. Aiemmin vain positiivisiksi haasteiksi kokemani tilanteet, kuten jonkun oppilaan oppimisvaikeudet tai teemapäivän aiheuttamat koulunsisäiset sijaisjärjestelyt, muuttuivat yhtäkkiä vaikeasti kestäviksi tilanteiksi. Kotona – siellä missä minua olisi tarvittu kaikkein eniten – en jaksanut juuri mitään ja olin kiukkuihin, kärsimätön ja väsynyt.

Onneksi olin taistellut tien onkologiselta psykiatrin kautta psykoterapiaan. Viikoittaiset terapiakäynnit alkoivat suurin piirtein samoihin aikoihin kuin koulut elokuussa. Terapeutti tiedusteli aina aika ajoin kautta rantain, jaksoinko varmasti olla töissä. ”Jaksan”, oli aina varma vastaukseni. Halusin jaksaa. Halusin ehkä olla se, joka on taistellut tienensä läpi tulimerten, kivikoiden ja myrskytuulten ja nyt seisoi siinä voittamattomana, aivan niin kuin ennenkin. Ihan voittamattomana en kyllä esiintynyt. Tunnustin ääneen sekä itselleni että muille, että jaksamiseni rajoja kolkuteltiin, mutta ehkä sisäinen ylpeyteni halusi kuitenkin olla tuollainen voittamaton. Tuntui lisäksi epälojaalilta työnantajani kohtaan, että kun vihdoinkin viimein vanhempainvapaiden ja sairauslomien jälkeen olin palannut hoitamaan virkaani, olisinkin jättämässä heidät taas hankkimaan minulle sijaista. Tuntui pahalta myös oppilaitteni puolesta, joilla taas vaihtuisi opettaja.

Kun sitten aloin nähdä valveunia uusiutuvasta syövästä ja tunsin asiasta ainoastaan suunnatonta helpotusta, tajusin pysähtyä. Ymmärsin, että tuon syövän uusiutumistoiveen takana ei ollut oikeastaan toive uusiutuvasta syövästä vaan toive siitä, että joku pysäyttäisi sen aivan liian hurjaa vauhtia pyörineen oravanpyörän, josta en itse uskaltanut hypätä pois. Lopulta sitten kuitenkin uskalsin. Yhtäkkiä kaikki oli vain selvää. Itkin ensin ulos ylpeyteni rippeet, ja sitten tunnustin asian esimiehelleni: ”En ole vielä palautunut syövästäni, en vaikka olisin halunnut. Jaksan vielä tämän viikon ja sitten jään sairauslomalle.” Syyslukukautta oli tuolloin kulunut kaksi kuukautta.

Ymmärsin heti, että mikään kahden viikon huilitauko ei muuttaisi tilannetta, ja hain sairauslomaa suoraan vuoden loppuun asti. Luulin jääneeni sairauslomalle ”hyväkuntoisena”, sellaisena, joka jaksaisi alkaa aktiivisesti kuntouttaa itseään.

Väärässä olin, todella värässä. Olin täysin sänkykuntoinen. Terapeutin avulla ymmärsin onneksi, että niin sai ollakin ja että kaikella on aikansa. Pelkäsin jääväni sänkyyn koko loppuelämäkseni. Terapeutti valoi kuitenkin luottamusta valoisammasta tulevaisuudesta. Ammattilainen on onneksi ammattilainen.

Kun joululoma alkoi lähestyä, alkoi myös ahdistus työhön paluusta lisääntyä. Tajusin, etten ollut valmis. Jos olisinkin saanut vain parantua, olisi tilanne saattanut olla toinen, mutta koko syksyn riesana oli myös uudenlaiseen suolistoon pesiytynyt tulehdus. Sitä yritettiin lääkittää antibiooteilla ja kortisonilla. Osa lääkkeistä ei sopinut, osa ei auttanut. Onneksi auttava lääke löytyi ja elämä on edelleen sen avulla muutakin kuin vessarallia. Työterveyslääkäri kirjoitti suosiolla kaksi kuukautta lisää sairauslomaa. Hiihtoloman jälkeen oli sitten tarkoitus palata töihin.

Helmikuussa tuntui siltä, että minun ”kuuluu” palata hoitamaan virkaani. Yritin uskotella itselleni, että olin riittävän hyväkuntoinen. Tiesin kyllä, etten ollut, että työ söisi täydellisesti ne vähäiset voimavarat, joita olin onnistunut kerryttämään, mutta velvollisuudentunne oli suuri. Ulkopuolista painostusta en kokenut, vaan kaiken kamppailun kävin sisälläni. Olin jo päättänyt ehdottaa työnantajalle töihin paluuta kevenetyin velvollisuuksin, kun sain yhtäkkiä hankalan suolitukoksen. Sen jälkeen en enää yrittänyt huijata itseäni töihin. Tunsin, että olisi väärin sekä itseäni että perhettäni kohtaan, jos polttaisin taas itseni loppuun työllä. Työterveyslääkäri osasi sanoittaa tilanteen – vaikka opettajantyö on tärkeää, niin vielä paljon tärkeämpää on minun terveyteni ja perheeni – ja kirjoitti sairauslomaa kesäloman alkuun asti.

En kadu sitä, että lähdin viime elokuussa töihin. Se ei ollut virhe, koska olen oppinut siitä niin paljon. Mutta se oli suuri, sisäinen huijaus. Oikea emävale, jolla vakuutin ensin itseni ja sitten muut. Tai ehkä se oli myös osittain sitä, että tilannetta ymmärtämättömät ihmiset onnistuivat luomaan minulle paineen, joka muuttui valheeksi, jonka sitten tyhmyyksissäni nielaisin. Kun nyt katson taaksepäin omaa elämäni, ymmärrän täydellisesti, etten ollut valmis työelämään vielä elokuussa. Sairastuin nimittäin tilanteessa, jossa meillä oli neljä alle kouluikäistä lasta, nuorin puolivuotias. Vuoden aikana sain kahdeksan kierrosta sytostaatteja ja kävin läpi kuusi vatsan alueen leikkausta. Henkinen prosessi pääsi käyntiin vasta tuon vuoden mittaisen ”aktiivisen” sairasta-

misvaiheen jälkeen, ja koko ajan siihen on tullut keskeytyksiä suoliston ongelmien takia. Kun siis viimeisestä leikkauksesta oli kulunut puoli vuotta, luulin olevani valmis työelämään. Käsittämätön harhakuvitelma!

Kesälomien jälkeen teen uuden, mielestäni realistisemman, paluun työelämään. Edelleen haen osakuntoutustukea, mikä tarkoittaa sitä, että työskentelen korkeintaan 60-prosenttisesti. Psykoterapian avulla uskon myös oppineeni olemaan selkeämpi sen suhteen, mitä jaksan ja mitä en. Tiedän, että olen edelleen vajaakuntoinen ja herkästi haavoittuva. Ei ole järkevää, että venytän itseni äärimilleen töissä tai muuallakaan. Kun annan itselleni aikaa ja tilaa voimaantua, annan samalla itselleni mahdollisuuden siihen, että koko ajan pikkuhiljaa jaksan enemmän.

On oikeastaan huomattavasti helpompi ensi syksynä palata töihin, kun ensin tein tällaisen säärittävän työhön paluun yrityksen. Tässä ”epäonnistumisessa” karisi samalla turhat kuvitelmat kaikkivoipaisuudestani ja hyvästä jaksamisestani. Rimaa ei voi enää laskea sen jälkeen, kun se on jo tippunut. Tällaiselle suorittajaluonteelle se on oikeastaan helpotus. On tunne, että kaikki mitä ensi syksynä kykenen tuottamaan työntantajalleni, on vain plussaa. Saan olla suht paineeton. En missään nimessä ole esimieheni ”luottohenkilö”, joka varmasti hoitaa senkin, johon muut eivät yllä, vaan olen se, joka hoitaa ainoastaan oman kapean, karmitun sarkansa. Se riittää, se todellakin riittää minulle ja olen onnellinen, jos sen jaksan hoitaa hyvin. Haluan tehdä sen lisäksi niin, että vielä työpäivän jälkeenkin minusta on jotain jäljellä, sillä kotona odottaa se rooli, johon ei oteta sijaista. Opettajalle löytyy aina korvaaja, äidille ei.

Kirjoittaja kuntoutuu suolistosyövästä, on neljän alle 10-vuotiaan lapsen äiti ja tykkää opettaa – silloin kun terveys siihen riittää. Näinkö tässä kävinkin -blogi on kulkenut mukana suuren osan sairastamisaikaa.

LISÄÄ AIHEESTA:

Kuuntele Veeran haastattelu Syöpä ja työ -podcastin jaksossa ”Takaisin opettajan työhön syövän jälkeen” osoitteessa [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi).

Entinen sairavuode: Kerronko vai en...?

9.4.2018

SYÖPÄDIAGNOOSISTANI OLI silloin kulunut kaksi vuotta. Syöpäni oli julistettu parantumattomaksi muutama kuukausi sen jälkeen. Mitäs minä nyt teen, rouva 47 v.?

Istun ja odotan, milloin olemassaoloni täällä maan päällä loppuu. En ollut vielä niin huonossa kunnossa, että hyväksyisin purematta jäädä pois työelämästä. Ura oli mennyttä, sehän oli selvä, mutta jos töissä voisin käydä. Sillä hetkellä tuntui, että syöpä vie kaiken, itsetunnon, elintason. Lapseni olin saanut koulutettua ja maailmalle, voi kuinka onnellinen olin siitä. Pakko on nousta ja yrittää. Olin jo selkääni saanut työmarkkinoilla, ja olin ansiosidonnaisella päivärahalla.

Näin työpaikkailmoituksen paikkaan, joka sijaitsi lähes ”naapurissa” ja oli kuin minulle tehty. Vuoden tai puolentoista äitiysloman sijaisuus; onneksi syöpäni eteni hitaasti, mutta varmasti. Haku tapahtui rekrytointifirman kautta. Laitoin hakemuksen ja kutsu tuli haastatteluun. Sanoin heti haastattelun alussa, että olen syöpäsairas. Nyt lääkityksellä remissiassa. No et kyllä näytä siltä. No en näytä. Kuulin sitä usein. Jos ei menetä hiuksiaan, niin vaikeahan se on tietää, miltä syöpäsairas näyttää. Eihän se aina edes näy muuta kuin elämän viimeisinä kuukausina. Sääliä vihasin.

Voi mikä ihanuus oli tämä rekryfirman nainen. Hän haastatteli minua pari tuntia, myös pari kollegaansa osallistui vieraskielisiin haastatteluihin. Hänestä olin tehtävään liian pätevä. Soitti parille vanhalle työntantajalle. Olin otettu ja hyvä olo virtasi minuun. Paperini lähetettiin suureen lääkealan yritykseen. Näyttivät vihreätä valoa. Sen osaston johtaja, jonne menisin töihin, haastatteli minua.

Isossa lääkealan yrityksessä oli tosi paljon johtajia. Osastonjohtaja oli asiallinen ja miellyttävä. Kerroin olevani syöpäsairas. Hän tuntui ymmärtävän ”sairaita” hyvin ja myöhemmin selvisi, että osastolla oli toinenkin syöpäläinen. Meistä ehti tulla ystäviä. Hän menehtyi tähän paskaan sairauteen. Surullista. Hän sanoi minulle, älä kerro sairaudestasi, koska jos tulee pienikin tilaisuus käyttää sitä sinua vastaan, sitä käytetään sumeilematta täällä. Häneen sitä oli yritetty, mutta hän halusi olla töissä ainakin osa-aikaisesti. Vakituinen työntekijä isossa yrityksessä. Pitkä ura takana. Näimme myös vapaa-ajalla. Miten tunteettomassa maailmassa elämme.

Seuraavaksi puhelinhaastattelu lähimmän esimiehen kanssa, joka oli muistaakseni unkarilainen. Vielä yksi haastattelu ”jonkin yksikön johtajan” kanssa. Tämän jälkeen tapasin myös henkilön, jonka sijaisena toimin sekä kollegan, jonka kanssa työskentelin. Heillä taisi olla oma suosikki tehtävään ja se en ollut minä. Sen kyllä sain tuntea opetuksessa.

Minut palkattiin, olin onneni kukkuloilla, sairas melkein 50-vuotias sai töitä. Jee. Ihme oli tapahtunut. Kuukaudet kuluivat ahertaessa. Jaksoin tehdä jopa ylitöitä. Työ oli ihan mielenkiintoista. Olin jopa hetimitäin onnellinen, vaikkakin jotenkin varuillani.

Keskustelin rekryfirman ladyyn kanssa pari kertaa erikoisesta yrityskulttuurista. Kestän kyllä tämän. ”Se kenen leipää syöt, sen lauluja laulat”. Kulttuuri oli hiukan hierarkkinen, ja koska olen äitiysloman sijainen, minä en tietenkään suutani avannut. Opettelin itsekseni. En vaikkamika ”Metoo”-kampanja olisi ollut meneillään ja vaikka mitä vääryyttä olisi tapahtunut, suu kiinni ja tee työsi. Miksi olin automaattisesti olettanut, että lääkeala on empaattinen ja ihmisen lähellä. No, sieltä kyllä puuttui kaikki inhimillisuus.

Ehkä olin liian kauan työskennellyt Ruotsissa ja ruotsalaisten kanssa. Tai liian avoimissa organisaatioissa tai tasa-arvoisissa, en tiedä. No en ehkä vain ymmärtänyt heidän yrityskulttuuriaan ja olin ehkä väärässä ja asenteeni oli ehkä vääränlainen. Olin siis rekryfirman palkkalistoilla. Ja pian tämä minua suositellut nainen lopetti rekryfirmassa. Samalla ainut tukijani lähti. Huom!!! Pitää myös muistaa, että rekryfirmit elävät näistä rekrytoinneista, joten heidän pitää siis olla hyvin yksimielisiä yrityksen kanssa. Varsinkin kun kysymys oli näin suuresta yrityksestä, heidän oli taattava tulevaisuudessa lisää toimeksiantoja.

Niin minusta ekstrovertistä tuli introvertti. Parempi olla hiljaa ja puurtaa eikä katsella ympärilleen. Todella puursin. Ehkä vääriä asioita tai tein kaiken väärin tai en osannut, sekin on mahdollista, mutta heillä oli jo ollut 10 kuukautta aikaa nähdä se, kuinka helvetin huono olin ja myös sanoa se minulle. En tehnyt ”virhettä” eli työtäni pystyi seuraamaan tietyillä mittareilla. Tai no joo, en tehnyt Excelliä samoin kuin yrityksessä ikänsä ollut kollega.

Puhuin usein onkologini kanssa ja tapasin häntä kolmen kuukauden välein. Hoidin kaikki CT-kuvaukset ja labrat työajan ulkopuolella. En halunnut, että työ kärsisi. Pari kertaa jouduin käymään työajalla lääkärissä, tein ajat heti sisään. En käyttänyt rekryfirman lääkäripalveluita.

Sitten vatsani alkoi oireilla ja kaikki syöpäläiset tietävät, että silloin on tutkittava. CRP huuteli koko ajan yli 100. Onkologi määräsi kovat lääkkeet divertikkeleihin. Nämä divertikkelit uusittiin neljä kertaa ja lopulta jouduin jouluaattona Jorviin. Jouduin sairauslomalle, olin viikon lomalla. Divertikkelit olisivat voineet tulla ihan kenelle tahansa, niillä ei ollut mitään tekemistä syövän kanssa. Olin kärsinyt niistä jo ennen syöpää. Mutta leikata ne täytyi, koska kun kehossani on tulehdus, niin en voi syödä syöpälääkettäni ja ilman sitä syöpä leviää hallitsemattomaksi.

Itkin sairaalassa, miten työni käy, en sitä miten minun käy sairauteeni kanssa. Se oli varmasti jokin pakokeino unohtaa sairauteni. Tajusin silloin, että nyt en käyttäydy enää normaalisti. Eläkkeet ovat vaan niin paljon pienempiä kuin palkat ja ahdistunut ihminen on ailahtelevainen. Mutta en halunnut epäonnistua. Vatsani rauhoittui ja pääsin palaamaan töihin. Ilmoitin kollegalleni ja muistaakseni osaston johtajalle puhelimitse, että leikkaus tehdään kolmen viikon kuluttua ja joudun olemaan kuukauden päivät sairauslomalla. Prkl.

Kun palasin töihin joululomalta ja viikon sairausloman jälkeen maanantaina, ihmettelini, miksi musta tuntui niin omituiselta. Äännet tuli jotenkin kaukaa ja kaikui, ihan kuin pyörtyisin, pulssi hakkasi ja oksetti. Istahdin huoneeseeni, huikkasin tervehdyksen kollegalle, menin kyselymään kuulumisia. Sit arvasin. Hän ei katsonut mua silmiin, ei kysynyt kuinka voin. Kiemurteli pallillaan ja otti puhelun. Viiden minuutin päästä sen osaston johtaja tuli mua hakemaan: ”Tuutko vähän tuonne”. Huoneessa istui kolme ihmistä; paljon puhuttu/pelottava henkilöstöjohtaja, rekryfirmasta joku henkilö sekä osastoni johtaja.

Kätteni tärisi... kukaan ei katsonut suoraan päin. Katsoin herkeämättä kaikkia silmiin. En ollut tehnyt mitään väärin. Ja sitten jossain vaiheessa se yksi lause tuli: tällä ei ole mitään tekemistä syöpäsi kanssa... Silloin tiesin, että fuduni johtui juurikin tulevasta sairauslomasta, mutta voi sitä syntilistää. Mietin, osaanko edes kävellä täältä enää kotiin ilman karttaa, niin tyhmäksi/huonoksi itseni tunsin. Rekryfirman nainen yhtyi näihin kehuihin, vaikka ei tiennyt ”hökäsen pöläystä” minusta, näki minut ekaa kertaa ja hän oli ”kollegani”, siis se, jonka piti pitää puoliani.

Miksi eivät voineet sanoa, että emme voi pitää sinua, kun joudut sairauslomalle ja noin sairaana joudut varmasti vielä uudelle lomalle. Olisin pokannut nätisti ja ymmärtänyt. No koska on laitonta irtisanoa sairauden vuoksi. Miksi lyödä lyötyä. Business is business. Kirjoitin nivaskan papereita, en sano sitä enkä tätä jne.

Nyt on kulunut kohta 7 vuotta tapahtuneesta. En voinut enää roikkoa työelämässä väkisin niin sairaana. Onkologini kirjoitti heti B-todistuksen. Olinhan niin sairas, että eläke napsahti heti, sen pahemmin kyselemättä. Välillä olen voinut tosi huonosti, kun syöpä on päässyt niskan päälle ja olen ollut muutaman kerran varma, että en enää selviä. Sain vielä sydänkohtauksen lääkkeitä. But miracles do happen.

Voin tosi hyvin, olen voinut jo kohta kaksi vuotta. Sain syöpääni immunoterapiaa, mikä vei kasvaimet. Eläköön syöpähoito! Eläköön onkologini! Kävin terapiassa ja hyväksyin sairauteni ja sen, mikä minulla on edessäni. En pelkää. Uskon olevani vahvempi kuin koskaan. Ei minun tarvitse todistella työn kautta olevani hyvä ihminen. En tarvitse hankintajohtajan tittelä ollakseni jotain. Olen ihmisenä sama ja empaattinen, vaikka olen syöpäkroonikko.

Olisin valmis osa-aikatyöhön/kohtaamaan ihmisiä ja olisin varmasti hyvä työntekijä. Niin monen kölin alta minut on vedetty, että jo pelkästään tällä kärsimyksellä kääntää vuoria. Ja olen ylläpitänyt ”ammatitaitoani” tietotekniikan taitojen päivityksellä ja lukemalla vieraskielisiä kirjoja ja olemalla kiinnostunut ajankohtaisista asioista. Olen ilmoittautunut vapaaehtoistyöhön sairaalan syöpäosastolle, kaikilla ei ole niin hyvä säkä kuin mulla.

Haluan auttaa. Mutta on eri asia, uskallanko vielä mennä töihin. Uskallanko työhakemuksessa kertoa olevani syöpäsairas ja laittaa CV:hen, en tiedä. Sitten olen ilman työtä, jos sairasta ei palkata. Ymmärrän ih-

misiä, jotka ovat syöpämaailmassa vuoden verran ja parantuvat. En ehkä heidän tapauksessaan kertoisi syövästä.

Minä olen roikkunut kroonikkona kohta jo yhdeksän vuotta. Voi kun minutkin voisi päivittää kuten tietsikan. Mutta kaikesta huolimatta olen onnellinen elämästä. Ikäni puolesta minulla olisi vielä yli 10 vuotta aikaa vanhuuseläkkeeseen. Onneksi eläkejärjestelmä/yhteiskunta tarjoaa meille mahdollisuuden tehdä työtä työkyvyttömyyseläkkeen rinnalla, ja tätä seurataan vuositasolla. Kunpa vielä esim. kunnat tai valtio tarjoaisivat myös osa-aikatyötä, vaikka juuri syöpäsairaille. Joukossamme on paljon koulutusta, työkokemusta ja taitoa. Se olisi yhteiskunnalle kannattavaa yrittää työllistää myös meitä tulevaisuuden eläkkeitä varten.

Kirjoittaja sairastaa parantumatonta munuaissyöpää.

LISÄÄ AIHEESTA:

Vinkkejä työnhakuun, toimivaan työhakemukseen ja työhaastatteluun valmistautumiseen sairastumisen jälkeen löydät osoitteesta [Syopaja-tyo.fi/sairastuneelle](https://syopaja-tyo.fi/sairastuneelle).

Ani Frei: Uusi työpaikka syövän jälkeen

26.2.2018

SAIRASTUIN SYÖPÄÄN todella nuorena. Olin lukion viimeisellä luokalla. Sain valkoisen lakin päähäni, ja kun ikätoverit suunnittelivat tulevaisuutta, minä mietin, onko minulla sellaista...

Olen sairastanut syöpää kolmesti eli kolme pitkää sairauslomajaksoa on kertynyt pilaamaan CV:ni ulkoasua. Kun viimeinen hoitojaksoni oli ohi, oli aika palata normaaliin elämään. En vielä tiennyt, mitä halusin mennä opiskelemaan ja päätin pähkäillä asiaa työelämässä.

Työhaastatteluun mennessäni ajattelin kauhuissani, mitä minä vastaan, jos minulta kysytään ”Mitäs olet viimeiset puoli vuotta tehnyt?” Ahdisti ja jännitti. Päässäni vilisi miljoona ajatusta, ja osasin jo nähdä haastattelijan kauhistuneet kasvot, kun mainitsen sanan syöpä. Pitäisikö minun sanoa suoraan, että ”*No, mistä mä nyt aloittaisin... Olin sairaalassa, koska sairastin syöpää ja minulle tehtiin kantasolusiirto. Tämä oli itseasiassa jo kolmas kerta, kun sairastin syöpää, mutta ei hätää, ei sen pitäisi enää uusiutua.*” Ajattelin, että eihän tällaista sairasta työntekijää haluta ottaa töihin. Vaikka enhän minä sairas enää ollut... Siitä huolimatta sairaan syöpäpotilaan leima oli iskostunut todella syvälle.

Onnekseni sitä ei kysytty ja sain ensimmäisen työpaikan pitkän sairausloman jälkeen! Voi sitä riemun määrää! Töihin paluu oli kivinen. Aikaiset herätykset, pitkät päivät ja 40 tuntia töitä viikossa tuntuivat älyttömän raskailta. Kun monen kuukauden ajan olin ”levännyt” sairauslomalla ja palautunut rankoista hoidoista, yhtäkkiä pitikin olla täynnä energiaa ja jaksaa tehdä työtä kuten kuka tahansa terve aikuinen. Ja niin minä yritinkin. Puskin eteenpäin, koska en halunnut erottua joukosta tai tuottaa pettymystä työnantajalleni.

Näin jälkeenpäin ajateltuna mietin, että olisi pitänyt kuunnella omaa vointiani hitusen paremmin. Omaa sairautta, oli se sitten entinen tai ei, ei missään nimessä kannata vähätellä tai hävetä. Oma terveys on ensisijaisen tärkeä asia, ja hyvä työnantaja varmasti ymmärtää sen.

Vaikka paranemisestani on jo melkein kolme vuotta, syöpä vaikuttaa edelleenkin arkeeni. Kontroллеissa ja verikokeissa pitää käydä tasaisin väliajoin. Minun on pitänyt pitää etäpäiviä, sopia vuoronvaihdosta sekä selitellä työkavereille, miksi menen TAAS lääkäriin. Olen tuntenut häpeää ja syyllisyyttä, vaikka niin ei todellakaan pitäisi olla.

Entinen syöpäpotilas palautuu hoidoista ja voi eläkin normaalia elämää ja käydä töissä. Minusta on tärkeää ottaa huomioon syöpäpotilaan tausta. Paluuta työ- tai opiskelijaelämään täytyy tukea, sillä se on todella raskasta syöpähoitojen jälkeen, niin fyysisesti kuin henkisesti.

Kirjoittaja pitää Naked Truth -blogia osoitteessa [Liby.fi](#).

LISÄÄ AIHEESTA:

Lataa Suomen Syöpäpotilaat ry:n ”Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas” (2015) osoitteessa [Syopapotilaat.fi](#).

Elina Hutton: Vaikeinta töihin paluussa on unohtaa syöpä

25.10.2017

OLEN KÄYNYT töissä kolme kuukautta kahden ja puolen vuoden sairastamisen jälkeen. Selvinnyt ilman sairauslomia ja pahempia takapakkeja. On väsyttänyt, on itkettänyt.

On ollut kipuja, pelkoja ja unettomia öitä ja pari sairaalareissuakin. Ennen kaikkea kuitenkin on tullut naurua, merkityksiä, uuden oppimista ja ihmettelyä: minä osaan tällaistaikin.

Keväällä työhakemusta tulostaessa en onnistunut kytkemään läppäriäni tulostimeen ja romahdin. Itkin sängyn laidalla, että turhaan minä mitään töitä haen, kun en osaa edes yksinkertaisia toimistorutiineja enää. Olin uskaltanut ajatella paluuta töihin ja pienikin vastoinkäyminen tuntui vievän kaiken pohjan haurailta haaveiltani. Takapakki toisensa perään oli vuosien ajan torpannut haaveeni töihin paluusta, normaaliarjesta ja terveydestä.

Muistan sen tunteen, kun tulin kotiin työhaastattelusta. Olin saanut kokea lyhyen hetken elämää. Sitä sellaista, jota terveet elävät, jossa puhutaan ammattimaisesti, ei mietitä syöpää tai todella outoja juttuja alapäästä vieraiden ihmisten kanssa. Miten uskomaton raikas tuulahdus mennessydestä, jossa olin ollut muutakin kuin gynekologinen syöpäpotilas.

Ensimmäinen kuukausi meni huumassa. Olin töissä. Osasin käyttäät tulostinta. Hitaasti aivoissani alkoivat aktivoitua ne osat, joilla käsitellään työasioita. Joskus istuin kokouksissa ja vain kuuntelin, kun muut puhuivat. Hymyilin ja seurasin keskustelua; minä olin töissä. Tämä kokous tässä on sellainen, jossa minun kuuluukin olla. Minä olin tullut takaisin.

Vapaalla leivoin, laitoin hyvää ruokaa ja vietin sosiaalista elämää. Tapa- sin uusia ystäviä ja ulkoilin. Olin täynnä energiaa, iloinen ja aina hymys- sä suin. Elämä oli mielettömän mahtavaa. Ihan kuin kaikki paha, mitä oli tapahtunut, olisi kadonnut elämästäni täysin.

Kunnes eräänä päivänä arki todella palasi. Huomasin, että vanhat komplikaatiokivut olivat oikeastaan aika kovat. Totesin, että väsytti, enkä iltaisin jaksanut enää leipoa, enkä oikeastaan mitään muutakaan. En jak- sanut tavata ystäviäkään.

Kuherruskuukauden jälkeen koitti realismikuukausi.

Jälkeenpäin on helppo nähdä, mitä tapahtui. Vauhti on nyt kummasti tippunut ja tasapainoilu työn ja oman elämän välillä hakee muotojaan. Syöpä jätti minuun myös fyysisiä ominaisuuksia (en haluaisi sanoa ra- joitteita), joiden kanssa on opeteltava olemaan myös työelämässä. Sekin on yllättävän vaikeaa. Minusta kumpuaa syvää vihaa kaikkea sitä koh- taan, mikä johti siihen, etten sittenkään, ehkä koskaan, saa elää täysin entisenkaltaista työelämää, vaan syöpä seuraa fyysisenä muistona jokai- sessa päivässä.

Tavallaan olen onnellinen siitä, että olen jo pitkään sairastanut syöpää- ni julkisesti. Ei tarvinnut uudessa työpaikassa jännittää, kuinka selitän kipukohtauksia, joita en pysty peittelemään tai väsymystä, joka joskus vain iskee kesken työpäivän. Toisaalta on ollut opeteltava, ettei aina tar- vitse esitellä itseään ”Elina, jolla oli syöpä ja tämmöiset komplikaatiot”. Syöpä on ollut niin vahva osa elämää, että on myös yllättävän vaikea olla puhumatta siitä.

Töihin paluu on ollut rankkaa, turha sitä on kaunistella. Mutta sa- maan aikaan se on kuitenkin antanut valtavasti – ammattitaito ei ollut- kaan kadonnut minnekään, vaikka olin niin pelännyt. Osaan yhä tehdä työtäni, toimin työtilanteissa aivan, aivan kuin en koskaan olisikaan ollut pois. Paitsi ehkä piirun verran rauhallisemmin ja harkitsevammin, ihan kuin olisin nähnyt elämää vähän isommasta perspektiivistä.

Paluu töihin ei ehkä ollut paluu suoraan terveyteen ja entiseen, kuten olin kuvitellut. Todellisuudessa se oli minulle kuitenkin välttämätön askel kuntoutumisen polulla, paikka, jossa etsin ja neuvottelen henkisen jaksami- sen ja fyysisen sietokyvyn uusia rajoja. Samalla olen huomannut, että usko tulevaisuuteen ja haaveet ovat palanneet. Uskallan jo hetkittäin miet- tiä, mitä tapahtuu ensi kesänä, sitten, kun myös syöpäkontrollit loppuvat.

Kirjoittaja vaihtoi tittelin ”syöpäpyöräilijä” projektipäälliköksi heinäkuussa 2017. Elina on Vitun syöpä -kampanjapyöräilijä ja blogin kirjoittaja. Hän sairasti kohdunkaulan syövän 2014.

Hanna Lindqvist: Työ, syöpä ja arki – pyhä kolminaisuus!

11.12.2017

SE OLI syyskuinen tiistai. Silloin elämä, joka oli sitä ennen mennyt mootoritiellä 120 km tunnissa, pysähtyi kuin seinään. Lääkäri tarjosi sairauslomaa, mutta minä halusin töihin – turvaan. En silloin vielä ymmärtänyt, tai oikeastaan järki tajusi, mutta tunnepuoli ei. Olin siis se syöpäpotilas siitä alkaen.

Siitä alkoi seitsemän kuukauden tasapainoilu. En missään vaiheessa halunnut luopua työnteosta kokonaan; siitä tuli minun tapani pitää päänuppi kasassa. Sytostaattihoitojen aikana kävin oman voinnin mukaan töissä joka toinen viikko, jaoin viikot epäsosiaalisiin ja sosiaalisiin viikoihin. Ensimmäisen viikon aikana hoidosta en halunnut tavata ketään, ruoka ei maistunut ja pysyttelin peiton alla. Toisen viikon aikana oli kiire tehdä kaikkea kivaa, tavata ihmisiä, ottaa vastaan sopivia haasteita työn muodossa ja nauttia lounaista ennen kuin oman elämäni Päivä Murmelina -elokuva alkoi jälleen.

Työkavereista ja varsinkin omasta tiimistä tuli voimavarani. On muuten todella outoa, miten nopeasti siitä tulee uusi ”normiarki”; käy töissä välillä piipahdellen sairaalassa, milloin missäkin labrakokeissa, kuvauksissa, lääkäriellä tai on kokonaan poissa hoitoviikon aikana. Työkaverit seurasivat ja kyselivät läheltä, miten menee, lähettivät suklaata kotiin, kun oli erityisen rankka päivä ja hurrasivat kanssani sitä mukaa kun koheet osoittivat syövän antavan periksi. Ja minä nautin, kun sain niinä hetkinä olla ja toimia itsenäni, enkä olla vain se sairas yhteistyökumppani/työkaveri, jolta harveni hiukset ja jonka suonet särkivät sytostaateista. Ainoa isompi tavoite tuolloin oli selviytyä syövästä kaikkia keinoja käyttäen, päivä kerrallaan.

Hoitoni koostuivat ensin sytostaattihoidoista, joiden jälkeen oli tauko ennen sädehoitoja. Kun viimeinen sytostaattihoido oli alta pois, iloitsimme että vihdoinkin saisin kerätä energiaa ja ruveta parantamaan fyysistä oloa. Sädehoitojen aikana oli helppoa olla töissä ja siitä mennä päivittäiseen 5 min kestävään sädetykseen. Sen myötä ääneni katosi kolmeksi viikoksi, mutta se ei haitannut työntekoa, muut saivat hoitaa puhumisen. Kurkku oli kipeä sädetyksestä, mutta minä nautin, kun ei ollut pahaa ja kuvottavaa oloa koko ajan. Sädetyksen loputtua sain vihreää valoa, syöpä oli kukistettu ja saisin palata elämän reunaan kiinni. Se oli juhlan aihe myös töissä, ja toin töihin mukaan ystäväni sädetyksmaskin. Huumori oli koko ajan tiiviisti läsnä kaikessa tekemisessä, ja sen turvin rankatkin asiat muuttuivat käsiteltävään muotoon.

Siirryin kuukauden jälkeen hoitojen loppumisesta takaisin töihin täysipäiväisesti. Huomasin, että siinä vaiheessa henkinen puoli kiri kiinni ja fyysinen väsymys oli todella raskas. Kesälomani aikana huilasin, keräsin voimia ja kävin läpi henkistä puolta. Puolivuotiskontrollin yhteydessä kävin koko sairauskierron läpi henkisesti uudestaan. Samoihin aikoihin sattui vuosipäivä syövän löytymisestä. Kehoni muisti joka ikisen asian ja pisti vastaan, kun jälleen kävelin tutuista ovista sairaalaan. Se oli todella rankkaa ja pisti minut miettimään elämääni uudestaan.

Lopputuloksena oli työpaikan vaihto; edellisessä oli menossa suuria muutoksia, ja vaikka tuki oli ollut sairauteni aikana mahtava, ei se ollut enää ennallaan syksyllä. Ja vaikka pohdin, jaksaisinko näin lyhyessä ajassa kaiken uuden kanssa, on päätös tuntunut oikealta. Etenen nyt päivän kerrallaan ja opettelen arkea omaa kehoa mukaillen. Haastetta tuo ennen kaikkea nopeampi väsyminen, kun on menossa monta päivää viikossa. Kun muistan antaa itselleni tarpeeksi aikaa levätä, niin homma sujuu. Kyllä tästä pärjää, ja iso kiitos siitä kuuluu entisille työkavereilleni! Jostain netin viidakosta löysin seuraavan lauseen, se istuu tähän tilanteeseen oikein hyvin:

”Joskus meidän elämäämme on täysin ravistettava, muutettava ja järjestettävä uudelleen, jotta voimme siirtyä paikalle, jossa meidän on tarkoitus olla.”

Kirjoittaja toimii erityisasiantuntijana, niin työelämässä kuin omassa elämässä Hodgkinin lymfooman jälkimainingeissa.

Tuuliina Rokka: 50 vinkkiä pärjätä töissä syövän kanssa

25.2.2019

Tuuliina Rokan 50 vinkkiä miten pärjätä työelämässä ja työyhteisössä syövän kanssa.

1. Luo luottamuksellinen, avoin suhde esimiehiin ja tukeudu heidän apuunsa.
2. Lepää aina kun siihen on mahdollisuus.
3. Suhtaudu ratkaisukeskeisesti ja pyri ensin keksimään itse ratkaisut ongelmiin. Jos tarvitset siihen apua, mene pyytämään sitä aikailematta.
4. Kanna kipulääkkeitä koko ajan mukana.
5. Sovi koodikieli nopeisiin tilanteisiin, ettei mene puoli elämää selvittelyyn, miksi työsi keskeytyi.
6. Istukaa rauhassa alas porukalla tai esimiehen kanssa kahdestaan ja suunnitelkaa ratkaisukeskeisesti muutoksia. Puhelimet pois päältä ja punainen valo oveen.
7. Vaadi työnkuvan kevennystä, jos sitä et muuten saa ja tarvitset sitä.
8. Ota työterveys mukaan tukemaan tarvittaessa.
9. Kerro työtovereille sairaudestasi, jotta et saa happamia katseita levätessäsi kesken työpäivän.

10. Sovi esimiehen kanssa, mitä hän saa kertoa muille tilanteestasi.
11. Kiinnitä erityistä huomiota työergonomiaan ja pyydä tarvittaessa muutoksia.
12. Pyydä työpaikkaruokalasta vatsaystävällistä ruokaa pyttipannun asemesta.
13. Ole rehellinen, kun jaksamisestasi kysytään.
14. Älä häpeile omaa jaksamattomuuttasi. Ei ne muutkaan jaksaisi.
15. Lääke- ja hoitotoimenpiteet eivät saa tuottaa lisätyötä ja -stressiä. Pyydä järjestämään lääkekaappeja ja muita tykötarpeita lähelle kaikkia työpisteitä.
16. Suunnittele etukäteen, milloin lepäät ja pidä kiinni siitä.
17. Käy työnohjauksessa tai työpsykologilla. Sairauden ja työn yhdistäminen ei ole helppoa.
18. Anna tarvittaessa kirjalliset ohjeet, miten sinua autetaan hätätilanteessa.
19. Ole armollinen itsellesi. Lähes kaikki, minkä voi tehdä tänään, voi myös tehdä huomenna.
20. Pyydä apua ajoissa eikä vasta sitten, kun olet kuukahtanut valkoisena ja hikisenä kansioiden alle.
21. Pohdi osasairauspäivärahan mahdollisuutta.
22. Älä tee väkisin ja hampaat irvessä töitä.
23. Sinun ei tarvitse olla yhtä tehokas kuin muut. Työtehtävissäsi kestää juuri niin kauan kuin kestää.
24. Suhtaudu avoimin mielin työn kevennyksiin ja muutoksiin. Ko-keile edes!
25. Älä ärsyynny, jos työkaveri valittelee siitepölynuhaa. Itsekin valit-taisit, jos olisit terve.
26. Muista, että oma osaamisesi ei muutu syövän myötä.
27. Muutkaan eivät saa aliarvioida työkykyäsi tai osaamistasi syövän vuoksi.
28. Älä mene töihin, jos et ole nukkunut yöllä.
29. Kiitä ihmisiä, jotka tukevat työkykyäsi ja auttavat sinua töissä. Tarjoa vaikka karkkia töissä kiitokseksi.
30. Jos sinun on vaikea puhua sairaudestasi töissä, käytä vaihtoehtoi-sia tapoja: ota tukihenkilö mukaan, laita viestiä tai pyydä toista henkilöä toimimaan viestinviejänä.
31. Mitä enemmän jaksat puhua, sitä paremmin muut ymmärtävät ja tarvittaessa osaavat huomioida.
32. Työnantajan velvollisuus on tehdä tarvittavat muutokset työolo-suhteisiin, eikä se ole koskaan sinun vikasi. Penkki pyllysi alle on halvempi ratkaisu kuin potkaista sinut sairauslomalle.
33. Ongelmien salailu ja sinnittely pahentaa asioita. Ilmoita pomolle välittömästi, jos jokin on pielessä.
34. Valitse pari tärkeää työtoveria ja pidä heidät täysin ajan tasalla sairaudestasi. Se tuo turvallisuuden tunnetta olla töissä, kun on varmasti niitä, jotka tietävät ja auttavat. Kerro myös esimiehelle, ketkä he ovat.
35. Kerro selkeästi, miten haluat sinua kohdeltavan ja huomioitavan, eikä vain sitä, miten ei saa kohdella.
36. Älä kevennä työtäsi abstrakteilla asioilla, esimerkiksi: stressaa vähemmän, vaan konkreettisilla keinoilla: 20 minuuttia lisää taukoja, tämä tehtävä pois työnkuvastani, vähemmän juoksemista eri työpisteiden välillä yms.
37. Ja kun olet luonut konkreettisen kevennyksen, mieti, miten käy-tännössä toteutat sen.
38. Selvitä omahoitajalle ja lääkärille työnkuvasi mahdollisimman tarkasti, jotta lausunnoista, neuvoista ja todistuksista tulisi oi-keasti hyödyllisiä.
39. Älä koskaan laita työtä sairauden edelle. Ellei se sitten satu tukemaan hyvinvointiasi tai jaksamistasi.
40. Huolehdi, että palaudut työpäivän jälkeen.
41. Tuo työpäivän keskelle hyvää mieltä ja jaksamista tukevia asioita.

Juttele vaikka muustakin kuin työasioista työkavereiden kanssa.

42. Jos joku kysyy liian tungettelevan kysymyksen, vastaa suoraan: En halua kertoa tai en jaksa puhua tästä aiheesta. Kaikkea ei tarvitse kertoa edes esimiehelle, jos et halua.
43. Hidasta. Kävele hitaammin. Juo kahvi levollisemmin. Palvele asiakasta rauhallisemmin. Ole kokouksessa tyyneempi.
44. Suhtaudu syöpään kuin rasittavaan työkaveriin: Pakko tulla toimeen ja yrittää järjestää myönteisiä kohtaamisia.
45. Osallistu tyky-toimintaan, illanviettoihin, pikkujouluihin ja muuhun työhyvinvointia tukeviin tempauksiin.
46. Jos joku kadehtii ”etuajasi” töissä, anna mennä toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos. Jos nurinaa kuuluu enemmän, pyydä esimiestä selvittämään tilanne.
47. Nauti hetkistä, kun jaksat tehdä työtä ja voit kohtuullisesti.
48. Älä pode huonoa omatuntoa, jos töitäs kaatuu muiden niskaan. Ajattele, jos tilanne olisi toisinpäin.
49. Jos yliarvioit oman jaksamisesi, tunnusta se itsellesi.
50. Olet oman alasi ammattilainen, ihana työkaveri, joka sairastui tautiin, joka olisi voinut tulla ihan kenelle vaan.

Kirjoittaja on 27-vuotias ja yhdistänyt työtä ja syöpää päivittäisessä arjessaan yli kolme vuotta. Kompastellut ja onnistunut vuorotellen – mutta ei yksinään, vaan työyhteisön kanssa.

Heli Siukonen: Kohti unelmia

22.1.2018

SAIRASTUESSANI RINTASYÖPÄÄN joulukuussa 2014 toimin johtamistehtävissä keskisuuressa suomalaisessa yrityksessä. Takana oli – jälleen kerran – innostava, mutta hyvin kiireinen syksy organisaatiomuutoksen suunnittelun tiimoilta. Takana pitkiä työpäiviä, matkustelua ja työasioiden prosessointia työpäivän lisäksi myös vapaa-ajalla.

Pysähdys oli sitten sitäkin suurempi, kun eräänä perjantaiamuna sain työterveyslääkäriltä kuulla, että pahanlaatuisia kasvaimia oli löytenyt niin toisesta rinnasta kuin kainalon imusolmukkeistakin. Paniikki ja hätä olivat sanoin kuvaamattomia.

Diagnoosin jälkeisinä tunteina ja päivinä oli tärkeää, että pystyin luottamaan silloisen esimieheni kykyyn käsitellä myös vaikeita tilanteita ja tunteita. Saatuaani pikaisen kutsun lääkärin vastaanotolle laitoin esimiehelleni heti tekstiviestin, jossa kerroin pahoista aavistuksistani. Lääkärikäynnin jälkeen hän oli ensimmäinen ulkopuolinen henkilö – ennen lähiomaisiakin – joka sai tiedon syöpädiagnoosistani. Kävimme pitkän, hyvän ja rohkaisevan keskustelun. Esimieheni kannustavien sanojen ansiosta mm. jaksomme vaatia normaalia hoitoprosessia nopeampaa hoitopolkuni suunnittelua kotikaupunkini terveydenhuollossa. Ensimmäisten sairauslomaviikkojen aikana esimieheni soitteli minulle ja kyse li kuulumisia sekä hoitojeni etenemisestä. Tämä tuntui mukavalta: olin tärkeä paitsi työntekijänä, myös ihmisenä. Liikuttavaa oli myös se, kuinka paljon sain rohkaisevia viestejä työkavereilta. Jokunen heistä soitteli minulle. Diagnoosi-iltana läheinen työkaverini toi minulle kotiovelle lahjakorin, eräänlaisen selviytymispaketin rankkojen hoitojen varalle. Olin liikutuksesta mykkänä.

Kahdeksan kuukauden sairausloma meni tutkimuksiin ja hoitoihin keskittyessä, sekä niistä selviytyessä. Hyvin työorientoitunut kun olin, aina välillä käväisi mielessä, mitköhän töihin kuuluu, ja säilytänkö ”asemani” palatessani. Mielenrauhani onneksi minun annettiin ymmärtää, että pääsen palaamaan samaan pestiin josta sairauslomalle jäin. Näin myös tapahtui; töihin palatessani minua odottivat kakkukahvit ja sama johtamispositio. Koska kyseessä oli kasvuyritys, jossa nopealla tahdilla tehdään muutoksia organisaatioon, myös minun toimenkuvani muuttui pian sairauslomalta paluuni jälkeen. Siirryin johtamistehtäviin, jossa minua odottivat uusi tiimi, uudet vastuut ja uudet substanssiosaamisvaatimukset. Tämä tuntui silloin innostavalta, mutta jälkikäteen ajatellen en ehkä itsekään täysin hahmottanut, kuinka toipilas vielä olin niin henkisesti kuin fyysisesti. Tai sisimmässäni kyllä ymmärsin tämän, mutta en ollut tarpeeksi rohkea tuodakseni muuttunutta ajatusmaailmani sekä sairastumisen aiheuttamaa ”sisäistä vapinaa” julki.

Kun vakavasti sairastunut palaa töihin, siinä tarvitaan paitsi tukea, myös ilmapiiriä, jossa uskaltaa ilman pelkoa kertoa omista ajatuksistaan. Pitää voida uskaltaa kertoa, jos kovanahkaisesta johtajasta onkin muuttunut hauraammaksi elämän ihmettelijäksi tai supersuorittajasta lunkimpia elämänarvoja kannattavaksi nautiskelijaksi. Jos sairastuneella on tunne, että työpaikalla ennen kaikkea arvostetaan vauhtia ja vaarallisia tilanteita, 110 %:n suoritustasoa sekä hyvän pohinan jatkuvaa ylläpitoa, näitä ajatuksia voi olla vaikeaa tuoda julki. Pitäisi voida avoimesti keskustella myös siitä, että syöpä ei ole ohi hoitojen päätyttyä, vaan ihminen on syöpäsairas sekä omassa mielessään että lääkäreiden papereissa yleensä vielä vuosia eteenpäin. Näin ollen myös kuoleman varjo on läsnä sairastuneen ajatuksissa vielä pitkään. Jos työntekijä itse ei uskalla aloittaa keskustelua näistä teemoista, on esimiehellä keskeinen rooli ja vastuu asioiden puheeksi ottamisessa. Ammattitaitoinen työterveyshuolto voi mielestäni tässä toimia hyvänä kumppanina ja asiantuntevana tunteiden ja ajatusten välittäjänä, jos puheeksi ottaminen ja keskustelu tuntuvat muuten liian vaikeilta.

Putosin siis korkealta ja kovaa diagnoosin saatuni. Jälkikäteen ajatellen pudotus – tai sanoisinko pikemmin herääminen – oli omalla kohdallani tietyllä tapaa lopullinen. Syöpään sairastuminen on muuttanut elämäni hyvin monella tapaa, mutta ehkä olennaisin muutos tulee tässä:

se käynnisti ensin ajatusten tasolla ja sitten toiminnan muodossa tapahtumien ketjun, jossa tavoitteenani on elää juuri sisimmän itseni näköistä elämää. Olen pyrkinyt karsimaan elämästäni mahdollisuuksien mukaan kaiken sellaisen, joka aiheuttaa sisäistä ristiriitaa, ja osittain vaikeankin tutkiskelun kautta lisäämään elämääni niitä elementtejä, jotka kuvastavat ominta minääni. Jos tähän saakka olenkin jossain määrin tuhlanut elämääni väärin asioihin, tästä eteenpäin haluan elää jokaisen päivän ja vuoden mahdollisimman hyvää ja itseni näköistä elämää.

Martin Buberin sanoin: *”Elämän kruunu ei sittenkään ole onnellisuus, vaan uskallus elää oma tarina täydeksi ja todeksi”*

Työelämässä tämä prosessi on saanut aikaan sen, että kolme vuotta sairastumiseni jälkeen jäin vuorotteluvapaan kautta pois silloisesta työpaikastani ja aloin opiskella itseäni jo vuosia kiinnostanutta alaa avoimessa yliopistossa. Vakaana pyrkimyksenäni on suunnata työelämässä uudentyyppeihin työtehtäviin – toivottavasti kuitenkin myös tähänastista työkokemustani hyödyntäen. Haen opiskelun ohella aktiivisesti töitä pyrkien kuitenkin joka hetki pitämään kristallinkirkkaana mielessäni elämäni parhaimmat opit, jotka minulle syövässä muodossa annettiin.

Kirjoittaja kirkasti 2014 rintasyöpään sairastumisen myötä omia tulevaisuuden unelmiaan.

Marja Tamminen: Kiitos lähettämästänne hakemuksesta

13.1.2019

INNOSTUN NÄHDESSÄNI ilmoituksen kiinnostavasta työpaikasta, koska osaan tehdä valtaosan mainituista tehtävistä. Ilahdun, että pääsen opettelemaan jotain uutta ja työskentelemään fiksujen ihmisten parissa.

Ideaalityöpaikassani pääsisin huolehtimaan asiakkaista, koska asiakas on aina tärkein, puhumaan puhelimesta, kirjoittamaan erilaisia tekstejä, osallistumaan koulutuksiin ja saamaan vaihtelua tuuraamalla muita. Loistavassa työpaikassa pääsisin ajoittain matkustamaan ulkomaille.

Olen kuullut väitteen, jonka mukaan nainen osaa ”vain” 90 prosenttia työtehtävistä ja epäröi hakemista ja mies osaa 10 prosenttia työtehtävistä ja haluaa paikan. Kannattaisiko olla mies?

...mutta valintamme ei tällä kerralla päätynyt sinuun

Ongelma ei tietenkään ole sukupuolella, vaan iässäni ja vuosien poissaolossa töistä.

En minä kiusallani ollut pois, vaan sain verisyöpädiagnoosin. Olin onnekas, koska Meilahden sairaalan allogeeninen kantasolusiirtoni paransi syöpäni. Sisareni selkäytimestä otettiin nukutuksen aikana kantasoluja, jotka hieman myöhemmin tiputettiin kyynärlaskimooni verenä omassa huoneessani. Minua hoidettiin sairaalan eristyshuoneessa solumyrkyillä, sädehoidolla ja lääkityksellä neljä ja puoli viikkoa ja lääkitys jatkui kotona.

Ihailin seitsemännen kerroksen ikkunastani upeaa maisemaa Merihaasta Lauttasaareen. Olisin halunnut mennä kävelemään merenrannassa, mutta siihen ei ollut mahdollisuutta, koska vastustuskykyä ei ollut. Helikopteriliikenne kuului hyvin huoneeseeni, joten olisin halunnut

käydä katolla olevalla kentällä katsomassa maisemia. En hämmästynyt, kun lupaa ei tullut.

Seuraavien vuosien aikana pärjäsin silmien, munuaisten ja maksan käänteishyljinnän kanssa, vaikka menin nurin useita kertoja kortisonin heikennettyä reisilihaksiani.

Kaaduini pari kertaa naama edellä katuun, ja jälkimmäisellä kerralla Forumin Silmälasikeskuksesta hankkimani suosikkisilmälasini hajosivat korjauskelvottomiksi. Pidän *hyvin* epäreiluna sitä, että kauneimmat ja/tai kalleimmat esineet tai vaatteet hajoavat.

Osaaminen

Olisinpa niin onnekas, että pääsisin tekemään kiinnostavaa työtä! Työskentelin pitkään rahoitus- ja sijoitusyhtiöissä sekä pankissa. Järjestöissä pääsin kirjoittamaan juttuja järjestön sivuille tai lehteen ja arvostin potilaita auttavaa työtä. Exceliin oli kiinnostavaa koota tietoja.

Organisointikykyäni on testeissä todettu hyväksi, ja asiakkaat arvostivat asiantuntemustani ja kärsivällisyyttäni. Luen ja kirjoitan sekä suomeksi että englanniksi, ja monissa työtehtävissäni puhuin englantia.

Meille haki suuri määrä henkilöitä, joilla oli tehtävään soveltuva koulutus

Mietin toisinaan, että olen tehnyt jotain pahaa edellisessä elämässäni kamelina aavikolla, kun en saa työpaikkaa. Saatoin myös olla tiikeri tai sarvikuono, jotka osa tiettyjen maiden edustajista haluaisi saada päiviltä jopa eläintarhoissa. Antakaa eläinparkojen olla ja nakerrelkaa mieluummin kynsiänne, joissa on yhtä paljon keratiinia kuin puolestanne ammuttujen sarvikuonojen sarvissa – ja jättäkää viehättävät tiikerit rauhaan.

Olen nelivuotiaasta lähtien lukenut todella paljon, joten koulutukseni ei kerro minusta juuri mitään. Koulutukseen kiinnitetään mielestäni liikaa huomiota, koska hyvin monet työtehtävät ovat opeteltavissa.

...joten soittonne ja hakemuksenne huvittivat meitä?

Osaamista ja tietoa on kertynyt paljon, mutta iän perusteella hakemus voidaan karsia. Työnantaja haluaa palkata nuoremman ja usein halvemmän työntekijän.

Työnhaun lomassa kannattaa keskittyä muiden auttamiseen. Jos sinua ei palkata tällä hetkellä töihin, niin kuuntele huolestunutta ystävääsi, soita iäkkäälle sukulaiselle tai nosta vaikka roskia kadulta.

Hakemuksia tuli valtavasti, joten emme mitenkään ehdi kiittää hakemuksen lähettäneitä

Tätä ihmettelen. Jos joku pitää yritystänne ja tarjoamaanne paikkaa niin mielenkiintoisena, että ottaa yhteyttä ja lähettää hakemuksen, niin olisi mielestäni reilua ja arvostettavaa kiittää kaikkia hakijoita.

Siitä huolimatta, että tekemistä voi työpaikalla olla paljon.

Aktiivimalli-idea

Kiitos aktiivimallin kannattaisi palkata työttömänä oleva lähettämään Kiitos hakemuksesta, mutta emme valinneet sinua -viestejä, jottei työtön menetä 4,65 prosenttia työttömyyskorvauksestaan. Kahdeksantoista palkallisen työtunnin aikana työtön ehtii lähettää sähköpostit sadoille hakijoille, auttaa monessa muussakin tehtävässä työpaikalla ja jopa tienata rahaa.

Lähes viiden prosentin korvauksen menettäminen 65 työttömyyspäivän jälkeen, koska ei ole osallistunut viittä päivää TE-toimiston työllistymistä edistävään palveluun (ei niin helppoa kuin luulisi) tai työskennellyt 18 tunnin ajan TES:n mukaisessa palkkatyössä, voi olla monelle työttömälle erittäin piinallista. Laskut on maksettava.

Jos työtä ei saa, niin työtöntä ja usein pienituloista rangaistaan pienentämällä korvausta, mitä pidän epäreiluna. Pidän hätkähdyttävänä sitä, ettei lukemattomien työhakemusten lähettämisellä ole yhtään mitään merkitystä aktiivimallissa.

Lyhyelläkin rekrytoinnilla voi olla piristävä vaikutus tahtomattaan työttömäksi jääneen elämään.

Kirjoittaja nauttii kirjoittamisen prosessista.

TÄYDENNYKSI:

Aktiivimalli oli käytössä 2018–2019 Suomessa. Eduskunta päätti aktiivimallin poistosta 11.12.2019.

Kaisa Törnroos: Miksi työkokeiluni onnistui?

1.4.2019

OLEN TÄTÄ kirjoittaessani junassa matkalla työpalaverista Tampereelta kotiin Helsinkiin. On työkokeiluni viimeinen päivä. Olen työskennellyt viimeisen kuukauden täydellä työajalla ja voi sanoa, että hyvin on mennyt. Olen ollut töissä motivoitunut ja jaksava, mutta myös kotiin on riittänyt energiaa ja hyvää mieltä. Työkokeiluni on ollut onnistunut ja ensi maanantaista lähtien jatkan normaalisti entisessä työssäni.

Palataan kuitenkin hetkeksi ajassa taaksepäin. Tammikuussa 2018 ollessani äitiyslomalla vakituisesta työstäni, sain diagnoosiksi ”aivorungon astrozytooma gradus 2” eli tuttavallisemmin ei-leikattavissa oleva hitaasti kasvava aivosyöpä. Sädehoidot aloitettiin helmikuussa ja sytostaattihoido alkoi toukokuussa. Kaikki hoidot olivat ohi marraskuussa ja kasvain remissiossa.

Lokakuun tienoilla olin jo alkanut ajatella töihin paluuta ja olin yhteydessä esimieheeni. Hän puolestaan oli yhteydessä työterveyshuoltoon, josta työterveyslääkärin avustuksella lähetettiin eläkevakuutusyhtiöön hakemus työkokeilun aloittamiseksi. Työterveyslääkärin mielestä oli nimittäin hyvä palata työhön asteittain ja työkokeilu antaisi siihen sekä minun että työnantajan kannalta turvallisen mahdollisuuden. Työkokeilu myönnettiin minulle. Sovimme yhdessä työterveyslääkärin ja esimiehen kanssa aloituspäivämääräksi tammikuun seitsemännen päivän ja aloituksen 50 prosentin työajalla. Työaika nostettiin helmikuun alussa 80 prosenttiin ja maaliskuun alussa 100 prosenttiin.

Nyt kun työkokeilu on onnistuneesti ohi, pysähdyin ja katsoin kulunutta alkuvuotta ja listasin, mitkä tekijät mahdollistivat työkokeiluni

onnistumisen. Listausta katsoessani huomaa, että työkokeilun onnistumisen takana on valtavasti asioita, joista osa on ollut kiinni omasta itsestäni, mutta osa työpaikastani ja sen tarjoamista mahdollisuuksista.

Onnistumisen ensimmäinen edellytys oli mielestäni se, että paluu töihin tapahtui omasta aloitteestani. Halusin palata töihin. Halusin jälleen saada jotakin järkevää päivieni aikana tehtyä, halusin jälleen olla osa työyhteisöä, halusin jälleen normaalin arjen, jossa on herätyskellon pirinää, aikataulutuksia ja kiireen tuntua. Oli minulle oikea aika palata töihin.

Toiseksi yhteistyö esimiehen ja työterveyshuollon välillä oli helppoa ja mutkatonta. Kaikki viralliset työkokeiluun liittyvät prosessit sujivat nopeasti. Lisäksi sovin esimiehen kanssa, että aloitan aluksi tutuissa projekteissa ja teen vain sellaisia tehtäviä, jotka ovat haastavuudeltaan ja määrältään työaikaan nähden sopivia. Jaksamisen parantuessa ja työajan lisääntyessä työtehtäviä lisättiin oman haluni mukaan. Kerroin työyhteisössä avoimesti sairastumisestani, ja tieto otettiin vastaan rakentavasti ja tukea osoittaen. Sain kokemuksen siitä, että minut hyväksytään sairaudestani huolimatta. Olen edelleen se sama Kaisa kuin ennen sairastumistani.

Kolmanneksi pidin kirkkaana mielessä sitä, että työ on vain työtä ja elämässä pitää olla muutakin. Pidän koko työkokeilun ajan tarkan rajan työn ja muun elämän välillä: ei ylitöitä tai töitä iltaisin ja viikonloppuisin. Rajaamisessa auttoi hurjan paljon kotona oleva touhukas taapero. Lisäsin erityyppistä liikuntaa omien mieltymyksieni mukaan asteittain. Ensin aloitin joogan, sitten jumpan ja lopuksi juoksun. Kaikkia näitä tein yhdessä ystäväni kanssa. Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen oli muutenkin tärkeää, vaikka välillä se tarkoittikin palapeliä oman kalenterin, miehen kalenterin ja lapsen tarpeiden välillä. Seurasin myös jatkuvasti omaa jaksamistani: huomaanko merkkejä väsymyksestä? Minulla varmoja merkkejä ovat ärtyneisyyden lisääntyminen ja tarve nukkua päiväunia. Entä miten kevennän kalenteriani, jos näitä merkkejä ilmenee?

Neljänneksi hyödynsin palveluita arjen pyörityksessä. Kauppakassipalvelu keräsi viikoittaiset ostokset puolestani ja siivouspalvelu huolehti kerran kuussa kodin yleissiisteydestä lakananvaihtoineen. Sovimme yhteisesti mieheni kanssa, että yritämme tehdä arjen pakollisista asioista mahdollisimman sujuvia ja vähän aikaa vieviä.

Viimeiseksi listassani lukee, että muistin lempeyden ja armollisuuden itseäni kohtaan, muistin että minä riitän. Unohdin suorituskykyäni vertailun siihen aikaan, kun minulla ei ollut syöpää.

Kirjoittaja on helsinkiläinen äiti, vaimo ja tutkija, joka on vahvasti matkalla kohti uutta normaalia.

LISÄÄ AIHEESTA:

Kaisa Törnroos kertoo työn ja muun elämän tasapainosta Syöpä ja työ -podcastissa osoitteessa [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi).



Työelämässä syövän kanssa tai siitä huolimatta

"Henkisen hyvinvoinnin tukemiseen toivoisin resursseja myös syöpäsairaanhoitajan puolelta. Että ei hoidettaisi vain kulloistakin asiaa, vaan ihmistä kokonaisvaltaisesti."

Työikäisten syöpään sairastuneiden toiveet syöpä-sairaanhoitajille -kyselyn vastaaja (2020)

"Mun tilanne suomalaisessa tukiviidakossa on hyvin sekava. Mulle on myönnetty täysi työkyvyttömyyseläke, mutta tuloraja mitä saan tienata sen kanssa, on niin matala, että luovuin siitä. Yhdessä työterveyslääkäriin ja hoitavan lääkärin kanssa päätimme hakea mulle osatyökyvyttömyyseläkettä paikkaamaan tulonmenetystä, koska teen 60 %:sta työaika. Eläkeyhtiö ei kuitenkaan hyväksynyt hakemusta, koska mulla ei ole edellytystä osatyökyvyttömyyseläkkeeseen, koska mulla ei ole heidän mielestään lainkaan työkykyä. Näin siitäkin huolimatta, että koko ajan työskentelen. Saisin siis kokonaisen eläkkeen, mutta en puolikasta. Tällä hetkellä en nosta työkyvyttömyyseläkettä, saan vain palkkaa. Aidosti tukiviidakossa sompaillessa tuntuu, että kroonista syöpää sairastava, mutta työssä sinnittelevä potilas, ei istu nykyisiin tukijärjestelmiin. [Työterveyslääkärillä] ei ole mitään hoitovastuuta minusta eikä hän tunne tilannetta kovin hyvin, koska kaikki hoito tapahtuu erikoissairaanhoidon puolella."

Minä, syöpä ja työ -hankkeen osallistuja

Anitta Ahonen: Pysyvä selviytyminen vai pystyvä elämä?

1.11.2017

MAKAAN HOTELLIHUONEESSA. Onneksi uloskirjautuminen on vasta klo 14.00. Kerään voimia. Nivelrikkopaikkoihin koskee. Oikea jalkapöytä ja oikean käden sormet ovat kipeinä.

Myös selkään koskeen ja oikeaan lonkkaan. Kävellessäni minulla on asentovirhe, mikä ei poistu itse venyttelemällä. Kävelin eilen keikalta hotelliin, mikä teki sekä hyvää että pahaa. Sain liikuntaa sekä kipuja. Lonkkakivut ovat vaivanneet minua koko kesän.

Olen käynyt lääkärillä. Röntgenkuvissa todettiin jalkapöydän nivelrikko, mutta lonkkakivut eivät vielä silloin vaivanneet minua näin paljon. Olen käynyt fysioterapeutilla ja kalevalaisella jäsenkorjaajalla etsimässä apua lonkkakipuihin. Kai minun pitäisi vielä hakeutua uudestaan lääkärin luokse ja kuvauttaa lonkka. Jospa siellä sittenkin on jotakin sellaista, mikä ei kuulu sinne. Lähden kohta Mäkelänrinteen uimahalliin vesijuoksemaan. Pidän keikkareissuilla aina uikkareita mukana ja voi aina mennä vesijuoksemaan tai uimaan, kun vaihdan paikkakuntaa. Lappeenranta, Lahti, Varkaus, Joensuu, Pori. Kaikki uimahallit on testattu. En varsinaisesti kohota kuntoani, vaan yritän saada olotilani siedettäväksi ja kiputilat hallintaan.

Työkiireistä johtunut kuuden viikon tauko lymfahoidosta ei myöskään tehnyt hyvää tukkoisille jaloilleni. Imusolmukkeita poistettiin kohdunrungsosyövän yhteydessä 2014 lantiosta sekä vatsan alueelta. Lymfaoireita helpottavat tukisukat ovat kovassa käytössä ja jyvät ovat erottuneet akanoista, kun parhaita tukituotteita on etsitty. Leggingsejä muistuttavat

tukitrikoot parantavat elämänlaatua enemmän kuin kiskottavat ja putoavat stay up -tyyppiset tukisukat, jotka tosin puristavat enemmän.

Illalla on keikka Helsingissä. Tänään matkustan kotiin keikan jälkeen ja olen puoliltaöin Tampereella. Kehoni ei oikein hyvin kestä matkustamiseen liittyvää istumista, ja tarvitsen paljon lepoa matkustamisen jälkeen. Ja hiljaisuutta. Olen hieman erakoitunut sairastumisen jälkeen. En oikein jaksa nähdä ketään ystäviäni. Kutsunkin itseäni sosiaalisesti erakoksi. Näen työssäni paljon ihmisiä ja viihdytän heitä mielelläni. Omaan vapaa-aikaani runsas seuraelämä ei sitten enää kuulukaan. Myös vatsani on ongelmallinen. Syövän takia suoltani leikattiin ja aineenvaihdunta on nopeaa ja arvaamatonta. On ongelmallista, kun ei tiedä, onko pissa- vai kakkahätä. Joskus tukalissa tilanteissa käytän vaippoja. Se on nöyryyttävää ja hankalaa ja vaatii ennakoitaitoja. Joskus vessassa käynnit junassa, lentokoneessa tai bussissa ovat niin absurdeja, että ne jo naurattavat. Parempi niille ongelmille on nauraa, kun muutakaan ei voi!

Olen stand up -koomikko ja nauratan ihmisiä työkseni kertomalla juttuja syövästä, keski-ikäisyydestä, vanhasta äidistäni ja kehitysvammaisesta veljestä. Palasin työelämään samana vuonna, kun sairastin syövän eli 2014. Hoidot loppuivat syyskuussa ja minä keikkailin jo marraskuussa pikkujoulukaudella. Aika huonossa hapessa ja peruukki vinossa. Tänä vuonna olen prosessoinut asioita. Kolme vuotta elämästäni meni melkoisessa huurussa. Annetaan niille vaikka nimet: sairastamisvuosi, comeback-vuosi ja suorittamisvuosi. Kävin terapiassa sairastaessani, mutta olisin tarvinnut terapiaa myös tervehdyttyäni. Olen varmaankin sairastanut jonkinasteista masennusta sairauden jälkeen. Näin jälkepäin itse itseäni arvioiden. Olen miettinyt, mikä minä olen. Sairas, toipilas vai kuntoutuja? Netissä puhutaan vain mielenterveyskuntoutujista, mutta kai minäkin tavallaan olen edelleen sellainen. Mieltä ja kehoa tässä yritetään kuntouttaa. Haitula, himpula, heiveröinen, raihmainen, bonusvammainen. Olin ennen sairastumistani ollut kuin Uno Turhapuro, joka esitteli vaimolleen kehoaan piirtämällä kartan, johon oli merkattu paikat arka, kipeä, hellä. Nyt olisi helpompaa piirtää kartta ja merkitä ne paikat, joihin ei koske.

Tajusin myös viiveellä, miksi ihmisen pitäisi olla hyvässä kunnossa. Olen lukenut jaottelun wellness, illness, sickness. Sairastuttuani putosin sickness-kuoppaan enkä ole vielä kukaan noussut illnessiä ylemmäs. Pys-

tyn käymään töissä, mutta liikaa rehkittyäni makaan sohvanpohjalla. Työn ja levon tasapainon löytyminen on edelleen hakusessa. Olin yrittäjän ammattitutkintoa suorittaessani ja sitä ennenkin laatinut itsestäni SWOT-analyysyjä, joissa kartoitetaan vahvuudet, heikkoudet, uhat ja mahdollisuudet. Olin listannut mahdollisen sairastumiseni uhkakuviin, koska tiesin, etten ollut niin hyvässä kunnossa kuin yrittäjän pitäisi olla. Nykyään, kun ihmiset kysyvät vointiani, kerron voivani hyvin olosuhteisiin nähden. Olosuhteet ovat muuttuvia tekijöitä, olemassa olevia syövän jälkeisiä bonusvammoja tai tulevia uusia esteitä. Haluan käydä töissä, koska se tekee mielelle hyvää. Jos olen liian kauan kotona, tunnen itseni sairaaksi ja hauraaksi.

Syöpä on jättänyt pysyvät jäljet kehoon ja mieleen, mutta näidenkin arpien kanssa voi elää. Ja kummasti helpottaa, kun ei ota itseään liian vakavasti tai jakaa asioita vertaistensa syöpäsiskojen kanssa. Asiat asettuvat monesti oikeisiin mittasuhteisiin, kun keskustelee muitten samoja kokemuksia omaavien kanssa.

Kirjoittaja on stand up -koomikko Iso A.

LISÄÄ AIHEESTA:

Anitta Ahonen kertoo stand up -koomikon työelämästä ennen ja jälkeen syövän Syöpä ja työ -podcastissa osoitteessa [Syopajatyo.fi](https://www.syopajatyo.fi).

Barbro Björkestam-Bärlund: Työ ankkurina muutoksessa

28.5.2018

JOKU VIISAS on sanonut, että muutos on kuin tuuli purjehtijalle. Emme voi vaikuttaa siihen mistä päin tuulee ja kuinka kovaa, mutta onneksi voimme aina säätää purjeemme niin, että tuulesta huolimatta pääsemme perille.

Kryssillä menee yleensä vain vähän enemmän aikaa kuin myötätuulesa, mutta satamaan päästään.

Haluamme jokainen olla ruorissa omassa elämässämme. Matruusiina saattaa pelottaa, kun ei ole täydellistä kontrollia ja hallintaa keskellä myrskyä. Silloin on vain pakko luottaa kapteenin kykyyn saattaa vene turvallisesti määränpäähensä.

Sairastuttuani alkuvuodesta 2017 rintasyöpään koin konkreettisesti sen, mitä tarkoittaa, kun hallinnan tunne pettää. Pelko oli suuri, mutta oli vain pakko luottaa siihen, että kapteeni ja perämies – eli onkologi ja kirurgi – tekevät viisaita päätöksiä.

Elämäni oli tähän kevääseen saakka soljunut varsin mukavasti ja myötätuulta oli ollut sopivissa määrin – ei liikaa eikä liian vähän. Mutta sitten yllättäen tuli pakko pysähtyä oman elämän isojen kysymysten äärelle. Mitkä asiat tuovat elämääni merkityksellisyyttä, jos elämä jääkin odotettua paljon lyhyemmäksi? Mitkä ihmissuhteet ovat ylläpitämisen arvoisia, jos kaikkia ei ehdi tai pysty ylläpitämään? Mistä ammentaa voimia arkeen, kun koko elämästä oli muodostunut iso kysymysmerkki? Oman elämän inventaario on ollut raskasta tehdä, mutta olen myös samalla kiitollinen siitä, että pysähtymisen myötä tiedän, mitä elämältäni haluan ja mitä arvostan.

Viime vuoden aikana on minulle selkiytynyt, että elämässä on asioita, joihin voin vaikuttaa ja asioita, jotka eivät ole minun päätettävissäni. Minua koossa pitänyt voima on ollut niin yksinkertainen asia kuin hyvä perusarki, joka on pitänyt sisällään mm. sen, että olen käynyt ihan normaalisti töissä koko sairastamisen ajan. Välillä tämä on tarkoittanut etäpäiviä, välillä konttoripäiviä – aivan kuten normaalistikin. Työ on pitänyt ajatukseni poissa murheista ja vahvasti kiinni elämänmakuisessa elämässä. Helppoa ei aina ole ollut, mutta en ole halunnut määritellä itseäni pelkästään potilaaksi.

Työroolini henkilöstön kehittämispäällikkönä on ollut kuin loma sairaudesta. Heti sairastuttuani kerroin asiasta avoimesti töissä ja pyysin, että minuun suhtaudutaan ”ihan normaalisti”. Kerroin myös, että sairaudestani ja tarinastani saa kysyä niin paljon kuin haluaa ja sovimme myös, että itse ilmoitan, jos tarvitsen kevennystä vastuisiini. Päivä kerrallaan -meiningillä olen pärjännyt.

Olen tietoisesti yrittänyt saada päiviini mahtumaan sopivasti työntekoa, liikuntaa, ystävien tapaamista, ulkoilua ja lukemista. Erikoismausteena on ollut ulkosaariston karut maisemat ja meri. Meri on aina palauttanut minulle asioiden mittasuhteet silloin, kun pää on ollut ”tun-gokseen saakka täynnä ajatuksia ja huolia”. Olen myös vahvasti sisäistänyt sen, että elämä on 10-prosenttisesti sitä, mitä minulle tapahtuu ja 90-prosenttisesti sitä, miten siihen asennoidun. Toisin sanoen, kaikkeen emme voi vaikuttaa elämässä, mutta asenteensa voi jokainen valita.

Toivon, että sinäkin maltat pysähtyä hetkeksi. Mistä sinä ammennat voimia arkeesi juuri tällä hetkellä? Mistä saat tulta purjeisiisi? Jokainen tietää itse parhaiten, mistä se pieni ”kultareunus” ja ”loma päässä pyörivistä ajatuksista” itselle tulee.

Kirjoittaja toimii henkilöstön kehittämispäällikkönä finanssialalla.

Elina Hutton: Sopeutumista kai tämäkin

11.6.2018

EILEN OLI elämäni vaikein työpäivä. Sairausloman jälkeen ensimmäisen työprojektin tulosten esittely johtokunnalle. Päivä, jonka piti olla iloinen, täynnä ylpeyttä omasta työstä, mahdollisuus tuntea olevansa oikea asiantuntija, joka pystyy kovan tason työhön ja keskusteluun ison talon johtokunnan kanssa.

Piti vaihtaa työverkkarit ja virttynyt villapaita mekkoon, ehkäpä jopa laittaisin jakun päälle? Tukka kauniisti nutturalle ja vähän ripsiväriä. Olisin niin kuin ennen, edes tämän yhden päivän.

Edellisenä päivänä työkaverit taluttivat minut kesken päivää kotiin, kun melkein pyörriin töissä. Kipuun määrätyn lääkkeen annosta nostettiin edellisellä viikolla ja sivuvaikutukset tuntuivat vain pahenevan. Vihasin ihan kaikkea – eniten sitä lääkäriä, joka tämän kivun aiheutti, niitä lääkäreitä, jotka eivät vikaa osanneet korjata. Vihasin sitä lääkäriä, joka kirjoitti potilastietoihini uuden koodin kivusta, jonka kanssa eläisin loppuelämäni. Vihasin universumia ja luojaani, jotka antoivat tämän tapahtua minulle. Vihasin kaikkia maailman ihmisiä, jotka eivät tieneet, mitä on kipu ja tuska. Vihasin lääkettä, joka vei kivun pois, mutta antoi tilalle puhdasta läskiä vyötärölle ja usvaisen pään, jossa ajatukset tarttuivat tervapaperiin. Vihasin vatsalleni kasvanutta läskiä, jonka vuoksi en mahtunut enää vaatteisiini.

Pyysin miestäni halaamaan lujaa ja kysyin itkun seasta: ”sano minulle, miten tästä vihasta pääsee eroon?” Hetken hiljaisuuden jälkeen hän aloitti: ”no, ensin voisit vaikka mennä mattoja tamppaamaan”. Ilmeisen vilpittömästi sanottu lause ymmärrettävästi johti siihen, että nukuin

vierashuoneessa aamuyöhön saakka. Sitten hiippailin mieheni viereen ja käperryin yhä kyyneleitä pyyhkien kainaloon nukkumaan.

Koitti odotettu aamu, pää lääkkeestä tokkurassa sovittelin vanhoja ”parempia” työvaatteita, joista osa otti kiinni rinnoista, osa mahasta. Verkkareissako minun pitää mennä esittelemään työni tuloksia? Minkälainen asiantuntija minä muka olen, jos ilmaannun paikalle verkkareissa ja ylipitkäksi kasvanut tukka sotkussa? Kuka minua muka uskoo tämän näköisenä? Enkä minä edes muista mitään.

Lopulta kaapista löytyi tarpeeksi joustava mekko, joka mahtui päälle ja näytti edes hitusen oikealta työvaatteelta. Tänä vuonna ensimmäistä kertaa kaivoin vanhat meikit esiin ja kiitin teini-ikäistä itseäni siitä, että olin aikoinani harjoitellut meikkaamista niin paljon, että se sujui vielä vanhasta muistista. Yli vuoden vanhasta maskarasta jäi hieman möykkyjä ripsiin. Hiukset asettuivat yllättävän kiltisti, ja näky peilissä oli lopulta sellainen, että sitä piti itsekkin kaksi kertaa vilkaista. Kyllä, se entinen tuttu minähän se siellä katsoi.

Töissä tavasin esitystäni kerta toisensa jälkeen. Kirjoitin ylös joka ikisen sanan, mitä pitäisi sanoa. Päässä humisi lääke eikä mikään jäänyt muistiin. Tuntia ennen esitykseni alkamista kipupolin sairaanhoitaja soitti tarkistaakseen, kuinka lääkannoksen nosto oli vaikuttanut. Lopulta itkin hänelle puoli tuntia sitä, kuinka en voi mennä johtokunnan eteen tällaisena huumattuna läskimöykkynä, joka ei muista edes syntymäaikaansa ilman, että kirjoittaa sen paperille. Että en minä ole tällainen, tämä kipu ja tämä lääke on vienyt viimeisenkin ilon elämästä, en edelleenkään pysty liikkumaan ja nyt en pysty enää edes työhöni. Oikeastaan en edes muista, mistä puhuimme, muuta kuin että itkin, niistin nenääni monta kertaa ja lopulta minulla oli ihan hyvä olo ja vartti aikaa ennen esitystä.

Meikki oli mennyttä, nenä oli niistämisestä punainen, silmät vähän turvoksissa ja mahakin pömpötti mekon alla. Kävelin kuitenkin johtokunnan kokoukseen, tervehdin heitä, hymyilin, pistin muistiinpanoni sivuun ja aloin kertoa siitä, mitä vuoden aikana on tapahtunut. Keskustelimme, minä tein muistiinpanoja, sain uusia ajatuksia ja hyviä neuvoja. Kiitin johtokuntaa keskustelusta, poistuin huoneesta ja lähdin kotiin. Mies kysyi, miten päivä oli mennyt, kohautin olkapäitäni ja totesin: miten se nyt menee – aamun olin ihan usvassa, sitten menin sinne kokoukseen ja hoidin työni.

Illalla olimme ulkona katsomassa, kun Kilpisjärven jäät lähtivät liikkeelle. Huikea luonnonilmiö jääpuikkomassoista, jotka työntyivät rantaan tuulen voimasta. Vuoden odotetuin työpäivä oli takana, minä selvisin siitä ja työstäni – en ehkä siten kuin olisin siitä selvinnyt aikana ennen kuin kaikki tämä tapahtui, mutta selvisin.

Kirjoitus on kirjoitettu toukokuun 2018 lopussa. Kirjoittaja on syövän jälkeensä töihin paluun tehnyt ja siellä jo pian vuoden melkein selvinnyt projektipäällikkö. Tutustu myös [Elinan Vitun syöpä -blogiin](#).

Elina Lehtinen: Tavallisena torstaina

5.3.2018

AVAAN JAUHELIHAPAKETIN ja komennan lapset tyhjentämään tiskikonetta ja kattamaan pöytää. Hiki valuu vielä selkää pitkin äskeisen työmatkapyöräilyn jäljiltä. Mies on iltavuorossa ja arjen pyöritysvastuu minulla tämän illan.

Vuosi sitten se olisi ollut ongelma: kuka ruokkii lapset ja kuskaa harrastuksiin, kun äiti on sairaalassa tai puolikuolleena sängyn pohjalla? Mutta tänään meidän lapsemme eivät ole enää syöpäperheen lapsia. Joulupukki ei tuonut heille enää ylimääräisiä lahjoja kumminkaimansukulaisilta. Äitinä en mieti enää jokaista sanavalintaani siltä kantilta, min-käläinen muisto minusta lapsiraukoille jää, jos käy huonosti. On palattu tavalliseen arkeen, ja sitä parempaa ei elämässä olekaan.

Jääkaapista löytyy miehen valmiiksi tekemä salaatti. Arjen hemmotte-lua ja toisen huomioon ottamista parhaimmillaan. Keitän itselleni teetä jauhelihakastikkeen teon lomassa; seminaarissa ei pidetty tänään iltapäi-vän kahvituntia ollenkaan. Kyllä ei ole ikävä sairaalan ankeaa pussiteetä! Nakkikeittoon päin en voi vielääkään katsoa, ja työpaikkaruokalassa va-litsen useimmiten varmuuden vuoksi kasvisruokia.

Nostan jääkaapista fetapurkin salaatin kaveriksi pöytään tarkistamat-ta, onko maito pastöroitua. Vuodentakainen elämäni tuntuu pahalta unelta, josta Facebook muistuttaa tasaisin väliajoin kertaamalla tykä-tyimpiä pulipääpäivityksiäni.

Päivityksiä, jotka entiset ja nykyiset työkaverini ovat jo lukeneet. Ker-roin syövästä heti ja kaikille, vaikka syöpä ei ole pätkätyöläisen CV:ssä mikään varsinainen meriitti. Niin älyttömältä kuin se kuulostaakin, oli

kuitenkin henkisesti helpompaa olla syöpäpotilas kuin työtön. Luuserin sijasta olinkin yhtäkkiä taistelija, jonka voinnista kaikki olivat kiinnos-tuneet. Syövästä tuli yksi projekti projektitöittäni joukkoon. Oli vielä töitäkin tärkeämpiä menoja kalenterissa, ”työmatkoja” sairaalaan, uu-den tiedon oppimista ja ”työtiimi”, jonka osana pyrin potilaan roolissa tekemään parhaani ja olemaan reilu tiimiläinen.

Syöpätiimimme pääsi maaliin, ja tiskikoneen tyhjentäminen ja jau-helihakastike, Wilma-viestit ja vanhempainillat ovat taas arkeani. Arpi kaulalla on vaalentunut ja jaksan kansalaisopiston jumpassa sen, mitä muutkin nelikymppiset naiset. Töissä syöpä muistuttaa itsestään enää vain kaikkein pitkävetisimmissä palavereissa, joihin en haluaisi arvo-kasta jatkoaikaani tuhlata. Viime viikolla työkaverit vitsailivat syövästä kuulteni eikä kukaan tuntunut enää muistavan koko juttua.

Kirjoittaja toimii asiantuntijatehtävissä ja on entinen lymfoomapotilas.

Pahanlaatuinen työntekijä: Kahvitauolla Cancer-au-lait

15.11.2017

KESKIVIIKKOPULLA ON elämää suurempaa. Pulloarvonnan voittaja tuulettaa. Kukitetaan pyöreitä täyttävät, tuoreet äidit ja isit, vihityt, kihlautuneet, ylioppilaiden vanhemmat ja läheisensä menettäneet. Lottorinki odottaa joukkoirtisanoutumisen päivää.

Kimppakyyti noutaa pommiin nukkuneen. Wellness-viikko, koko työyhteisö leipoo -päivä, ystävänpäivälahjat, pääsiäismunan etsintä, pähkinäpäivä, lautapeliweekki, villasukkamyyntiä, Dermosil-tilaukset yhdessä, lastenvaatteiden vaihtajaiset ja viikonloppuna nostetaan keskikaljat kaille. Yhden syöpä porisee Moccamasterin kautta jokaisen kuppiin hörpittäväksi. Silloin ei tarvitse itse juoda ihan niin montaa mukillista syöpäpaahtoista kahvia. Tätä voi kutsua yltiöempaattiseksi työyhteisöksi.

Tein ratkaisun jo hyvin aikaisessa vaiheessa, että haluan tehdä töitä sairauden aktiivisessakin vaiheessa. Lääkäri antoi tähän luvan, jos työ ei aiheuta ”kohtuutonta sinnittelyä ja kärsimystä”. Viimeksi kohtuuttomuuden raja ylitettiin, kun pääkivun vuoksi alkoi näkökentässä lentää mustia länttejä ja vesi lirahti silmäkulmasta. Keskeytin työni kursailematta. Olen kanniskellut paidan alla oksennuspussia hätävarana, kipu laittoi joskus minut tärisemään kesken palaverin ja väsymys sai nukahtamaan illalla työpaikalle. Lähes joka aamu joudun perustelemaan itselleni päätökseni mennä töihin. Joskus vähän jääripäisesti ja pakottaen. Enkä todellakaan luo tässä mitään sankaritarinaa. Olen vakuuttunut, että terve sijainen olisi tehnyt duunini paremmin. En vain ole halunnut antaa syöväälle periksi. Esimies on avoimesti osoittanut tukensa työnteolle, levolle ja sairauslomilta paluille sekä pitänyt oveaan kutsuvasti raollaan.

Kaikki järjestelyt ovat aina sopineet. Järkähtämätön tuki, joka on jaksanut koko sairauden ajan kärsivällisesti myötäelää mukana. Hän juo syöpäpaahtoon seisseenä ja jäähtyneenäkin tarvittaessa.

Pyysin heti reippaasti mahdollisimman normaalia suhtautumista muilta. Älkää säälikö minua. Ollaan niin kuin ei oltaisikaan. Estottomasti ravistelin putoavia hiustuppoja roskikseen. Kaljuunnuin, lihoin, laihduin, iho kuivui, hammas lähti. Kiroilin, tanssin, itkin, vitsailin, tiuskaisin. Etäpesäke aivoissa aiheutti valtavaa häpeää ja neurologiset oireet lisäsivät pelkoa. Sain kaikesta huolimatta tuntea olevani hyväksyty ja työntekijänä arvostettu. Taidan olla itse ainut, joka kyseenalaistaa hysteerisesti ammattitaitoani taudin vuoksi. Muille en ole muuttunut. Osa jopa pystyy laskemaan ilkkurista leikkiä tästä pulipäästä. Olet tärkeä. Mitä tahansa. Milloin tahansa. Kaikki menee hyvin. Otatko lisää kahvia? Sellaisilla lauseilla kippistellään syöpäpaahtoinen sumppi lakisäateisellä.

Klanipäisen kollegan kanssa nauramme, sillä solumyrkkyjeni aikaan näytämme erehdyttävästi toisiltamme sukupuolista huolimatta. Unetoman yön jälkeen työkaveri haki kotiovelta, koska en jaksanut ajaa autoa. Sain kädestä puristajan joutuessani puhumaan lääkärin kanssa kesken työpäivän huonoista uutisista. Kipulääkkeiden tuoja juoksi. Minua kuunneltiin kärsivällisesti ruikuttaessani krempoistani tunnin putkeen. Ja kun en halunnut lörpötellä, sitä kunnioitettiin. Vessatauot ja tropisähellys mahtuvat työjärjestykseen. Tarjoavat jeesiä, mutta eivät tyrkytä. Ilmeet eivät värähtäneetkään, kun minulta jäi töitä rästiin. Vieläkin jotkut uskovat paranemiseeni vilpittömästi. He olisivat valmiita lyömään vetoa vaikka Pyhästä Keskiviikkopullasta. Syöpäpaahtoa pirrataan koko päivä monta pannullista, vaikka se on pirun pahaa kahvia. Eikä se välttämättä juomalla lopu. Myötätuntoinen työporukka kuitenkin jaksaa yrittää ja saavat minutkin koettamaan enemmän. Siksi nousen huomennakin töihin.

Kirjoittaja on alle 30-vuotias ja hän sairastui syöpään 2014.

Mari Pöyhtäri: Syöpää töissä ja henkilökohtaisessa elämässä, miten jaksaa?

25.6.2018

MINULLA ON suhteellisen harvinainen, muttei suinkaan ainutlaatuinen syöpään liittyvä kolmen suora: olen itse sairastanut syövän, lähipiirissäni on useita syövän sairastaneita ja lisäksi työskentelen syöpäjärjestössä.

Syöpää joka nurkan takana – voisi luulla, että käy pidemmän päälle raskaaksi! Hämmästyttävää, mutta vastaus on ainakin toistaiseksi ei. Jaksaminen on kuitenkin vaatinut muutoksia omiin työskentelytapoihin, tehokasta lokerointia sekä aimo annoksen kiitollisuutta ja tervettä itsekkyyttä.

Työskentelen syöpää sairastavien lasten, nuorten aikuisten ja heidän läheistensä valtakunnallisessa järjestössä Sylva ry:ssä viestintäpäällikkönä. Vastaan järjestön viestinnästä aina somesta jäsenlehteen ja olen innolla osallistunut järjestömme kehittämiseen niiden seitsemän vuoden aikana, jotka olen Sylvassa saanut olla.

Noihin seitsemään vuoteen on mahtunut valitettavasti myös paljon huolta ja raskaita käänteitä. Samana keväänä, kun aloitin työt Sylvassa, 3-vuotias siskonpoikani sairastui leukemiaan. Omaan työhön tuli heti henkilökohtaisempi vivahde, kun olin mukana tekemässä sisältöjä ja palveluja myös omalle lähipiirilleni.

Tammikuussa 2015 sain puolestaan itse diagnoosin triplanegatiivisesta, aggressiivisesta rintasyövästä. Diagnoosi oli shokki, muttei kuitenkaan täysi yllätys – äidin puolen suvussa esiintyy tavallista enemmän rintasyöpää. Silti ei kai kukaan, varsinkaan 35-vuotias perusterve nuori aikuinen, oleta sairastuvansa vakavasti.

Onneksi yhteiskunta ja lähipiiri ottivat nopean kopin. Vuorokauden sisään työterveyslääkärin antamasta diagnoosista minulle soitettiin HUS:in Syöpätautien klinikalta ja leikkausaika laitettiin alle kuukauden päähän. Leikkauksesta toivuttuani alkoivat lähes kolmen kuukauden sytostaattihoidot, sitten oli rinnan rekonstruktioleikkaus. Siitä toivuttuani kävin viiden viikon ajan joka arkipäivä sädehoidoissa. Kaiken kaikkiaan vietin hoitoputkessa melkein vuoden.

Isosisko ja äiti olivat vuorotellen tukenani täällä Helsingissä. Isä ja tämän puoliso kävivät auttamassa remontin kanssa, kun asunnossani oli tietenkin samaan aikaan putkisaneraus (syöpähän ei katso aikaa tai elämäntilannetta!). Ystävät sekä muut läheiset majoittivat minut luokseen remonttievakkoaikana, veivät kävelyille, laittoivat ruokaa ja antoivat muuta ajateltavaa. Ilman heitä ja ilman työnantajan ymmärrystä ja joustoja en olisi selvinnyt tuosta vuodesta.

Olin noin kaksi kuukautta sairauslomalla hoitoputken aikana, kun laskee yhteen leikkauksista toipumiset, sytostaattien tiputuspäivät sekä pahan infektion aiheuttamat osastohoitopäivät. Muuten tein töitä koko ajan, joko kokopäiväisesti tai osa-aikaisesti. Se oli ainoa tapa, jolla selvisin henkisesti. Täytyi olla muuta ajateltavaa kuin oma sairaus. Myös 6-vuotiaan tyttäreni kannalta oli parasta, että meidän arkemme jatkui mahdollisimman normaalina, syövästä huolimatta.

Samana keväänä, kun kävin hoidoissa, iski pieneen työyhteisöömme toinen salama: myös kollega sairastui syöpään. Sisulla, huumorilla ja armeliaisuudella itseä ja muita kohtaan siitäkin selvitettiin. Vaihdettiin hoitokokemuksia ja halauksia eteisessä, muuten keskityttiin töihin. Moottori yski, mutta ei pysähtynyt.

Näin jälkikäteen mietittynä olisi voinut ottaa vähän rennommin sen vuoden aikana ja keskittyä omaan hyvinvointiin ja jaksamiseen paremmin. Tein kuitenkin ne ratkaisut, jotka koin hyväksi siinä tilanteessa. Uupumus tuli sitten vuotta myöhemmin, sillä mieli ja kroppa eivät kestä jatkuvaa kiihdytystä. Jäin kiltisti kuukauden sairauslomalle, vaikka millään en olisi halunnut antaa periksi ja myöntää, etten jaksakaan.

Oma sairastamiskokemus ei tee minusta jalompaa ihmistä, mutta se antaa paremman käsityksen siitä, millaisten asioiden kanssa jäsenistömme kamppailee ja miten voin palvella heitä entistä paremmin.

Sairastuminen pakotti kiinnittämään huomiota omiin työtapoihin ja jaksamiseen. Sähköposteihin ja some-viesteihin ei tarvitse reagoida heti ja joskus riittää vähempikin kuin täydellinen suoritus. Sen sijaan kannattaa pitää huolta siitä, että ulkoilee tarpeeksi, nukkuu ja syö hyvin, näkee läheisiä ja ystäviä, stressaa vähän vähemmän, on läsnä hetkessä ja myöntää sen, että jotkut asiat vain ovat oman vaikutuspiirin ulkopuolella.

Myös kiitollisuus auttaa jaksamaan ja kantaa vaikeinakin päivinä – kiitollisuus Suomen erinomaisesta erikoissairaanhoidosta, kiitollisuus läheisten ja työnantajan tuesta ja kiitollisuus hyvästä arjesta. Puolen vuoden päässä hämmöttävät 40-vuotissynttärarit eivät aiheuta minkään sortin kriiseilyä, sillä näiden elämäkokemusten kautta ymmärrän, että vanheneminen on etuoikeus, jota kaikille ei suoda.

Siskonpoika, kollega ja minä kuulumme onnekkaisiin selviytyjiin. Siskonpoika on nyt reipas 10-vuotias alakoululainen, kollega viettää terveitä eläkepäiviä ja minä olen kolmatta vuotta remissiossa ja jatkan työtäni, jotta kaikki syöpään sairastuneet lapset, nuoret aikuiset ja heidän läheisensä saavat tarvitsemaansa tukea.

Kirjoittaja on viestinnän ammattilainen ja itsekin syövän sairastanut. Hän pyrkii harjoittamaan kiitollisuutta, kohtuutta ja armeliaisuutta niin itseään kuin muita kohtaan – välillä epäonnistuen. Kirjoitushetkellä Mari oli töissä Sylva ry:ssä, nykyisin hän on muissa tehtävissä.

Saimi: Luottamusta ja rajoja

19.2.2018

SAIRASTUIN PARI vuotta sitten suolistosyöpään parhaassa työiässä, kolmekymppisenä. Työskentelen projektiasiantuntijana, ja työyhteisömme on projektin alusta asti ollut tiivis ja läheinen.

Sairaudesta kuultuani jaoin tiedon työkaverilleni, jotta he eivät ihmettelisi, miksi jään pois työstä. Tilanne oli hyvin tunteikas, mutta se vahvisti omaa luottamustani siihen, että tein oikein kertoessani asiasta. Halusin itse mahdollisimman paljon olla töissä ennen leikkausta, mutta työkykyeni (keskittyminen ja jaksaminen) oli heikentynyt, joten toimintaani olisi saatettu ihmetellä, ellei taustoja olisi tiedetty.

Syöpäkasvain oli levinnyt imusolmukkeisiin ja leikkaushoidon jälkeen minulla aloitettiin sytostaattihoidot. Sovin esimieheni kanssa, että olisin aina sytostaattihoitoviikon sairauslomalla ja kaksi viikkoa sen jälkeen töissä. Tällaisissa kolmen viikon sykleissä meni melkein kuusi kuukautta. Esimies sanoi heti aluksi, että työyhteisön näkökulmasta voisi olla parempi, että olisin koko tuon ajan sairauslomalla, koska silloin he voisivat palkata minulle sijaisen. Säännöllisen epäsäännöllisillä sairauslomilla minulle ei kuitenkaan voitaisi palkata sijaista. Esimiehellä oli myös huoli jaksamisestani ja siitä, pystyisinkö kuitenkin sytojen välissä tulemaan töihin.

Neuvotteluiden jälkeen päädyimme kuitenkin siihen ratkaisuun, että olen joka kolmas viikko sairauslomalla ja muuten yritän olla töissä. Tämä oli psyykkiselle hyvinvoinnilleni ensiarvoisen tärkeää, sillä asuin yksin koiran kanssa ja yksinäisyys ja kuolemanpelko olivat hirveitä aina kun ei ollut mitään tekemistä tai kun ei jaksanut tehdä mitään ja kun

kukaan ei ollut lähellä. Töissä sain kokea olevani edelleen osa työyhteisöä, vaikkakin välillä vähän vajavaisena.

Syksy oli kuitenkin fyysisesti ja psyykkisesti todella rankka. Sytostaatit aiheuttivat käsien kramppaamista ja kylmäoireita, ajatukset eivät tahtoneet pysyä mukana vauhdikkaissa verkostopalaverissa. Ja kun minulta kysyttiin mielipiteitä, en aina saanut ajatuksiani puettua sanoiksi. Tunsin itseni usein hölmöksi, mutta minua auttoi tieto siitä, että sytostaatit saattavat aiheuttaa ns. ”chemo brain” -oireilua, jossa muisti takkuu ja keskittyminen on vaikeaa. Työkaverit kunnioittivat haluani olla puhumatta syövästä. Vointiani kysyttiin aina välillä ja se riitti siihen, että tunsin, että minusta ja hyvinvoinnistani aidosti välitettiin. Ennen kaikkea työ antoi minulle kuitenkin kokemuksen siitä, että minulla ja elämälläni oli vielä tarkoitus ja tulevaisuutta. Vaikka pelko ja ahdistus olivat läsnä koko ajan, työpaikalla kuitenkin hetkittäin sai myös muuta ajateltavaa ja välillä jopa nauraa yhdessä toisten kanssa.

Syöpäni ei näkynyt ulospäin mitenkään. Luulen, että ainoastaan minut läheisesti tuntevat ihmiset olisivat osanneet tarkemmin lukea mielialojani. Suu saattoi hymyillä, vaikka mieli oli rikki ja toivo piilossa. Näkymättömyys mahdollisti sen, että ainoastaan työtiimini tiesi sairautesta. Vaikka osallistuin verkostopalaveriin, tieto ei levinnyt muualle. Jostakin syystä koin koko ajan vahvasti kuin näyttelisin tai eläisin valeidentiteetin turvin. Syöpä oli peruuttamattomasti muuttanut identiteettiäni ja sitä, kuka olin ihmisenä, mutta silti jatkoin töissä kuin mitään ei olisi tapahtunut.

Uusia yhteistyökumppaneita tai vanhoja tavatessani minun teki joka kerta mieli esitellä itseni ja todeta loppuun, ”... ja että minulla on muuten syöpä”. Muistutin jatkuvasti itseäni siitä, että se on yksityisasiani eikä kuulu muille. En halunnut, että vaikka kaikki menisi hyvin ja parantuisin, sairastumiseni estäisi jatkossa työllistymistäni uusiin projekteihin tai ”kävelisi minua vastaan” seuraavissa työhaastatteluissa.

Halusin, että minulla olisi valtaa edes siihen, kuka tietää ja miten paljon. Kuitenkin tämä valeidentiteetin kokemus aiheutti minulle lopulta sen, että en enää tunnistanut itseäni peilikuvasta. Minua katsoi ihminen, joka en enää ollut. Se ihminen näytti samalta kuin vanhoissa valokuvissa, mutta se en enää ollut minä. Koin myös, että koska syöpä ei näkynyt päällepäin, ihmiset ajattelivat minun pärjäävän hyvin. Että ihan

niin kuin syöpä olisi flunssa, jota hoidetaan levolla ja josta kannattaa pysyä kaukana, ettei se tartu. Ja koska kävin töissä ja hymyilin, niin eihän minulla ole mikään hätänä. Tästä kaikesta raivostuneena ja ahdistuneena lopulta leikkasin hiukseni kokonaan pois.

Muutos oli valtava. Yhtäkkiä peilistä katsoi ihminen, jonka tunnistin. Hän oli minä. Minä paljaana, piiloutumatta normaaliin ulkokuoreen. Hiustenleikkuu oli käänteentekevä asia henkiselle hyvinvoinnilleni. Sen jälkeen, osittain ehkä kiukunkin kannattelemana, jaksoin elää: käydä vuorotellen töissä ja vuorotellen sairastaa. Hiustenleikkuu herätti muissa ihmisissä paljon kysymyksiä, jotka kuitenkin kuittasin olankohautuksella. Myös se, mitä teen tai en tee hiuksilleni, oli yksityisasiani.

Vaikeimpia työelämätilanteita sairastamisessa oli, kun yhtenä aamuna sytostaattihoitoihin lähtiessä törmäsin kahteen eri työkaveriin, jotka kummatkin olivat menossa aamupalaveriin. Kummatkin ihmettelivät, minne olen menossa, kun kuljen ihan eri suuntaan. Koska olin avoimesti puhunut työtiimissäni sairastumisestani, kerroin heille, että olen menossa sairaalaan. Sain evästykseksi kehotuksen ”tsempata”. Sairaalaan päästyäni itku tuli – selviänkö koskaan tästä syövästä ja saanko elää työarkea, johon kuuluu joskus tylsätkin tiimipalaverit? Minäkin haluan tiimiin enkä sairaalaan letkuihin makaamaan! Omahoitajani kuunteli itkut ja auttoi taas kerran selviämään hoidoista.

Syksyn edetessä hoitoväsymys kuitenkin viikko toisensa jälkeen kasvoi ja lokakuun pimeydessä mielialani ei ollut valmis vastaanottamaan toista ikävää työkokemusta, joka liittyi yhteistyöverkostoissa tapahtuneeseen henkilökohtaisten rajojeni ylitykseen. Tarkoitan siis tilannetta, jossa henkilö, jota en ennestään tunne, kysyy suoraan sairastumisestani. Samalla kun hän paljastaa tietävänsä enemmän kuin haluaisin hänen tietävän, hän myös kertoo ymmärtävänsä minua, koska hänen serkkunsa kummitädin naapurin veli on myös sairastunut syöpään.

Tämä rajojen ylitys loukkasi minua kahdesta syystä. Ensinnäkin halusin itse kontrolloida sitä, kenelle kerron sairastumisestani. Nyt siitä tiesi ihminen, jonka en halunnut tietävän minusta mitään. Toisekseen hänen kommenttinsa kertoi siitä, että joku työyhteisöni jäsen, johon olin luottanut, ei ollutkaan luottamuksen arvoinen vaan oli levittänyt tietoa herkullisena juoruna eteenpäin. Siinä tilanteessa, kun jouduin keskustelemaan tämän ventovieraan yhteistyökumppanin kanssa syövästä, en

kyennyt toimimaan, vaan ainoastaan passiivisena seurasin tilanteen kehittymistä ennen kuin osasin tekosyyn avulla poistua paikalta. Asia jäi kuitenkin häiritsemään itseäni niin paljon, että soitin kyseiselle henkilölle vielä seuraavalla viikolla ja yritin selvittää asiaa. Hän ei tietenkään muistanut, keneltä oli asian kuullut. Sanoin kuitenkin hänelle suoraan, että kyseessä on yksityisasiani, jonka en soisi olevan osa kahvipöytäkeskusteluja. Hän pyysi minulta anteeksi aiheuttamaansa mielipahaa ja lopetimme puhelun.

Työyhteisö on valtava voimavara sairastuneelle, jos se on turvallinen ja luotettava. Työyhteisö voi kannatella sairastunutta pelkällä arjen harmaudellaan. Normaali elämä ja normaaleista asioista puhuminen sairastuneelta usein puuttuu. Sairastuneen pitäisi saada olla omien voimiensa mukaan osa työyhteisöä. Ei kuitenkaan tule unohtaa sitä, miten iso merkitys voinnin kysymisellä, empaattisella katseella, esimiehen tuella tai halauksella voi olla. Eihän jätetä ketään yksin tai vain mietitä, onko joku työntekijä riittävän tehokas joka hetki? Inhimillisyyttä enemmän, kiitos.

Suunnitelmallinen Yrittäjä: Saikkua ja suunnittelua

5.2.2018

SAIRASTUIN LEIKKAUS- ja sädehoitoa vaatineeseen harvinaiseen syöpään noin viisi vuotta sitten. Kun minua pyydettiin tähän blogihaasteeseen mukaan, jouduin oikein pinnistelemään ajatuksiani: mistä kirjoittaisin, kun työhön paluun asiat tuntuivat jo niin kaukaisilta?

Tässähän minä pusken hommia kuin juna, juuri pari päivää sitten sain taas lunastettua ”puolen vuoden vapaakortin” syöpäkontrollissa. Jospa siis yhdistäisin sopivasti mennyttä ja nykyhetkeä, syöpäänkin kun on nyt vähän pidemmältä ajalta perspektiiviä.

Työskentelin päiväkodeissa kiertävänä sijaisena. Sairauslomalla olin ollut neljä kuukautta. Minulla ei ollut varsinaisesti omaa tiivistä työyhteisöä, koska työskentelin eri yksiköissä lyhyitä pätkiä, vaihtaen talosta toiseen tarpeen mukaan. Syövästä avoimesti kertominen oli selvää alusta asti, olihan minulla arpi melko näkyvällä paikalla (jos tarkkaan katsoo), ja olihan hetkelliselle ”katoamiselleni” luonnollisesti oltava jokin selitys.

Vastaanotto oli erinomainen. Sain huomata, että tässä maassa on suuri joukko sydämellisiä ihmisiä, joilla on jokaisella ainakin jonkinlainen kosketus syöpään. Tai ainakin jotain sanottavaa aiheesta. Kohtalotoveritakin löytyi, yllättäen ja vähemmän yllättäen. Moni halusi tietää, mistä aloin epäillä syöpää, ja jotkut pelkäsivät, että arpa osuisi omalle kohdalle. He kertoivat sairastumisen pelostaan. Huomasin, että tuntemattomammalle työkaverille oli helppo puhua, puolin ja toisin.

Valitettavasti työhön paluuni oli tuolloin liian aikainen: olisin tarvinnut pidemmän ajan hoidoista ja koko hommasta palautumiseen. Työympäristönä päiväkotia on toki energiaa ja iloa pursuava paikka, mutta

kiertävien tautien takia melko rankka. Aloin sairastella kaikkia kausitaujeja: flunssaa, korvatulehduksia, mahatauteja, keuhkoputken tulehduksia... Ajauduin kierteeseen, vaikka pidin sairauslomaa välillä, ja loppujen lopuksi jouduin jäämään työstäni pois antibioottien aiheuttaman suolistotulehduksen takia. Se pitkittyi puolen vuoden mittaiseksi toipumiseksi.

Kokemani jälkeen olen toittanut kaikille, että sairauslomaa täytyy pitää hoitojen jälkeenkin. Täytyy tarvittaessa vaatia kunnolla, jos sitä ei meinata työterveydestä myöntää.

Pitkän toipumiseni jälkeen ajauduin puoliksi vahingossa aivan eri alalle, ja sillä tiellä olen edelleen: aloin yrittäjäksi.

Miten yhdistää yrittäjänä toimiminen ja syöpä? Pysymällä terveenä. Miten yhdistää ”entä jos sairastun” ja syöpä? Suunnittelemalla.

Yritysmuotoa valitessani päädyin valitsemaan laskutusosuuskunnan eli ”kevytyrittäjyyden”. Minun piti olla myös varma, että pääsen yrittäjyydestä eroon hetkessä, jos tarvitsee, koska olin läheltä nähnyt myös osakeyhtiön pitkän alasajon selvityksineen ja sairauspäivärahojen ikuisuuksia kestävä odottelun.

”Kevytyrittäjien” ja varsinaisten yrittäjien asemaa yhdenmukaistettiin viimeksi viime vuonna, jolloin myös minulle tuli kuukausittainen YEL-maksu. Aikaisemmin YEL:iin verrattava maksu oli pidätetty palkkatulosta, silloin kun tuloa kulloinkin oli. Nyt maksut pyörivät jatkuvasti, oli työtä tai ei, ja tämä oli sinänsä heikennys tilanteeseeni.

Mielestäni kevytyrittäjyydessä on kuitenkin edelleen enemmän hyviä puolia kuin varsinaisessa yrittäjyydessä, ja pysyin sillä tiellä. Koetan myös olla kaukaa viisas ja maksaa riittävän suurta YEL-maksua, jonka suuruus määrittää sairauspäivärahani, mikäli sairastun uudelleen. Monilla yrittäjillä tavanomainen ongelma on aivan liian alhaiseksi asetettu YEL.

Itse työssä pyrin pitämään jatkuvasti ”takaoven” auki. Suunnittelen töitäni jaksoittain, nykyään katselen noin puolen vuoden, varovasti ehkäpä vuoden päähän. Pidän työn määrän sopivana. Kausittain voin (ja minun täytyykin) tehdä enemmän, mutta palautan sitten hommat uomiinsa ja teen kevyempiä jaksoja.

Työ on hyvä jaksamisen ja oman kunnan mittari: jos menee tasaisesti ja työstä palautuu, on oletettavasti terve. Jos tuntuisi siltä, että joku tässä mättää, voisi olla syytä tutkia tarkemmin. Kuuntelen siis vointiani.

Yrittäjän paras selustan varmistus on hyvä(t) työkaveri(t). Joku sellainen, kenen käsiin voi hommat uskoa, mikäli sellainen tilanne tulisi. Joku, johon luottaa, ja jonka osaamisen tuntee. Minulla on onnekseni kaksikin tällaista henkilöä, joten en huoli huomisesta.

Kukaan ei ole onneksi korvaamaton!

LISÄÄ AIHEESTA:

Tutustu myös Marketta Liljeströmin blogin ”Yhtälönä yrittäjyys ja syöpä” vinkkeihin syöpään sairastuneille yrittäjille osoitteessa Syopajaty.fi.

Leena Vainio: Balanssia hakemassa

8.5.2018

OLI MAALISKUINEN kostea ja harmaa päivä, joutsenia jättien seassa lahdella. Katselin lintuja ja ajattelin kuolemaa. Ikinä en ole ollut yhtä peloisani, yksin ja lohduton.

Muutama viikko aiemmin olin saanut tiedon rintasyövästä. Ultrassa oli nähty n. 2,5 cm kasvain, ja juuri tehty magneetti näytti toisen, suuremman, kasvainalueen. Olin varma, että kuolen kohta.

Myöhemmin selvisi, että varsinainen syöpäkasvain oli n. 2 cm ja loput ”vain” syövän esiastetta. Koko rinta leikattiin pois, ja kainalosta poistettiin neljä, onneksi puhdasta, vartijaimusolmuketta. Leikkauksen jälkeen jouduin uudestaan sairaalaan erysipelas-bakteeritulehduksen (”ruusu”) takia. Kova kuume ja raju tulehdus veivät kaikki voimat.

Kesti lopulta kauan aikaa ymmärtää, että pääsin kuitenkin vähällä. Välttiin rankoilta sytostaattihoidoilta. Näyttää siltä, että syöpä on hoidettu, että selvisin syövästä. Toistaiseksi.

Syövän uusiutumisen estämiseksi sain ns. adjuvanttihoidoksi anti-hormonihoidon. Syön siis viiden vuoden ajan tabletteja, jotka aiheuttavat rankkoja sivuoireita. Leikkauksesta jäi hermosärkyä ja käteen lymfaturvotusta. Kuntoutuminen on ollut työlästä. Syövän uusiutumispelon kanssa on opeteltava elämään. On käsitelty ja kohdattu kuolemanpelko.

Olen hakenut ja saanut vuoden aikana monenlaista hoitoa ja apua. Olen kohdannut empaattisia hoitajia, lääkäreitä ja fysioterapeutteja. Perheen ja ystävien tuki on ollut korvaamatonta. Olen lisäksi tutustunut moniin ihaniin uusiin ihmisiin.



Leena Vainion teos Bloom vuodelta 2018
(muste ja akryyli vanerille 40x40cm).
Kuva: Leena Vainio.

Käsittelen taiteellisessa työssäni syöpään sairastumisen aiheuttamaa traumaa, haavoittuvuutta, pelkoa ja kuolemaa. Käsittelen myös kauden iloa ja toivoa. Olen onnekas, kun minulla on sellainen mahdollisuus ja intohimo. Taidetyö onnistuu vuoden alussa saamani uuden osa-aikatyön ansiosta. On hienoa työskennellä asiakaspalvelussa ja kuu- lua hyvään työyhteisöön.

Nyt haen tasapainoa. Etten tekisi liikaa, uupuisi. Opettelen elämään uutta ”normaalia” eli sellaista elämää, jossa tarvitsen lepoa usein ja paljon, jossa mietin aikaa ja sen käyttöä huolella. Lepo, musiikin kuuntelu tai kävelylenkki metsässä ovat tärkeitä. Elämä on työlästä, mutta väkevää.

Kirjoittaja on kuvataiteilija (AMK) ja toimii myös osa-aikaisena myyjänä. Leenan näyttely Milk & Honey oli esillä Poriginaal Galleriassa Porissa toukokuussa 2018. Näyttelyssä oli esillä Leenan syöpävuoden aikana syntyneitä teoksia vuosilta 2017–2018.

Sirpa Yksjärvi: "Eikö ole mahtavaa, kun voit olla taas työelämässä!"

29.11.2017

PÄÄLLIMMÄISENÄ TUNTEENA oli syyllisyys. Syyllisyys siitä, että en osannut täysin olla tyytyväinen tähänkään tilanteeseen. Vakituinen kokopäivätyö, josta maksetaan vielä kohtuullinen korvauskin. Mitä muuta ihminen, varsinkaan syöpäselviytyjä, voisi toivoa?

Sairastuminen levinneeseen melanoomaan vuonna 2011 syöksi koko elämäni pois raiteiltaan. Uusiksi meni niin parisuhde, talous kuin mielensterveyskin. Jostakin kuitenkin ne voimat löysin, ja nousin sieltä kaikkein mustimmasta mustasta. Alkoi varovainen kokeilu; pystynkö, jaksanko, olisiko minusta todella tähän? Vaihtamaan rohkeasti alaa, menestymään kauan haaveilemassani esimiestyössä? Onnistumisten kautta usko kasvoi, ja nyt olen toiminut nykyisessä työtehtävässäni kolme vuotta, välillä ihan hyvälläkin menestyksellä.

Miksi sitten syyllisyys? Hyvää tarkoittavat lausahdukset ”eikö ole mahtavaa, kun voit olla taas työelämässä” osuvat johonkin tiedostamattomaan, jota olen nyt yrittänyt kaivella esiin. Tavallaan kyllä, on mahtavaa olla takaisin työelämässä, mutta silti olen jotenkin pettynyt itseäni. Eikö syövän läpikäyminen opettanutkaan minulle tämän enempää? Näennäisesti olen muuttanut elämäni suuntaa radikaalisti, mutta mikä on oikeasti muuttunut? Teenkö sitä mitä oikeasti haluan tehdä? Klisee oravanpyörässä pyörimisestä tuntuu tällä hetkellä kuvaavan elämäni. Tästä syystä syyllisyys.

Olen joutunut olemaan paljon sairauslomalla. Silloin on valitettavan paljon aikaa ajatella ja lukea. Yksi parhaimmista kirjoista, joihin olen

tarttunut, on Frank Martelan ”Valonöörit, sisäisen motivaation käsikirja”. Kirjan kautta olen oivaltanut tapoja yhdistää arkielämässäni työn ja asioita, joihin intohimoni todella kohdistuu: vapaaehtoistyö, auttaminen ja jonkinlainen potilasaktivismi. Koska tällä hetkellä maalliset tarpeeni vaativat kokopäiväistä työssä käymistä, on syyllisyyteni lievittynyt, kun teen vapaa-aikanani niitä asioita, jotka koen arvokkaaksi. En tarkoita, etteikö palkkatyöni olisi arvokasta! Todellinen elämäni sisältö tulee kuitenkin muualta, esimerkiksi perheestä, matkustelusta ja potilasaktiivina toimimisesta. On hienoa, että pystyn olemaan työelämässä, mutta toivon voivani vielä joskus toteuttaa enemmän kutsumustani ja saada siitä myös elämiseen tarvittavat tulot. Haaveilulla tämä ei kuitenkaan toteudu, vaan tarvitaan aktiivisia toimia. Sillä tiellä olen nyt. Alussa, ehkä kompastellen juurakoihin, mutta tiellä kumminkin.

Miten sitten voi muuttaa asioita haluamaansa suuntaan? Avainasemassa on omien haaveiden tiedostaminen, toisena aktiivinen toimiminen. Ensin omat toiveet ja mielenkiinnon kohteet täytyy tiedostaa ja sen jälkeen tehdä suunnitelma, mieluiten kirjallisessa muodossa, miten tavoitteita kohti lähdetään. Filosofi Frank Martela esittelee aiemmin mainitsemassani kirjassa kutsumuskartan. Se on vaarallinen väline, koska sen avulla voi saada myönteisiä muutoksia elämässään aikaan.

”Väärässä elämässä eläminen ei tee ihmistä onnelliseksi.”

-Frank Martela

Haastankin jokaisen tekemään itselleen oman kutsumuskartan! Toimii näin:

1. Ota tyhjä A4-arkki ja kynä. Anna itsellesi muutama minuutti ja kirjaa ylös kaikki tekemiset ja puuhut, joissa viihdyt. Ole konkreettinen.
2. Kun paperi on mahdollisimman täynnä, pisteytä tekemiset asteikolla 1–3. Anna kolmonen tekemiselle, jota pääset tekemään niin paljon kuin haluat, kakkonen, jos pääset tekemään asiaa jonkin verran mutta et tarpeeksi, ja ykkönen, jos et pääse tekemään asiaa lainkaan.
3. Tuloksena on kartta siitä, kuka sinä oikeasti olet.

Mieti tämän jälkeen, miten pääsisit tekemään enemmän asioita, joista nautit. Kyse ei ole välttämättä isoista muutoksista. Hienosäädöllä ajankäyttöön voi jo olla iso vaikutus tyytyväisyyden kokemukseen.

Uskalla tutustua itseesi!

#minäsyöpäjatyö #syöpäselviytyjä #terveisiätyöelämästä
#syyllisyys #kutsumuskartta #tutustuitseesi

Kirjoittaja on 41-vuotias neljän kouluikäisen äiti, joka oli kirjoituksen hetkellä vakuutustiimin esimiehenä. Nykyisin Sirpa on muissa tehtävissä.



Jaksaminen ja kuntoutuminen

"Kuntoutussuunnitelman tulisi olla joustava, ja sitä pitäisi pystyä helposti muuttamaan. Näin, koska syöpähoitojen haittavaikutukset voivat ilmetä myöhemmin ja omasta jaksamisesta voi itsellä olla liian positiivinen ajatus."

Kyselyvastaus syöpään sairastuneelta (2020)

"[Syöpäsairaanhoitaja] voisi kysyä rohkeammin mieltä askarruttavia asioita. Tällä hetkellä hoitopolku keskittyy vain operaatioihin ja niistä toipumiseen. Onneksi infopapereista saa yhteystietoja, joihin täytyy osata itse tarttua. Ilman vertaistukiryhmiä en olisi monia asioita osannut kysyä tai edes tiennyt niiden olemassaolosta. Paljon tietoa ja välittämistä jää jakamatta hoitopolun aikana."

Kyselyvastaus syöpään sairastuneelta (2020)

Ex-kalju: Veni, vidi, mutta koska vici?

18.9.2019

UUSI OPISKELUALA, uusi kaupunki, uusi alku. Koin vihdoinkin tekeväni jostain innostavaa ja odotin innolla tulevia opintoja.

Sairastelin syksyllä paljon. En jaksanut huolestua sen enempää, kuuluhan flunssa nyt asiaan, kun viettää päivänsä ja iltansa ihmismassan keskellä, ja unikin jää vähäisemmäksi. Väsymys valtasi kuitenkin yhä enemmän alaa, ja sekä opintoni että sosiaalinen elämäni kärsivät. Petyin itseeni. Miten terve nuori voi olla näin laiska ja tyhmä? Kävin aivan muusta syystä lääkärillä ja tämä määräsi verikokeisiin. En muista tuloksista muuta kuin käskyn mennä päivystykseen heti.

Leukemia. Ei helvetti. Alkoi rankka hoito, ja elämäni oli tauolla. Kuitenkin toivoa toi tieto, etten tarvitsisi kantasolusiirtoa ja pääsisin taas syksyllä aloittamaan opintoni uudestaan. Innoissani aloitin peruukissani opintoni uudestaan. Mutta väsymys seurasi minua kaikkialle, olivathan hoidot olleet rankat, ja niistä kestäisi palautua. Mutta tämä oli nyt muuta kuin fyysistä. Hakeuduin läheisten kannustamana psykiatriselle sairaanhoitajalle, jonka vastaanotolla pystyin purkamaan tuntojani ja rakentamaan tulevaisuuttani varovasti.

Relapsi. Ei, ei, ei, ei. Ei taas sytostaatteja, ei taas pahoinvointia ja sitä voimattomuutta, fyysistä ja henkistä. Keväällä odottaisi kantasolusiirtoa, ja sitten ensi syksynä voisoin aloittaa kolmannen kerran uudestaan opintoni! Ei siinä sitten käyntyäkään niin. Korkea kortisoniannos tuhosi lihakseni, ja tarvitsin apua kaikkeen. Mukaan soppaa sekoittamaan tulivat paniikkikohtaukset, unihäiriöt ja masennus. Polilta sanottiin, että kaikki apu tuli nyt pyytää kaupungin puolelta. Kävin siis psykiatrisel-

la sairaanhoitajalla hoitamassa itseäni jotenkin kasaan kerran kahdessa kuukaudessa, mutta eihän se nyt kovasti auttanut. Teimme yhdessä hakemuksen lyhytterapiaan, joka minulle sitten monen kuukauden päästä myönnettiin. Olin kyllästynyt tappelemaan terveydenhoidon, Kelan ja kroppani kanssa. Haaveilin, että pääsisin aloittamaan opintoni rauhallisesti ja rakentamaan omaa elämääni kaukana sairaalamaailmasta.

Sama opiskeluala, sama kaupunki, uusi alku. Näin toivoin. Ennen kurssien alkua kävin vielä lääkärin tarkastuksessa. Vastassa oli uusi naama, joka ei selvästi ollut perehtynyt tilanteeseeni ollenkaan sanoistaan huolimatta. Olin nyt sitten täysin kykenevä täysipäiväiseen opiskeluun, selkäkipuni ja väsymykseni olivat todennäköisesti kuviteltuja, ja olisi hyvä poistaa nuo paniikkikohtaus- ja nukahtamislääkkeeni, koska eihän voi nyt luottaa, etten käyttäisi bentsodiatsepeineja väärin ja ristiin. Kai minä sitten jaksan opiskella täysipäiväisesti. Latasin lukujärjestykseni täyteen, ja lähdin keskelle tuntemattomia uusia opiskelijoita leikkimään, että kaikki on hyvin. Hädin tuskin jaksan luentopäiviäni, joiden jälkeen kaadun sänkyyni lepuuttamaan selkäni lisäksi mieltäni. Terapiakäynneilläni en jaksa enää pohtia mieleni kiemuroita, sillä itken väsymyksenä sitä, miten kaikki kaatuu päälle, enkä jaksa. Mutta lääkäri sanoi, että kaikki on hyvin.

Ilman terapeutini rohkaisua en olisi uskaltanut ottaa yhteyttä poliklinikalle ja pyytää uutta aikaa lääkärille. Olen lähes kolme vuotta joutunut pistämään uskoni lääkäreiden osaamiseen, joten en osannut edes kyseenalaistaa, ettei siellä ehkä tiedetä ihan kaikkea. Myönsin myös itselleni, etten pärjää, ja karsin lukujärjestystäni. En ehkä saa kuntoutustukeani takaisin, ja joudun jossain vaiheessa keksimään muita tulolähteitä rahoittaakseni opiskeluni, mutta nyt pärjään. Minut on rikottu jo niin monesti, etten suostu rikkomaan itseäni yhtään enempää toisten toiveesta.

Kirjoittaja on kokopäiväinen teekkari ja osa-aikainen syöpäpotilas.

Ilona: Syyllisyyttä syövästä työelämässä

20.5.2019

YHTEISKUNNAN TOIVEIDEN mukaan olen aina ollut ahkera ja tunnollinen työntekijä. Jos olen ollut sairas, flunssassa tai muussa virustaudissa, en ole jäänyt töistä pois, koska olen ollut korvaamaton. Söin kymmeniä antibioottikuureja varalta ja hankin influenssaankin Tamifluta, ettei tauti puhkeaisi päälle. Selvisin näillä tavoilla 55 ikävuoteen saakka työelämässä.

Harmitti, jos joku jäi pienen flunssan, kurkkukivun ym. takia pois töistä. Tai joku lomamatkallaan sairastui ja joutui jatkamaan loman jälkeen vielä sairauslomalla, laiskoja kun ilkesivät olla. Lapsilleni, kun olivat pieniä, aina järjestin hoidon tai luovoin niin, ettei vaan tulisi oltua töistä pois.

Muutamia vuosia sitten itselläni oli kovaa stressiä irtisanomisen uhan takia. Tulinkin irtisanotuksi, ja perheessämme kaikilla jäsenillä oli terveys- ja muita huolia. Koin, että halkean tai tulen hulluksi, mutta pitää vaan jaksaa, koska olen arvokas vain sillä, että olen töissä. Sairastelijathan ovat kalliita työnantajille, Kelalle, yhteiskunnalle. Kalleudesta puhutaan mediassa, työpaikoilla ja eduskunnassakin. En siis hakenut apua, olisin ollut heikko ja arvoton.

Sitten sain yllättäen suolistosyöpädiagnoosin verenvuotojen tultua esille. En huomannut merkkejä aiemmin, tosin näin, mutten reagoi, koska eihän minulla voi olla mitään vaivoja, enhän sairasta koskaan. Syön terveellisesti, liikun ja hoidan muutenkin itseäni. Maailma pysähtyi, mitä nyt? Alkoi tarkemmat tutkimukset, sädehoito ja sovittu leikkauuspäivä. Sain puoli vuotta sairauslomaa syöpähoitojen takia. Mikä shokki, koin että anteeksi, etten pysty töihin ehkäpä yritän kuitenkin?! Keho

ei jaksanut ottaa vastaan hoitoja, keho ei suostunut ottamaan myrkkyjä kolmen viikon välein, enkä siis voi viimeisellä viikolla tehdä töitäkään, vaikka yritin asiasta jutella työterveyslääkärin ja esimiehen kanssa. Hoitoja estivät alhaiset valkosoluarvot, ja jouduin käyttämään pitkän tauon jälkeen valkosolun nostajia, joista syöpäpoliklinikalla sanottiin, että ne ne vasta kalliita ovatkin! Jouduin nielemään senkin tappion, koin syyllisyyttä. Olenko kalliin hoidon arvoinenkaan? Hoidot kuitenkin venyivät kaikkineen lähes vuoden mittaiseksi poissaoloksi töistä. Hoitojen päätyttyä ryntäsin pian töihin; eihän yhteiskunta laiskoja elätä.

Kokeiltiin työkokeilua puoli vuotta kahta tai kolmea päivää viikossa. Hoidot ja leikkaus aiheuttivat suolisto-ongelmia ja pidätyskyvyttömyyttä. Lars-syndrooman sain tämän syövä jatkoksi. Vaivaani hoidin lääkkein ja vesiperäruiskein, jotta voisin olla töissä nuo sovitut työpäivät. Yritin saada ongelmaani nopeasti muitakin hoitoja, puhuttiin stimulaattoristakin. Olisin halunnut kokeilla sitä, mutta lääkäri vastasi, että se on niin kallis eikä se välttämättä toimi sinulla. Harmittava takaisku taas. Hoitona olisi vain aika, joka parantaa ja noin 4–5 vuotta siinä voi mennä, sanoi lääkäri. Tai sitten avanne, josta oli jo huonoja kokemuksia syöpähoitojen aikaan.

Sain osa-aikaeläkepäätöksen määräaikaisena, ja jatkoin edelleen kahta työpäivää viikossa. Kunnes väsyin totaalisesti tähän kaikkeen yrittämiseen, byrokratian kiemuroihin, valvottuihin öihin, kaikkeen. En uskaltaanut lähteä minnekään muualle kuin töihin. Vessat piti tarkistaa aina etukäteen. Oliko se sitä elämää, mitä nyt ansaitsen, ja ainainen huoli, onkohan suoli tyhjentynyt ja kerkeäkö vessaan?

Ei todellakaan. Kävin gastrokirurgin vastaanotolla ja itkin hänelle, etten jaksata tätä paskaa enää. En ole masentunut, sen tiedän, sekin tutkittu. Sain puoli vuotta sairauslomaa. Olisin halunnut sairauseläkkeen kokoaikaisesti toistaiseksi, mutta kuulemma ensin pitää olla sairauslomalla. Ja taas minä olen kulu työnantajalle, Kelalle, yhteiskunnalle. Minkä syyllisyyden tunteen se taas nosti!

Mutta nyt en enää suostu tuntemaan syyllisyyttä tästä, en tilannut tätä tautia, en halunnut tätä. Syöpä ja Lars-syndrooma tulivat opettamaan minua, pistämään arvoni uusiksi. Ja voisin jopa olla siitä kiitollinenkin, nöyryyden kovan edessä kuuntelemaan kehoani, itseäni. Nyt pyydän anteeksi keholtani, ja annan sille rauhaa ja rakkautta. Miten huonosti olen

kaan kohdellut sitä kaikki nämä vuodet. Tämä on minun temppelini, ja sitä pitää kohdella arvokkaasti. Se viestii ongelmista, ja niitä pitää pysähtyä kuuntelemaan. Viis veisaan syyllisyydestä. Tulen kuitenkin aina tuomaan veroroponi yhteiskunnalle, vai olisiko halvempaa kaikille vain ollut luovuttaa?

Ei, elämä on arvokas. Meidän pitää tulla inhimillisemmäksi kaiken suhteen, ei kaikkea voi laskea rahassa. Me olemme onnellinen kansa, mutta voimme silti huonosti tuntiessamme syyllisyyttä, milloin mistäkin. Opeteltaisiinko antamaan rauhaa ja rakkautta itselle sekä pysähtymään ja kuuntelemaan kehomme viestejä? Josko sitä kautta tulisimme halvemmaksi kaikelle ja olisimme onnellisia aidosti?

Työhön palaan varmasti, kun olen kunnossa. Haluan sitä, kun olen toipunut tästä kaikesta. Syöpädiagnoosista tulee kohta kaksi vuotta, ja paljon olen oppinut ja monia tunnemyrskyjä olen sinä aikana kokenut. Siltikään en päivääkään vaihtaisi pois.

Rakkaudella ja rakastaen,
Ilona

Petri Mäkynen: Syöpäprojektin loppuraportti

7.7.2020

VUONNA 2014 syksyllä huolestuin, että yskäni ei ole normaalia. Jostain syystä en reagoinut, vaikka olen sairaanhoitaja. Vasta marraskuun loppussa menin lääkäriin. Joulukuun ensimmäisellä viikolla olivat kuvaukset, joissa löydös havaittiin. Joulun yli sain vahvan penisilliinikuurin. Tammikuussa 2015 minulla oli uusintakuvaus ja tähyystys. Helmikuussa sain tiedon, että minulla on syöpä.

Asun yksin Norjassa ja työskentelen siellä sairaanhoitajana. Helmikuussa ajelin Suomen puolelle, toiseen kotiini Leville. Tämän ajon aikana puhelimeni soi. Puhelu tuli Tromssan sairaalalta ja siinä ylilääkäri kertoi syöpäni olevan aggressiivista tyyppiä ja elinajan ennusteeni saattaisi olla vain 6 kuukautta. Puhelun päätyttyä pysäytin auton tien syrjään Utsjoen jälkeen. Seuraava muistikuvani on Levin kotini keittiöstä, jossa seisoin ja itkin. Olin siis ajanut noin 200 kilometrin matkan, ilman minkäänlaista muistikuvaa matkasta, vielä tänäkään päivänä.

Minulle kerrottiin, että leikkaus olisi maaliskuun alussa, mutta ilmoitin hoitavalle ylilääkärille, että matkustan Etelä-Suomeen ja kasvotusten kerron vanhemmilleni syövästä. Tästä syystä leikkaus siirtyi maaliskuun loppupuolelle. Leikkaus kesti 5,5 tuntia ja onnistui kohdalaisen hyvin. Minulta poistettiin oikea ala- ja keskilohko keuhkoistani. Tästä syystä sairastuin keuhkohtaumatautiin. Oikea käsivarteni oli jätetty huonoon asentoon leikkauksen ajaksi. Komplikaationa käteni hermotus vaurioitui ja seurauksena olivat kolme vuorokautta kestäneet kovat kivut, jotka alkoivat heräämössä ja joiden takia en pystynyt nukkumaan.

Toipuminen sujui hyvin ja olin motivoitunut kuntouttamaan itseäni päivittäin ohjeiden mukaan, kivun sallimissa rajoissa. Normaalisti tämäntyyppisessä leikkauksessa sairaalahoito on viikosta kahteen viikkoon, mutta minä sain sairaalabakteerin, jonka vuoksi jouduin olemaan viisi viikkoa sairaalassa. Viimeisen viikon olin Kirkkoniemen sairaalassa. Siellä kohtasin lääkärin, joka oli kiinnostunut keskustelemaan potilaan kanssa. Hänen kanssaan keskustelin sekä patologin löydöksestä, sairaalabakteerin saamisesta, että mahdollisesti jatkosta syövän suhteen. Hieman asenteellisesti haluaisinkin todeta, että koska lääkäri oli itse Puolasta, oli hän ensimmäinen lääkäri, jolla oli aikaa toiselle ulkomaalaiselle Norjassa.

Sairaalajakson jälkeen minut lähetettiin kotiin taksilla, ilman mitään varsinaisia suunnitelmia. Ainut hoitosuunnitelma oli se, että syöpäkontrollit tulisivat olemaan ensimmäisen kahden vuoden aikana kolmen kuukauden välein ja sen jälkeen seuraavat kolme vuotta puolen vuoden välein. Norjassa on vakiintunut käytäntö, jossa työhön paluuta suunnitellaan kokouksessa, johon osallistuu omalääkäri, työnantaja ja paikallisen Kelan edustaja. Tässä kokouksessa käytiin läpi, miten aloittaisin sairaanhoitajan työt pienellä työmäärällä sairauslomani jälkeen. Koen, että hyvä suhde omalääkäriini helpotti työmäärän porrastamisesta sopimista. Suurin hankaluus työhön paluussa oli se, että syöpäni ei varsinaisesti näy fyysisessä olemuksessa. Ystäväni ja työtoverini unohtavat nopeasti fyysiset rajoitteeni, joiden kanssa tietynlainen ponnistelu sopii huonosti yhteen. Koska olen isokokoinen mieshenkilö, pyydettiin minua usein tekemään esimerkiksi raskaita nostoja töissä ja kotona.

Leikkaukseni oli maaliskuussa 2015, mutta vasta saman vuoden marraskuussa koin toipuneeni niin, että löysin itseni uudelleen. Tarkoitin tällä sitä, että leikkauksen jälkeen psyykinen ja fyysinen Petri erkaantuivat kahdeksi eri elementiksi, jotka eivät kohdanneet toisiaan. Olin pyytänyt kesällä 2015 lääkäriltä, voisinko käydä Rovaniemellä keskustelemassa yksityisen psykiatrin kanssa ja omalääkäri suostui tähän. Olen itse erikoistunut psykiatriaankin ja tiesin, että tarvitsen psykiatrista keskusteluapua ammattilaisen kanssa. Itselleni oli riittävä yksi psykiatrin tapaaminen ja tämän jälkeen asian käsittely läheisteni kanssa. Muutoinkin sain laadukasta ja hyvin järjestettyä kuntoutusta.

Ennen syöpää olin työskennellyt sairaanhoitajana täysiaikaisesti esimiestehtävissä. Paluu takaisin porrastetusti ja helpotetusti olikin useam-

malla tavalla haastavaa. Aloitin työt 28 %:n työajalla ja tein vain yötyötä, koska kokeneena sairaanhoitajana tiedostin, mihin pystyn ja miten voisin jatkossa ylittäänsä jatkaa sairaanhoitajana työskentelyä. Minun tuli oivaltaa nöyrästi se, että kaikki ei ole kiinni omasta halusta, vaan uudet rajoitteet jaksamisessa pakottivat minut miettimään työni ihan uusiksi. Pohdinnan tuloksena siirryin kokonaan yötyöhön, koska näissä vuoroissa työtahti on rauhallisempi ja voin itse vaikuttaa potilaskohtaamisten raskauteen sekä fyysisten ponnistelujen että henkisen jaksamisen suhteen. Omalla levolla ja liikunnalla on tähän myös suuri vaikutus.

Lääkärin kanssa pohdimme sitä, että yötyö on mahdollisesti iso kuorimitustekijä, mutta olen itse todennut 2–3 yövuoroa viikossa hyväksi ja riittävän helpotetuksi rytmiksi. Koska lääkäri suositteli työskentelyä korkeintaan 55 %:n työajalla, käynnistin yritystoimintaa Suomessa saadakseni lisätuloja ja tasapainottaakseni taloudellista tilannettani. Yritystoimintaani kuuluu seksuaaliterapiapalveluja ja mökkivuokrausta. Kyseiset yritystoiminnot tuovat elämäni taloudellisten tulojen lisäksi myös mielekkyyttä, koska koen näin pysyväni paremmin mukana työelämässä. Näiden eri työskentelymuotojen yhteen sovittaminen on vaatinut malttia, mutta koen löytäneeni hyvän tasapainon oman jaksamisen ja työkuorman välillä.

Arkeani hankaloittavat myös muut rajoitteet, kuten leikkauksen jälkeen alkanut hajuperkkyys. Kehoni ei kykene olemaan tiloissa, joissa on kemiallisia hajuja. Hajuedet ja muut hajusteet luovat siis uhan arkeeni. Käytännön järjestelyillä, kuten yötyöhön siirtymisellä ja etäterapiain tarjoamisella, olen kuitenkin pysynyt työkykyisenä. Tämäkin rajoite on vaikuttanut konkreettisesti urasuunnitelmiini, vaikka omat haluni ja mielenkiinnon kohteeni olisivat ehkä vieneet uraani toiseen suuntaan. Lääkäri on myös koettanut muistuttaa minua rajoitteiden konkreettisista vaikutuksista.

Asioiden hoitaminen vieraassa maassa yksin on ollut erittäin haasteellista näihin päiviin asti. Eri maissa käytännöt vaihtelevat, ja olen huomannut haasteelliseksi omista oikeuksistani huolehtimisen. Minulle kävi ikävä tapaus, kun ensimmäinen asiaani hoitanut henkilö Norjan Kelassa teki virheen tallentaessaan tietojani järjestelmään. Sairauspäivärahat viivästyivät ja käynnistivät lumipalloefektin. Kesäkuussa 2016 ensimmäisen kuntoutusjaksoni jälkeen oli talouteni matkalla kohti konkurssia.

Sain henkilökohtaisen talouteni tasapainoon vasta tämän vuoden tamikuussa. Toinen Kelan työntekijä antoi minulle myös virheellisen neuvon, minkä takia minulle on maksettu liikaa sairauspäivärahaa. Johtuen Norjan Kelan sisäisen valvonnan puutteesta ainoa tapa oikaista tämä on viedä tapaus oikeuteen asti. Kelan työntekijä on suullisesti myöntänyt virheensä, mutta byrokratiassa tällä ei ole merkitystä. Toivoisin asiaan muutosta, niin että virkailija pyrkisi tarkistamaan, onko asiakas ymmärtänyt hänelle kerrotun asian oikein. Nämä asiat ovat monimutkaisia omalla äidinkielelläkin, mutta vieraalla kielellä asioidessa virheitä voi sattua helposti.

Useampaa edellä mainittua asiaan hankaloittaa se, että asun ulkomailla. Vakavasti sairastuminen vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiin ja arjesta selviytymiseen. Töihin motivoituminen vaati myös tietynlaisia ponnisteluja. On raskasta kuntouttaa itseään ja pitää huolta fyysisestä jaksamisesta, kun paikallisen Kelan kanssa taistelu vie paljon voimavaroja. Välillä mietin, että minulla ei yksinkertaisesti olisi aikaa syöväälle ja sen uusiutumisen uhkakuvalle. Totesin kerran, että mietin itseäni ja omaa jaksamistani sitten, kun siihen on aikaa. Nyt byrokraattinen taistelu Norjan Kelan kanssa vie voimani.

Kaikki energia menee talouden hallintaan. Säilyykö koti, auto ja millä rahalla elän? Syöpäkontrollissa käyminen nostatti aina viikkoa ennen kontrollia synkkiä ajatuksia mieleeni, ja vetäydyin sosiaalisesti. Äitinikin totesi, että meidän ei tulisi jutella kontrollia edeltävänä päivänä, koska olin silloin niin kiukkuinen. Maaliskuussa 2020 oli viimeinen syöpäkontrollini ja sain terveen paperit. Lähtiessäni viimeisestä kontrollista kotiin päin oli oloni hyvin tyhjä. En tuntenut iloa enkä surua. Toiset ovat onnitelleet ja sanoneet, että hienoa, kun kaikki on mennyt hyvin. Yritän ymmärtää näitä sanoja ja sitä iloa, mutta hiljaa mielessäni mietin ”sinä et saatana tiedä, minkä paskan läpi olen joutunut kulkemaan”.

Jotenkin tässä kohtaa tunteeni alkavat herkistymään ja näen itseni asiassa ulkopuolisena. Yritän iloita ja ymmärtää arjessani olevan hyviä hetkiä. En pidä siitä, miten kulttuurimme mukaisten kliseiden mukaan minua onnitellaan syövän voittamisesta. Syöpä kuitenkin tuli rytinällä sisään. Muistikuvani tuosta ajasta ovat katkonaisia. Syöpä on perimmäinen syy kaikkiin taloudellisiin ongelmiini. Koen roikkuneeni löysässä hirressä 3,5 vuotta yrittäen selvittää syövän aiheuttamasta traumasta ja ta-

loudellisista ongelmista samaan aikaan. Tämä on ollut haastava työmaa kantaa yksin. Koenkin suurta tarvetta ja halua auttaa muita syöpään sairastuneita ja kertoa heille, mitä kaikkea syöpä tuo tullessaan. Haluaisin, että ihmiset saisivat sairastumisvaiheessaan muutakin tietoa kuin vain lääketieteellistä informaatiota omasta tilanteestaan.

Kun olin menossa viimeiseen kontrolliin, koin hämmentäviä ajatuksia siitä, miten kontrolloissa käymiset ovat luoneet tietynlaista turvaa. Yritin ikään kuin ymmärtää, mitä se tarkoittaa elämälleni, jos kaikki on hyvin ja kontrollit päättyvät. Mietin, miten palaisin vanhaan elämäntapaan, jossa lääkäriissä käydään vain oireiden perusteella. Pohdin kovasti, voinko nyt elää niin, että en mieti syöpää. Koska olen tällainen refleктоiva persoona, pyörittelen tunteita ja ajatuksia suuntaan jos toiseen, ja välillä peilaan sitä, miltä tämän arjen kuuluisi tuntua. Olen opetellut ajattelemaan, että Petri tulee ensin. Tämä ajattelu koskee sekä vapaa-aikaani että työtehtäviäni. Voin sanoa rehellisesti: ”tähän en pysty” tai ”tätä minun ei tarvitse tehdä, joku muu voi tehdä sen nyt”. Olen huomannut, että oman jaksamisen kunnioittaminen on taitolaji. Olen oppinut kieltäytymään ja tekemään asioita sekä töissä että vapaa-ajalla omien voimavarojeni mukaisesti.

Minusta on kiva huomata, kuinka lapset kuten 5-vuotias pikkupoika, jota ajoittain hoidan, pystyy kyllä ottamaan huomioon minun rajoitteeni. Esimerkiksi hän ehdottaa, että siivoamme ruokapöydän puhtaaksi leikkejä varten, jotta voimme siirtää leikit sinne pois lattialta, ”kun se on Petri sinulle helpompi”, poika kommentoi. Siinä kohtaa mietin, miksi se on niin vaikeaa aikuisten muistaa, kun pieni lapsikin sen jo muistaa suunnitelllessaan leikkiään minun kanssani.

Kirjoittaja on erityistason seksuaaliterapeutti (NACS) ja psykiatrinen sairaanhoitaja.

Sari: Kesäinen välitilinpäätös

22.6.2020

MISTÄ OLEN tullut? Missä olen nyt? Mihin olen matkalla? Näitä mietin, kun olin aamukävelyllä kauniina kesäisenä aamuna. Koin, että oli aika tehdä mielessäni välitilinpäätöstä.

Melko tarkalleen kaksi vuotta sitten syöpäklinikan lääkäri totesi, että lymfoomani on remissiossa. Kuultuani sanan remissio aloin googlaamaan sen merkitystä. Syöpäjärjestöjen sivustolla remissio määritellään potilaan tilan kohenemiseksi ja taudin aiheuttamien oireiden ja löydösten lievittymiseksi. Remission kerrotaan olevan usein tilapäinen, mutta se voi jäädä myös pysyväksi.

Wikipedian mukaan remissio on sairauden elpymävaihe. Sana elpymävaihe kuvaa mielestäni osuvasti kahta kulunutta vuotta. Ensimmäisenä ajattelin silloin kesäisenä päivänä, että mahtavuutta, kun olen tervehtynyt syövästä. Mutta miltei samanaikaisesti tunnistin mielessäni mietteen, jos remissio jääkin lyhyeksi ja syöpä palaa nopeasti takaisin. Rauhoitin itseäni ajatteleamalla, että vaikka se on mahdollista, niin näin ei välttämättä käy.

Päivien ja viikkojen seuratessa toisiaan huomasin, että ajatukseni viipyivät yhä harvemmin syövän uusiutumisessa. Ja kun nyt ajattelen asiaa, pystyn suhtautumaan siihen jo paljon maltillisemmin. Ajatuksella, että jos syöpä uusiutuu, se hoidetaan uudelleen. Toisin sanoen, olen saanut vapautettua voimavarojani kuntoutumiseen.

Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmän mukaan kuntoutuminen lähtee kuntoutujan tarpeista ja tavoitteista. Tämä on minullekin tärkeä näkökulma. Mutta en olisi arvannut silloin pari vuotta sitten, kuinka

kovan työn olen saanut tehdä tai joutunut tekemään sen eteen, että olen nyt tässä tilanteessa. Olen perustellut lukemattomia kertoja eri paikoissa ja tilanteissa sitä, että työ- ja toimintakykyni turvaamiseksi tarvitsen erilaisia rinnakkaisia kuntoutumistani tukevia palveluita. Olen soittanut, kirjoittanut, käynyt paikan päällä ja kieltäytynyt lähtemästä paikan päältä saadakseni tukea terveyteni ylläpitämiseen ja toimintakykyni palauttamiseen. Olen vakuutellut näkökohtiani sillä, että yhteiskunnallekin on halvempaa se, että olen työelämässä kuin kotona sairauslomalla. Yhteiskunnan hyötyjen lisäksi kuntoutumisella on kuitenkin suurin merkitys itselleni ja perheelle.

Tilanne, jossa olen nyt, on mielestäni ihan hyvä siitä huolimatta, että minulle jäi matkakumppaniksi toisen yläraajan lymfaturvotus. Jatkuvan kompressiohoidon, fysio- ja lymfaterapioiden avulla olen pystynyt käymään töissä, opiskelemaan ja toimimaan kotona. Haluan uskoa, että näin on jatkossakin. Haluan myös isosti kiittää kuntoutusprosessissani tärkeässä roolissa olleita Minä, syöpä ja työ -hankkeen työntekijöitä. He ovat tarjonneet mahdollisuuksia osallistua, oppia ja kehittyä kuntoutujana ja ihmisenä. Toivon sydämestäni, että mahdollisimman moni kuntoutuja löytää järjestöjen ja yhdistysten tarjoaman tuen ääreen.

Koen olevani matkalla kohti hyvää huomista. En kiirehtien, vaan pysähdellen ihmettelemään ja luottamaan tähän hetkeen. Toivon, että muistaisin joka päivä olla kiitollinen elämästä ja niistä kaikista ihmisistä, jotka ovat pysyneet ympärilläni jokaisena päivänä. Myös niinä huonompina. Toivon, että sinä, tekstini lukija, voit kanssani nauttia kauniista kesäpäivistä ja tästä ihanasta luonnon kauneudesta. Älä ihmettele, jos olen varjon puolella. Varjelen turvonnutta raajaani ylenpalttiselta kuumuudelta. Silti sydämessäni kuljen aina kadun aurinkoista puolta. Koska siihen on mahdollisuus; tänään ja tässä.

Kirjoittaja asuu Varsinais-Suomessa ja valmistui keväällä 2020 erityisopettajaksi.

Päivi Seppä: Arvokas arki

4.6.2020

OLIN JUURI kirjoittanut runon työkaveristani, joka kävi kertomassa, että häneltäkin oli leikattu rintasyöpä, mutta hänen ei tarvinnut ottaa sytostaatteja. Keskustelumme aikana totesimme kumpikin sen tosiasian, että tavalliset arkiset asiat ovat tärkeitä silloin, kun kohtaa vaikean sairauden.

Etenkin sairaudesta toipumista edistävät arkipäiväiset rutiinit ja läheisten tuki. Olimme iloisia siitä, että olemme edelleen olemassa ja nyt toistemme tukena tämän saman diagnoosin kanssa.

Tässä taannoin luin Syöpä-lehden pääkirjoituksen, jossa kerrottiin kirjoittajan tunteman henkilön syöpäkokemuksista ja sairaudesta selviämistä. Pääkirjoituksen lopuksi kirjoittaja toteaa, että syöpäpotilaan elämässä tärkeitä ovat arkipäiväiset asiat. Totesin olevani samaa mieltä tämän kirjoittajan kanssa.

Arkipäiväiset asiat ovat arvokkaita isolla A:lla. Mitä sitten ovat nämä arvokkaat arkipäivän asiat? Itse ajattelen sen esimerkiksi näin: kumppanin keittämä aamukahvi, lemmikin iloinen hännänhuisse, lasten nauru ja leikki, syksyn ruska ja kävely metsässä, aamuinen loikoilu sängyssä (kyllä, sen olet ansainnut, toipuminen vie aikansa). Listaa voisi jatkaa kymmenillä asioilla, jotka ovat ihmisille tärkeitä.

Nykyinen elämäskulttuuri on saanut meidät unohtamaan arkipäiväisten pienten ja tärkeiden asioiden olemassaolon ja arvostamisen. En väitä, että elämykset ovat huono asia. Kyllä ne ovat hyviä asioita, mutta se, miten niiden korostaminen on pikkuhiljaa saanut meidät unohtamaan nämä arkipäivän elämykset. Kuten esimerkiksi se aamukahvi, joka sytostaattien aiheuttaman makuuistin menetyksen palautumisen jälkeen

tuntuu elämykseltä. Aamukahvi on muutoinkin monelle meistä päivän tärkein asia. Ilman sitä on päivä lähtökohtaisesti jo pilalla. Saati sitten tilanteessa, kun makuuisti on mennyt ja tuntuu kuin elämä olisi kokonaan pilalla.

Kriittisyys omakuvaa kohtaan ja jonkinlainen malttamattomuus toipumisen suhteen on yhteistä meille syöpäpotilaille, toki varmaan muillekin vaikeasti sairaille (mutta en tiedä heistä, kun ei ole kokemuksia). Itse tunnistin tuon malttamattomuuden, kun palasin töihin. Olin tuskastua itseäni, kun en jaksanut niin paljon kuin olisin halunnut. Minulle oli tullut hoitoväsymys, jonka tunnistin vasta pari kuukautta hoitojen loppumisen jälkeen. Vasta keskusteltuani syöpäosaston kriisiterapeutin kanssa ymmärsin, että toipuminen viekin paljon kauemmin aikaa kuin olin kuvitellut. Keskustelimme siitä, miten osaisin olla armollinen itselleni. Se ei ole ollut helppoa.

Nyt kun itse olen ymmärtänyt arkipäiväisten asioiden tärkeyden, olen myös hiljalleen oppinut olemaan armollinen itselleni ja kiitollinen siitä, että syöpäni löytyi ajoissa. Olen yksi heistä, joiden syöpä löytyy ensimmäisessä mammografiassa sinä vuonna, kun täyttää 50 vuotta. Sain sairauden lahjaksi. Nyt vasta kaksi vuotta sen löytymisen jälkeen voin ja osaan kääntää tämän lahjan positiiviseksi. Diagnoosin saadessani olin uupunut työstä, perheasioista ja vanhempieni hoitamisesta. Olin niin lopussa, että eräänä aamuna menin työterveyteen ja sanoin, että aivoni eivät enää toimi, en pysty tekemään työtä. Jäin silloin uupumuksen takia sairauslomalle, mutta puolet siitä olikin syövän syytä.

Sisäinen sinnikkyuteni, tai kuten se hienosti ilmaistaan resilienssinä, on saanut minut jaksamaan melko lailla täyspäisenä kaikkien elämän vastoinkäymisten läpi. Suurena apuna tässä on ollut intohimoni pöytälaatikkokirjoittamiseen. Ensimmäiset runot on jo julkaistu Suomen Syöpäpotilaat ry:n sivuilla elokuussa 2019. Purin pahan olon, kivut ja turhautumisen, jaksamattomuuden ja uupumuksen, kaikki olotilat hoitojen aikana kirjoittamiseen. Lokakuussa 2019 niistä syntyi kirja, jonka nimeksi tuli *B-kuppi*. Yksikään teksti ei sisällä sanaa syöpä. Takakannessa on kerrottu, mitä kirjan teksteihin sisältyy.

Diagnoosista, leikkauksesta ja hoitojen alkamisesta on kulunut kaksi vuotta. Nyt kun hampaani eivät enää kellu ikenissä ja neuropatiakin on

helpottanut jalkateristä, olen iloinen omasta arjestani ja kiitollinen elämästäni, vaikka se ei ole ollutkaan ihan helppoa.

Kirjoittaja nauttii runoista, kirjoittamisesta ja on julkaissut teoksen B-kuppi.

Siipirikko: Vaikuttaa venkoilulta

5.3.2020

MUUTAMA VUOSI sitten kuuntelin Yön kappaletta miettiessäni alanvaihtoa. Uskon, että elämäni ei pääty siihen, etten kykene enää entiseen työhöni tai en enää tee työtä samassa rakennuksessa. Työeläkeyhtiö on antanut myönteisen ennakkopäätöksen oikeudesta ammatilliseen kuntoutukseen ja olen avoin kaikelle uudelle. Eläkettäkin ei tarvita, kun voidaan kuntouttaa.

*”Mitä tapahtuu, jos lähden minne tuulet vie,
sinne missä on puhtaan taivaan alla uusi tie...?”*

Eläkkeelle jäänti pitkän työuran päätteeksi on iso elämänmuutos. Vielä isompi muutos ja pettymys on, jos eläkkeelle päädytään suunnittelematta ja ennenaikaisesti. Ehkä minut uudelleen koulutetaan, kenties saan elinkeinotukea yrityksen perustamiseen tai työllistyn työkokeilun jälkeen.

Kuntoutusrahakin on suurempi kuin työkyvyttömyyseläke tai työttömyyspäiväraha. Kaipaen tavallista arkea, ja olen tunnollisesti jumpannut ja liikkunut saavuttaakseni ja ylläpitääkseni työ- ja toimintakykyä. Joten innokkaasti uusille urille ja kevyempään työhön!

Lumisena talvena 2019 ravistelen lumikuormaa pihassa kasvavan kajan harteilta. Kuljeskelen talvisessa metsässä, ja mieleni on toiveikas ja tulevaisuus valoisa ”kuin hanki helmikuisten aamujen”. Työkokeilu- paikkoja kartoittaessani uutinen Olli Lindholmin kuolemasta yllättää.

Toukokuussa Suomen Syöpäpotilaat ry:n Syöpä ja työelämä -kyselyn tuloksista ilmenee, että 34 % kyselyyn vastanneista oli joko sairaus- tai

osasairauslomalla, kuntoutus- tai osakuntoutustuella, työkyvyttömyys- tai osatyökyvyttömyyseläkkeellä, työttömänä tai työnhakijana. Vain 2 % vastaajista oli ammatillisessa kuntoutuksessa!

Oma asianikaan ei tunnu etenevän työeläkeyhtiössä. Vihdoin kesälä aletaan taas kerrata kiinnostuksen kohteita ja rajoitteita sekä asioita, jotka ovat olleet jo vuosia tiedossa ja useaan kertaan eri ammattilaisen toimesta lausuttuja. Välillä minulle on suositeltu TE-toimiston ja Kelan palveluita ja neuvottu hakemaan eläkettä. Aikaa kuluu ja lausuntoja kertyy lisää. Tunnen itseni ongelmajätteeksi, jonka loppusijoituspaikka ei ole tiedossa. Omasta sairaudestani on jo vuosia. Mietin heitä, jotka ovat minua heikommassa kunnossa. Miten he jaksavat tällaista ”jatkosotaa?”

Vakavasta sairaudesta toipuville ja eteenpäin pyrkiville ammatillisen kuntoutuksen tulisi olla siloteltu ja nopea jatkopolku, mutta vaikuttaa siltä, että kuntoutujista on tullut nykyajan huutolaisia. Käsittelyajat ja toimintatavat eri yhtiöiden välillä tuntuvat vaihtelevan. Tarvitaanko useita eri eläkeyhtiöitä vai riittäisikö kenties vain yksi TELA? Venyttääkö palveluntuottajien käyttäminen liikaa käsittelyaikoja, voitaisiinko enemmän luottaa kuntoutujan omaan tietoon omasta toimintakyvystä ja arjen sujumisesta? Miksi itsestäänkin selvien asioiden tulee olla koordinaattorin tai selvittelijän tai suunnittelijan lausumaa, osaanhan itsekin kirjoittaa? Palveluntuottaja muodostaa mielipiteensä vain parin tunnin tuntemisen tai 1–2 tapaamisen pohjalta. On mielestäni väärin, jos työeläkeyhtiö jättää päätöksiä antamatta vetoamalla palveluntuottajan lausuntoon tai kuntoutusselvittelyn päättymiseen.

Käsittelyajat ovat kuntoutujan kannalta kohtuuttoman pitkät, ja tätä Vaikuttaa venkoilulta -kuntoutusta (VA-VE -kuntoutus) ei maksa sen myöntäjä, vaan aina joku muu taho. Huolestuttavinta on se, että tälle näyttää olevan kaikkien hiljainen hyväksyntä. Kun nyt suunnitellaan sosiaaliturvan uudistusta, tarvittaisiin mielestäni jokin kontrollijärjestelmä, että kuntoutumisesta ”ensisijaisesti vastuussa oleva taho” ei jatkossa voisi VA-VE -kuntoutuksen ajalta ”väärinkäyttää sosiaaliturvaa”. Saataisi merkittävästi lyhentää käsittelyaikoja?

Syöpäprojektin päätyttyä muistin lääkäriäni postikortilla, jossa totesin ”Hyvin hoidettu!” Valitettavasti en voi sanoa samaa tästä kuntoutuksen suunnittelusta ja toteutumisesta. Se tuntuu olevan varsinainen Mission Impossible -projekti. Olen syönyt tarralapulla varustettuja pinaattilet-

tuja, erääntyneiden laskujen pino on kasvanut ja maksusuunnitelmat rauenneet. Useat yrittäjät odottavat saataviaan. Nurkan takana vaanivaa masennusta pidän loitolla kaksin käsin, mutta miksi? Työkyvyttömyyseläkkeellä talouteni olisi paremmin turvattu. Vaikka ulkoilen mielelläni metsässä, haluaisin kuitenkin asua talossa ja omassa kodissani jatkossakin. Miksi ”metsänpeikkojen” määrä on lisääntynyt?

Katselin nyt äsken uusintana Olli Lindholmin muistokonsertin. Tämän vierähtäneen vuoden aikana olen tivannut asiasta jopa työeläkeyhtiön vahtimestareilta ja miettinyt, onko päätöksiä kenties jäänyt postittamatta. Enää eivät ole tunnelmat kuin ”hanki helmikuisten aamujen”. Miten Vaikuttaa venkoilulta -kuntoutuksen haitat ravistellaan harteiltani? Tällä kertaa konsertista jäikin mieleeni parhaiten Timo Kiiskisen jyrävä tulkinta Hengissä-kappaleesta. Elämän lyhyiden ja ainutkertaisuuden ymmärtäneillä on vimma elää, aikaa löysässä hirressä roikkumiseen ei ole. On vaikea ymmärtää, että terveet ammattilaiset eivät saa asioita valmiiksi ja että se vaikeuttaa elämääni. Pitkä kuntoutuksen ”suunnittelu” tarkoittaa minun kohdallani ammatillisesti ja taloudellisesti menetettyjä päiviä. Timo Kiiskisen sanoin ”*sain lahjaksi Elämän ihmeellisen, en hetkeäkään pois heittää saata*”.

Kirjoittaja on työikäinen, ammattia vaihtava syöpäselviytyjä.

Eva-Maria Strömsholm: Syöpäpotilaan oikeus kuntoutus- suunnitelmaan

22.10.2018

POTILAALLA ON oikeus hyvään hoitoon, mielellään myös oikeaan hoitoon oikeaan aikaan. Ei ole helppoa olla syöpäpotilas. Odottaminen ottaa kovalle ja stressaa psyykkisesti. Lisäksi syöpään sairastunut saattaa kärsiä erilaisista sivuvaikutuksista hoitojen aikana, mutta myös vuosien jälkeen hoitojen jo päätyttyä.

Kuntoutus on osa potilaan matkaa, mutta potilaat eivät aina tiedä oikeudestaan kuntoutussuunnitelmaan. Samoin potilaalla on oikeus yhdessä lääkärin ja hoitajan kanssa laatia kuntoutussuunnitelma.

Joitakin vuosia sitten Ruotsissa Nätverket mot cancer teki tutkimuksen, josta ilmeni, että vain neljä prosenttia syöpäpotilaista tiesi mahdollisuuden kuntoutussuunnitelmaan. Eli ainoastaan neljä prosenttia!

Olisi todella hyvä, jos syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelmaan panostettaisiin enemmän, niin että potilas ei jäisi yksin huoliensa ja ongelmiansa kanssa. Kuntoutus on hyvä aloittaa heti diagnoosin saamisen jälkeen, koska sairastuneella voi olla jo silloin jonkinlaisia ongelmia. Hoitojen sivuvaikutukset yleensä yltyvät hoitojen aikana eli kuntoutussuunnitelmaa voisi jatkaa ja muokata aina tarvittaessa. Kuntoutus voi olla fyysistä, psyykkistä, toiminnallista yms.

Syöpään sairastuneelle voisi ehkä myös tehdä jonkinlaisen terveystarkoituksen. Kartoitus olisi hyvä tehdä ennen hoitojen alkamista, hoitojen aikana sekä niiden päätyttyä. Tällöin potilas, hoitaja ja lääkäri huomaisivat nopeammin, jos terveydentila huononee tai kohenee.

Ruotsin Örebron mallissa potilas saa A4-kokoisen paperin, johon hän merkitsee rastin ruutuun niiden rajoitteiden kohdalle, joita hänellä

on juuri sillä hetkellä. Näitä ovat esimerkiksi sosiaaliset haasteet, kipu, unettomuus, henkinen hyvinvointi, ravinto, liikkuminen, turvotus, väsymys, ahdistus, muisti, keskittyminen, seksuaalisuus, työ, toimeentulo ym. Potilas voi myös valita neljästä vaihtoehdosta: ”ei haittaa”, ”pienää haittaa”, ”haitallinen ongelma”, ”iso ongelma”. Potilaalla voi olla esimerkiksi kipuja jo ennen leikkausta, kun kasvain painaa elimistössä. Tällöin potilas laittaa rastin ruutuun, että hän kokee kivun haitallisena ongelmana. Hoitojen aikana voi tulla muita ongelmia esimerkiksi syömisestä kanssa. Kipu on saattanut helpottaa, joten potilas merkitsee rastin ruutuun kohtaan ”pienää haittaa”. Tässä tapauksessa lääkäri ja hoitaja voivat reagoida asiaan ja tehdä potilaalle esimerkiksi lähteen ravitsemusterapeutille tai muuhun tukihoidon. Hoitojen jälkeen potilaalla voi olla taloudellisia vaikeuksia, ja silloin voidaan tehdä lähete esimerkiksi sosiaalitoimikijälle.

Potilaan vointia voidaan seurata monella tapaa ja kartoittaa ongelmien syyt. Minusta Örebron malli on helppo ja nopea ja se antaa heti tiedon lääkärille ja hoitajalle senhetkisistä pahimmista ongelmista. Ongelmat eivät aina ole terveydellisiä, joten terveystarkoituksessa pyritään ottamaan huomioon myös potilaan muu elämäntilanne. Malli on minusta myös siksi hyvä, että potilas ei aina välttämättä muista kaikkia ongelmia, mutta havainnoivat esimerkit auttavat häntä arvioinnissa, on sitten kyse unettomuudesta, liikkumisesta tai jostakin muusta elämän haitasta.

Syöpään sairastunut tarvitsee tukea monelta taholta. Hän ei aina itse tiedä, mistä apua voi saada ja minkälaiseen tukeen hänellä on oikeus. Kuntoutussuunnitelma kuuluu potilaan oikeuksiin, ja hän voi ottaa itse lääkärin kanssa puheeksi suunnitelman laatimisen. Suunnitelmaa voidaan tarpeen mukaan myös päivittää.

Kirjoittaja on luokanopettaja, kehityspsykologi, sairaanhoitaja ja syöpäpotilas.

Tutu: Vaiheiden ketju

29.10.2018

SYÖPÄ. Tauti, johon en uskonut sairastuvani 35-vuotiaana. Kahden vuoden jälkeen diagnoosista näen silmissäni vaiheiden ketjun.

Se vaihe, kun löysin patin ja kävin lääkärissä. Se vaihe, kun elin viimeisiä kuviteltuja syöpävapaita päiviä. Se vaihe, kun lääkäri totesi ”kyllä se on syöpä” ja lähetti minut jatkotesteihin ja kuvauksiin. Se vaihe, kun minulle selvisi, että syöpä on aggressiivinen ja pahinta laatua.

Se vaihe, kun päätin selvittää.

Se vaihe, kun hyvästelin rintani ja kävelin leikkaussaliin. Se vaihe, kun toivuin leikkauksesta ja munasoluni otettiin talteen, jotta voisin saada lapsia. Se vaihe, kun sain kuusi sytostaattihoidoa. Se vaihe, kun tunsin oloni Voittajaksi kaikkien niiden hemmetin sytojen jälkeen. Se vaihe, kun kävin 25 kertaa sädehoidossa. Se vaihe, kun ne päättyivät ja järjestelmä sylki minut ulos ja löysin itseni sairaalan edestä itkemästä.

Se vaihe, kun olin avoin syövästäni. Se vaihe, kun en enää ollut avoin sairaudestani. Se vaihe, kun saatoin osallistua avoimeen tilaisuuteen syövän läpikäyneenä ihmisenä.

Se vaihe, kun olin surullinen siitä, etten aikaisemmin arvostanut rintojani tarpeeksi. Se vaihe, kun kuvittelin näyttäväni albiinorotalta. Se vaihe, kun näin ainoastaan rinnattoman puolen itsestäni.

Se vaihe, kun menetin seksuaalisuuteni. Se vaihe, kun tajusin, että minun täytyy löytää kadonnut seksuaalisuuteni.

Se vaihe, kun ystäväni sanoi minulla olevan upeat sääret. Se vaihe, kun havaitsin rinnan, joka oli edelleen tallella. Se vaihe, kun aloin tulla toimeen uuden normaalin kanssa.

Se vaihe, kun toistelin ”minulla on syöpä”. Se vaihe, kun tajusin, että syöpä oli jo poissa.

Se vaihe, kun ajattelin, että toipumiseen menisi ainoastaan muutama kuukausi. Se vaihe, kun en pystynyt luopumaan töistäni. Se vaihe, kun ymmärsin, etten voi samaan aikaan tehdä töitä ja toipua. Se vaihe, jolloin saatoin sanoa olevani kesälomalla sairauslomana sijaan.

Se vaihe, kun palasin töihin. Se vaihe, kun tajusin, etten voi tehdä töitä kuten ennen. Se vaihe, kun siirryin kokopäivätyöstä osa-aikaiseen työhön. Se vaihe, kun palasin kokoaikaiseen työhön ja harkitsin uudestaan suhdettani työntekoon.

Se vaihe, kun ymmärsin, että moni asia ei tule olemaan kuten aikaisemmin. Se vaihe, kun tiesin tarvitsevani apua henkiseen jaksamiseen. Se vaihe, kun tajusin, että kehoni on vahvempi kuin olin kuvitellut. Se vaihe, kun en tiedä, mikä vaihe seuraavaksi tulee.

Kirjoittaja elää revontulien alla ja nauttii oivaltavista hetkistä, kun löytää uusia osia elämän palapeliin.



Uuden edessä: kroonikkona, läheisenä, vapaaehtoisena

"Olisin ihan valmis jäämään työkyvyttömyyseläkkeelle, mutta se ei sovi vakuutuslääkäreille. Työkykyarviossa lääkäri sanoi, ettei voi suositella minulle kipujen ja muistin takia mitään työtä, mutta sillä ei näytä olevan merkitystä."

Minä, syöpä ja työ -hankkeen osallistuja

"Ilman lähiesimiesten ja työterveyslääkärin aktiivista apua olisin ollut pulassa ja todennäköisesti työelämän ulkopuolella pitempään. Olen onnellinen, kun olen voinut jatkaa vointini sallimissa rajoissa omaa työtäni ja olla hyödyksi työyhteisölleni. Kuitenkin: ilman joustoja en olisi jaksanut muutamaa viikkoa pitempään töissä."

Minä, syöpä ja työ -hankkeen osallistuja

Elämää vuoristoradalla: Työura takana – kroonikon ura edessä

8.1.2018

SE PÄIVÄ pysyy mielessäni. Olin käynyt aamupäivällä sairaalassa rutiini-kontrollissa. Palasin bussilla työpaikalleni pää sumussa. Syöpä oli uusiutunut. Uusiutuminen oli tuolilta pudottava sokki, ja olin sopinut lääkärin kanssa, että jään heti sairauslomalle.

Työpaikalla istuin alas esimieheni kanssa ja yritin kasata itseni ja mieltä, miten delegoin tehtäviäni muille. Ajatukseni täytyivät epätoivolla ja hautajaiskellojen kuminalla – ei niinkään työasioilla. Järjestelin hieman työhuonettani, ja otin henkilökohtaisia tavaroita mukaani. Vilkaisin vielä ympärilleni ja jossain aivojen sopukoissa kävi ajatus – palaankohan enää tänne...

Olin sairastanut jo yhden syövän 2000-luvun alussa ja parain siitä. Luulin, että minun syöpäkiintiöni oli siinä. Eihän lottovoittokaan osu samalle ihmiselle kahta kertaa. Kymmenen vuotta myöhemmin sairastuin gynekologiseen syöpään ja turvallisuuden tunteeni notkahiti melkoisesti. Mutta ajattelin, että kun kerran selvisin edellisestä kerrostakin, niin kyllä tämäkin syöpä saadaan hoidettua ja paranen taas. Tsemppaan nyt vain raskaat hoidot läpi – kyllä se siitä. Tämän illuusion vuoksi gynekologisen syövän uusiminen oli pudotus. Olin jo aikaisemmin lukenut netistä oman syöpätyypini ennusteen ja tiesin, mitä uusiminen omalla kohdallani tarkoitti. Syöpää ei voida enää parantaa. Rämmin taas hoiperrellen läpi kymmenen sytostaattihoidoa, ja olin aivan lopussa sekä fyysisesti että psyykkisesti. Samalla yritin saada elämäni palikoita jonkinlaiseen järjestykseen. Kuinka kauan minulla on elinaikaa? Miten haluan elää loppuelämäni? Jaksanko enää pala-

ta työelämään? Mitä ylipäättään haluan elämältäni? Vaikeita ajatuksia. Syöpä ei anna vastauksia. Se antaa vain kysymyksiä, ja ennakoimattomuus sekoittaa päähän.

Sairastuttuani ensimmäisen kerran gynekologiseen syöpään palasin hoitojen jälkeen työelämään intoa puhkuen. Osittain tätä intoa siivitti määräaikainen työsuhteeni ja haluni osoittaa olevani taas työkyinen. Aluksi lämmittelin konettani osasairauspäivärahan turvin ja sitten parin kuukauden jälkeen kaasuttelin sadalla prosentilla. Rutiinihommat sujuivat ihan hyvin, mutta sitten työpaikalla tuli isoja muutoksia ja piti opetella paljon uutta. Uusien asioiden omaksuminen oli syöpähoitojen jälkeen vaikeutunut. Samaan aikaan työparini jäi pitkälle sairauslomalle eikä hänen tilalleen heti palkattu uutta työntekijää. Voimani alkoivat hiipua. Työpäivien jälkeen kaaduin kotisohvalle ja yritin sinnitellä hereillä iltaan asti. Kaikki kotityöt kasautuivat viikonlopuksi eivätkä vapaapäivät palauttaneet voimia. Tilannetta ei helpottanut työpaikan tulehtunut ilmapiiri eivätkä itse asettamani kovat paineet esittää hyvää työntekijää, jonka määräyskirjaa kannattaa jatkaa.

Mutta nyt syöpä oli siis uusiutunut ja mietin, mitä tehdä. Sairausloma ja kuntoutustuki lähestyivät loppua ja pitkään pähkäiltyäni päädyin hakemaan pysyvää eläkettä, koska kropassani oli muutakin kremppaa kuin syöpä. En ollut koskaan saanut lääkäreiltä selkeää ennustetta elinvoosistani, joten päätin valita pessimistisimmän skenaarion: todennäköisesti en enää elä kovin montaa vuotta, ja nyt haluan viettää ansaitsemiani eläkepäiviä – vaikkakin kymmenen vuotta etuajassa.

Eläkkeelle jäämisestäni on nyt kolme vuotta. Syöpä on uusiutunut toisenkin kerran. Välillä olen miettinyt omaa identiteettiäni. Mikä oikein olen? Syöpäläinen, eläkeläinen, kroonikko... Hmm... Kroonikko-sana luo mielikuvan hoitolaitoksen sänkyyn unohdetusta vanhuksesta, joka henkäilee viimeisiä kertojaan. Ei, en halua olla vain syöpäpotilas ja toimintakyvytön kroonikko. Haluan elää niin hyvää elämää kuin parantumattomasta syövästä huolimatta pystyn. Onnekseni toimintakykyäni on säilynyt monista syöpähoidoista huolimatta kohtalaisena. Työelämästä poisjääminen vei paljon: työyhteisön, sosiaaliset suhteet, työidentiteetin, koulutuksen ja työhistorian tuoman osaamisen, mahdollisuuden kehittyä työntekijänä. Mutta olen kuitenkin tyytyväinen tekemääni eläkepäätökseen. Olen löytänyt työn tilalle paljon uusia, itselleni merki-

tyksellisiä asioita. Minulla on enemmän aikaa perheenjäsenilleni, jaksan harrastaa kulttuuria, liikkua luonnossa, lukea hyviä kirjoja, tavata ystäviäni. Jaksan tehdä mielekästä vapaaehtoistyötä. Jaksan elää ja nauttia siitä.

Kirsi Niinimäki: Kirje sairastuneelle työtoverille

23.3.2020

HEI ANNA,

tosi ikävä, että oireittesi syyksi vahvistui rintasyöpä. Olin niin toivonut, että jotakin muuta olisi taustalla. Toivottavasti pääset pian leikkaukseen. Saitko kenties jo ajan? Minä sain aikanaan ajan heti samalla, kun lääkäri ilmoitti diagnoosin. Yritin silloin pitää itseni kiireisenä sekä töissä että vapaa-aikana, koska odottavan aika on pitkä. Jäin sairauslomallekin vasta leikkausta edeltävänä päivänä, etten joutuisi istumaan kotona.

Vaikka oikeasti kaikkea järjestelemistä on paljon, voi olla raskasta laskea päiviä leikkaukseen. Mutta muistathan, että saat sairauslomaa kyllä jo nyt heti, jos se sopii sinulle parhaiten. Jos haluat, voin lähteä kanssasi lenkille tai kahville joko puhumaan sairaudestasi tai, jos siltä tuntuu, jostakin ihan muusta. Mutta ymmärrän kyllä, jos päiväsi ovat liian täynnä etkä oikeasti jouda tapaamaan.

Kannattaa varautua siihen, että muutamaan viikkoon leikkauksen jälkeen ei saa nostella mitään. Kaupasta on hyvä ostaa jotakin varastoon. Voin tulla auttamaan kyllä leikkauksen jälkeen, jos tarvitset kaupasta jotakin. Ja vaikka oletkin hyvässä kunnossa, toipumista auttaa, jos olet jumpannut hartiasseudun vetreäksi ennen leikkausta. Jumppaan saa purttua myös pahimman ahdistuksen. Siivous on toinen hyvä keino siihen.

Muistathan, että vasta leikkauksen jälkeen selviää, kuinka vakava tilanteesi on. Yritä siis olla vaipumatta epätoivon syövereihin. 91 % suomalaisista rintasyöpäpotilaista selviää! Ja muistathan, kuinka loppujen lopuksi vähällä minäkin pääsin: pelkkä leikkaus. No okei, hormonilää-

kitys viideksi vuodeksi, mutta niillä ei ollut mitään sivuvaikutuksia, ihan sama kuin olisi vitamiineja popsinut. Ja siitä on jo kymmenen vuotta, kehitys on kehittynyt valtavin harppauksin.

Jos mietit, miten miehesi suhtautuu, niin suosittelen avoimesti kysymään. Yrittäkää puhua. Olette aina puhuneet kaikesta, se on hyvä pohja. Ja jos pelkää, ettei miehesi kestä rinnatonta naista, niin muista ne kommentit, jotka minä sain eri miehiltä: ei haittaa. Kirjailija Niina Revon mieskin sanoi puolisolleen tämän saatua rintasyövän, ettei ole tissimiehiä. Voin lainata Revon syöpäkirjan sinulle, jos pystyt keskittymään lukemiseen. Itse en oikein pystynyt, mutta Revon runot auttoivat ja niitä jaksoin pienin erin.

Palataan mekin asian äärelle, kirjoita tai tavataan!

Voimia ja rauhallisuutta, hyvin tässä käy uskoo

Kirsi

Kirjoittaja on helsinkiläinen opintojaan yliopistossa viimeistelevä aikuisopiskelija. Kirjoitus on laadittu Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kirjoituskursilla.

Rinnalla kulkija: Opiskelua ja rinnalla selviytymistä

23.4.2018

OLIN HÄTHÄTÄÄ aikuisikään ehtinyt opiskelijatyttönen, kun isälläni diagnosoitiin levinnyt ja huonoennusteinen syöpä. Vanhemman sairastuminen vaikutti elämääni ja elämäkumppanini elämään vuosikausia joka ikinen päivä.

Isä selvisi suuresta leikkauksesta kesän korvilla, mutta toipuminen oli vaikeaa. Äitini palasi töihin, minä jätin kesätyöt väliin ja olin isän seurana kotona. Toin juotavaa ja kipulääkettä, vaihdoin cd-levyjä soittimeen, autoin ylös vuoteesta ja katselin isäni kärsiviä kasvoja. Monet ystäväistäni matkustelivat, tekivät töitä ja nauttivat kesästä. Minäkin nautin tavalani siitä, että sain viettää aikaa isäni kanssa, mutta sisällä alkoi kasvaa möykky.

Syksyllä palasin opiskelupaikkakunnalle. Soittelimme päivittäin. Matkustin viikonlopuiksi kotiin mahdollisimman usein. Välillä anoin lisää aikaa tutkielmien palautukseen, kun isä oli kuolla sydänkohtaukseen – sytostaattihoidot kävivät sydämen päälle. Ennuste oli huono ja vuosi toisensa jälkeen vietimme ”viimeistä joulua” yhdessä. Lopulta isä siirrettiin palliatiiviseen hoitoon, sitten saattohoitoon ja viimein, viiden rasakan vuoden jälkeen, hän kuoli.

Noiden vuosien aikana opiskelin, menin naimisiin, tein töitäkin. Samalla väsyin, masennuin ja siirsin monta unelmaa eteenpäin. Jätin hakematta opiskeluvaihtoon, en jaksanut miettiä sivuaineita, en tulevaisuuden työllistymistä, en perheen perustamista. Tarvoin eteenpäin, kun pysähtykään ei voinut. Jälkikäteen ajatellen koen, että vielä kuoleman jälkeenkin vei monta vuotta palautua niin, että koin todella eläväni omaa elämääni, en vain selviytyväni.

Sanoin pitkään, että isäni syöpä aikuisuuteni alkuvuosina vei minulta kahdeksan vuotta elämästä. Joskus koin huonommuutta vähäisistä saavutuksistani, mutta nyt ajattelen armollisemmin. Minun kaksikymppiseni meni näin. Vuodet kuluttivat ja veivät paljon, mutta myös muokkasivat minua monella tapaa. Nuo kahdeksan vuotta ovat vaikuttaneet opintoihini ja nykyiseen työtilanteeseeni, arvoihini ja uratavoitteisiin.

Olen kiitollinen siitä, että opinahjostani löytyi ymmärrystä ja joustoa niinä hetkinä, kun jaksoin huonosti. Kesätyönantajalleni olen kiitollinen siitä, että sain isän viimeisen viikon olla poissa työstä. Viikko kirjattiin etätyöksi, vaikka esimieheni hyvin tiesi, etten kyennyt uhraamaan työlle tuntiakaan. Kaikilla työpaikoilla näin ei voi toimia.

Syöpään sairastuu joka kolmas. Syöpään sairastuneiden rinnalla elää paljon useampi. Syöpä vaikuttaa sairastuneiden työssä jaksamiseen, mutta niin se vaikuttaa usein läheistenkin. Sairastuneen kokonaisvaltainen hoito vaikuttaa koko perheeseen ja lähipiiriin.

Työ voi olla läheiselle pakopaikka normaaliin sairaustodellisuudesta, mutta usein toivoo inhimillisyyttä ja empaattisuutta työyhteisöiltä myös sairaan läheisille. Myös niille omillaan oleville aikuisille lapsille – myötäsairastuneille ja myötäkuntoutuville.

Kirjoittaja opiskeli ja valmistui työelämään vanhemman syövän aikana.

Rva lymfooma: Pieleen meni – vai menikö sittenkään?

4.6.2018

HIDASKASVUINEN LYMFooma on salakavala tauti. Minussakin se oli asunut varmaankin vuosia ja kasvattanut rauhassa patteja vähän kaikkialle. Kun niska-hartiahieronnan jälkeen oikean korvani alle ilmestyi aristamaton iso patti, joka ei laskeutunutkaan, menin työterveyslääkärille, joka pikapikaa passitti minut kaulan alueen ultraan.

Olinhan jo hyvin kauan kärsinyt erilaisista arkielämää haittaavista oireista. Ultra otettiin ja imusolmukesuurentumia oli paljon! Ohutneula-biopsian tulokset tulivat parahiksi uuden vuoden aattona 2012 ja tuomio tuli – hidaskasvuinen lymfooma.

Vuoden 2013 alussa rattaat alkoivat pyöriä. Nopea imusolmukebiopsia, tulokset parin viikon päästä – follikulaarinen lymfooma. Tuloksista reilun viikon päästä poistettiin kipukohtauksia aiheuttaneet sappikivet ja sappirakko, ja toipumisaikaa leikkauksesta sain 3 viikkoa.

Sairauspoissaolon jälkeen palasin muutamaksi päiväksi töihin ja sitten onkologille, joka kirjoitti sairauspoissaoloa syyskuun loppuun. Hoidot käynnistettiin maaliskuussa. Oireinen, laajalle levinnyt, vaikkakin vain Gradus 2 -tauti vaati hoitoa, kun flippisteetkin ylittivät raja-arvon. Hyvästelin hiljattain käynnistyneen ICT-projektin, jota olin valmistellut vuosia ja johon sain projektihenkilöstöä juuri ennen oireiden voimistumista. Esimies kuittasi sairauslomani sillä, että rintasyöpään sairastunut kansanedustaja ei ollut sairauslomalla päivääkään rintasyöpähoitojen aikaan. Olin kuolemanväsynyt ja huonovointinen, tuskin olisin jaksanut käyttöönottoprojektin haasteet. Jätin työpuhelimen ja PC:n töihin ja jäin sairastamaan.

Bendamustiini-rituksimabi -hoidot aloitettiin. Hoidot toteutettiin neljän viikon välein kahtena päivänä peräkkäin. Kaksi viikkoa hoitojen jälkeen kärvistelin sivuvaikutuksissa, mutta hoidot etenivät melko lailla aikataulun mukaan. Kaikenlaisia oireita oli, pahoinvointia, väsymystä, veriarvojen laskua, maksa-arvojen nousua, metallinmakua suussa, sydämen tykytystä jne. Hoidot kuitenkin tehosivat ja vaste oli täydellinen, kun elokuussa kävin skannattavana hoitojen jälkeen.

Työhön palasin heti sairauspoissaolon jälkeen. Aluksi osasairausloman turvin. Olin väsynyt ja huonokuntoinen. Vuoden 2014 alussa palasin töihin kokoaikaisesti.

Sairauspoissaoloni aikana käyttöönottoprojekti oli edennyt, mutta palattuani en saanut siihen puuttua enkä millään muotoa vaikuttaa uusiin työtapoihin. Minulle, asiantuntijapäällikölle, esimies keksi korvaavaa työtä, mutta jäin ulkopuoliseksi kaikesta, jossa ennen olin ollut keskiössä. Huomatessani että kutsumaton vieras kehossani oli tehnyt minusta työyhteisössä ja työtehtävissä persona non gratan, pyysin esimieheltä siirtoa uusiin tehtäviin. Vastaus oli tyly – uusia tehtäviä ei ole, etkä käyttöönottoprojektiin saatikka järjestelmään puutu! Jatkoin sairastelua – äänihuulten tulehduksia ja kuumeisia infektioita riitti. Käytiin kolmikantaneuvotteluja työterveyshuollon kanssa loppujen lopuksi neljä kertaa, vaikka ensi alkuun esimies oli sitä mieltä, että niitä ei tarvita.

Toistuvat infektiot vaivasivat minua koko vuoden 2014. Työhyvinvointikaan ei ollut parhaimmasta päästä. Sovin työterveyslääkärin kanssa, että jään helmikuuksi 2015 kokoaikaisesti sairauslomalle, jotta infektiokierre katkeaisi. Ikäväkseni puolisoni vielä vakavampi lymfooma palasi 88 terveen kuukauden jälkeen ja kuukauden sairauspoissaolo kohdallani vaihtui omaishoitajalomaksi. Sen jälkeen osasairausloman turvin hoidin tehtäviä ja syöpäsairasta miestäni, jonka maallinen taival päättyi 10 viikkoa kolmannesta relapsista.

Toukokuussa, neljä viikkoa puolisoni kuoleman jälkeen, palasin töihin. Vihdoin viimein sitkeyteni palkittiin – sain siirron uusiin tehtäviin, toiseen yksikköön asiantuntijatehtäviin. Asiantuntijapäälliköstä tuli 30 vuoden työuran jälkeen pelkästään asiantuntija, mutta uusi työyhteisö otti minut lämpimästi vastaan, ja uudet, mielenkiintoiset tehtävät odottivat. Palkka pysyi ennallaan ja elokuun alusta 2015 tein töitä taas kokoaikaisesti.

Uusissa tehtävissä olen ollut pian kolme vuotta. Jokainen uusi projekti opettaa jotakin uutta, ja olen osallistunut useampaan ammattiosaimistani edistävään koulutukseen. Työvuosia minulla olisi jäljellä vielä 6,5 vuotta.

Oman sinnikkyuteni ansiosta sain siirron uusiin työtehtäviin. Tukenani oli pääluottamusmies ja työterveyshuolto. Mutta jos hoitoja vaativa tauti palaisi takaisin työurani aikana, tuskin enää kykenisin palaamaan töihin, sen verran traumaattinen kokemus paluu työhön oli. Onneksi voin edelleen hyvin, paljon paremmin kuin kuusi vuotta sitten, jolloin syöpä alkoi oireilla.

Olen menettänyt paljon: 30-vuotisen uran ja 30 vuoden aikana muodostuneet verkostot, 25 vuotta kestäneen parisuhteen kuoleman kautta, lapset, jotka lensivät maailmalle, illuusioni terveydestä. Mutta olen saanut uuden mahdollisuuden. Ehkä näiden kovien kokemusten kautta itsetuntoni on vahvistunut, ja siksin olen uskaltanut olla rohkea.

Olen avoin kaikelle uudelle, olen avoin uudelle mahdollisuudelle.

Kirjoittaja toimii asiantuntijatehtävissä Pohjois-Suomessa.

LISÄÄ AIHEESTA:

Lue kirjoitus "*Lähdin palaverien välissä säteilemään*" – Kokemuksia työelämästä levinneen syövän kanssa osoitteessa Terveystukena.fi.

Sari:
Vapaaehtoisena verkossa – kokemuksia
Minä ja syöpä –chatin ohjaamisesta

5.6.2019

KESKIVIIKON ALKUILTA. Katson kelloa ja huomaan sen lähenevän kuutta. Avaan tietokoneeni ja istahdan keittiöpöydän ääreen. Kirjaudun beta.tukinet.net-sivustolle. On chatin aika.

Anonyymissä ryhmächatissa on vaihtuvat aiheet. On keskusteltu arjesta syövän kanssa, ravitsemuksesta, syövän uusiutumisen pelosta, elämästä kroonisen syövän kanssa, ja onpa juotu virtuaaliglöginkin joulun alla. Chatissa ollaan läsnä sillä porukalla, joka kulloinkin on paikalla.

Chatissa saat olla anonyymisti ja kokea kohtaamisen keskellä viikkoa asuinpaikastasi riippumatta. Voit kirjoittaa sen verran kuin haluat tai olla ikään kuin kuulolla. On mahdollista olla paikalla koko tunti tai osa ajasta.

Vapaaehtoisena vertaisohjaajana toimiminen on antanut minulle yhden mahdollisuuden lisää kohdata toisia syöpäkuntoutujia. Vaikka keskustelut käydään anonyymisti, voi kirjoitetun tekstin kautta tuntee vertaisuuden voiman.

Chatissa on myös työntekijä Suomen Syöpäpotilaat ry:stä sekä aika ajoin asiantuntijavierailijoita. He pystyvät vastailemaan kysymyksiin ja ihmetyksen aiheisiin. Kannustan osallistumaan keskusteluihin ja toimimaan vapaaehtoisena vertaisohjaajana.

Vielä lopuksi yksi chat-keskustelussa jaettu ajatus vapaasti mukailtuna: sekä syvimmät keskustelut että makeimmat naurut on jaettu vertaisten kanssa.

Kohtaamisista kiittäen, *Sari*

Sari Nyman:
Sairastumisen kautta löytyi uutta

23.10.2020

TAMMIKUUN PUOLIVÄLISSÄ vuonna 2016 ajelin mammografiaan Rovaniemelle. Olin perustanut toiminimen reilu kolme vuotta aikaisemmin ja se tuntui hyvältä ratkaisulta. Toimintaterapeutille oli Lapissa töitä kasvavassa määrin. Kevättalveksi olin sopinut töitä myös latukahvilaan, sillä pidin vanhan savottakämpän mainoskylttien maalaamisesta ja somistamisesta kahvilatyön ohessa. Samalla sain vähennettyä vuosittaisia ajokilometrejä, olihan minulla asiakkaita eri puolella Lappia. Paluumatkalla pysähdyin soittamaan puheluita, jotka alkoivat samoilla sanoilla: ”Minulla on rintasyöpä”.

Seuraavat viikot kirjoittelin yhteenvetoja, tapasin viimeisiä terapia-asiakkaitani sekä hoidin paperiasioita. Toinen aivopuoliskoni sulatteli tietoa syövästä, mieltien mitä kaikkea pitää selvittää ja hoitaa ennen leikkausta. Silloin toivoin mahdollisuutta jakaa työni kollegojen kanssa.

Hoitojen jälkeen totesin, että terapeutiksi minusta ei ole ja yrittämiseen voimani eivät riitä. Niinpä aloitin tuetun osa-aikaisen työn ystävien pienessä hotellissa. Pienessä yhteisössä oli turvallista työskennellä ja työtehtävät tarjosivat mahdollisuuden arvioida omaa jaksamista. Pian sain tiedon syövän levinneisyydestä luustoon. Siivoaminen tuntui mahtavalta. Hallitsin sentään jotain! Kotona saatoin miettiä, muistinko kuitenkin kiillottaa huoneen 5 suihkuseinän. Kotona jatkoin järjestelyä, jotta saisin tärkeimmät tehdyksi ennen kuolemaani. Levinneestä syövästä tarjolla ollut tieto ei ollut toivoa herättävää. Toiminimeä olin monta kertaa lopettamassa, mutta en saanut sitä tehtyä. Kesään asti jaksoin, sitten voimat loppuivat. Itku tuli imurin varressa.

Sairastuminen aloitti elämässäni uuden ajanlaskun. Ennen ja jälkeen. Kun diagnoosista oli kulunut kaksi vuotta, kouluttauduin Rintasyöpäyhdistyksen vertaistukijaksi. Vuoden verran kokoonnuimme levinnyttä rintasyöpää sairastavien kanssa kerran kuukaudessa. Mielessä oli paljon ideoita hyvinvoinnin tueksi luovan pajatoiminnan muodossa. Kuitenkin jo asioista sopiminen vei voimia ja tajusin pian, että olen tuen tarpeessa. Vahvasti toiminnallisen ammatillisen minän kesti kauan asettua ensin syöpäsairaana, sitten keskivaikeasti masentuneen ja lopulta kuntoutujan rooliin.

Liki 30 vuotta olin tehnyt työtä pääasiassa lasten ja nuorten parissa. Työskentelin yhteisöllisesti ja ympäristön toimintamahdollisuuksia kehittäen. Sairastuttuani koin syällisyyttä siitä, että en kyennyt palaamaan entisiin töihin. Hetken koin syällisyyttä siitäkin, että sairastuin. Huomasin pohtivani työn tekemisen merkitystä osana arkea sekä omaa osaamistani. Tarpeettomuuden tunne sai minut ymmärtämään, miten olin työn kautta liikaa arvottanut ja määritellyt itseäni.

Luopuminen vanhoista suunnitelmista konkretisoitui kirjahyllyä siivotessa. Moni ammattikirja vaihtoi paikkaa myytävien kasasta takaisin hyllyyn tullen kuitenkin lopulta myydyksi. Löysin opintojen ajoilta säästettyjä toimintamahdollisuuksien itsearviointilomakkeita. Tarkasteilin ongelma-alueitani sekä tahtotilaani. Välitavoitteita en jaksanut ajatella. Tiesin vakavan sairastumisen vaikuttavan eri elämänalueisiin, mutta kirjatiedon muuttuessa eletyksi elämäksi ymmärrykseni sairastumisen kokonaisvaltaisuudesta syveni. Lomakenipusta löytyneen työroolia arvioivan haastattelun jätin tulevaisuuteen.

Sairastumisestani on kulunut pian viisi vuotta. Huoli levinneisyydestä on helpottunut jokaisen ”ei mitään uutta” -kontrollin myötä. Kuntoutustuen ja psykoterapian turvin olen koonnut voimiani. Surrut menetyksiä ja elämäntilannettani. Katsonut taakseni, ahdistunut tulevasta. Tutustunut ratkaisukeinoihini. Sopeutunut omien voimien uudelleen rajallisuuteen ja yhtäkkisen pötköttelyn tarpeeseen. Punninnut kykyäni ottaa vastuuta. Luopunut. Alkanut kokeilla jotain uutta. Kysymysmerkinä häämöttävän tulevaisuuden hyväksyminen on vienyt aikaa. Nyt uskallan jo suunnitella asioita kuukausien päähän.

Kahden vuoden ajan suuntaa eteenpäin näytti animaatiohahmo, jota kuvasin aamuin tai öin, kun uni ei tullut. Lokakuussa 2020 julkaistun

Arjen Paikka Vaikka -animaation vastaanotto on saanut minut luottamaan taitoihini kuvallisena kertojana. Sairastumisestani kertovan animaation käyttökelpoisuus vertaistoiminnassa sekä katsojien palaute on saanut minut tuntemaan itseni tarpeelliseksi ja tuottavaksi. Olen asettanut itselleni tavoitteita animaation jatko-osan myötä. Se on saanut minut haaveilemaan työstä, jota voisin tehdä omat rajoitukseni huomioon ottaen ja kokemustani, luovuuttani – ammatillisuuttakin hyödyntäen.

Kirjoittaja on kuntoutuja ja vertaistukija.

LISÄÄ AIHEESTA:

Arjen Paikka Vaikka -animaatio voitti Arts and Humanities -palkinnon joka toinen vuosi järjestettävässä kansainvälisessä rintasyöpäkonferenssissa (12th European Breast Cancer Conference 2020). Animaatio on katsottavissa YouTubessa hakusanoilla "[Arjen paikka vaikka](#)".

Vaimo: Katse tulevaisuuteen

10.9.2018

UUSI VUOSI 2018, täynnä toivoa ja tappavan (hehheh) tasaista arkea, jota meidän lapsiperheessämme elettiin tuona alkuvuonna. Yhtäkkiä kaikki muuttui ihan sekunnissa.

Mieheni löysi parranajon yhteydessä ison, kananmunan kokoisen patin kaulalta. Alkuun rauhoittelin, että ei se mitään, se on flunssan yhteydessä kasvanut imusolmuke, mutta käy kuitenkin lääkärissä. Lääkəriin päästyään selviää, että tää ei ole mikään normihomma. Itku pääsee ja pelottaa.

Soitto tulee lääkäriltä vajaan viikon päästä patin ilmestymisestä: se on lymfooma. Lapsemme 9-vuotias, kuulee kesken läksyjenteon, että isi itkee. Hän luulee, että sota on syttynyt, iskä joutuu lähtemään sotaan. Ja sotahan se tietyllä tapaa olikin.

Lopullinen diagnoosi tehdään nopeasti, kyseessä on Burkittin lymfooma, joka voi tuplata kokonsa vuorokaudessa. On kiire ja hoidot aloitetaan heti. Lääkäri tuumaa, että sairaalassa ollaan koko hoitoaika, kotiin pääsee käymään vain piipahtamassa, jos kunto kestää.

Tammikuu–huhtikuu, täynnä pelkoa, sairaalassa oloa, selviytymistä päivästä toiseen. Alkuun lapset itkivät isää kotiin, mutta aikaa myöten tilanne tasoittui, kaikilla. Ja sitten me selvittiin siitä. Iskä palasi kotiin laihtuneena ja valkoisena. Heikkona ja väsyneenä. Mutta iskä oli kuitenkin kotona ja se riitti lapsille. Ja vaimolle.

Siitä alkaa toinen selviytymistaistelu. Miten tästä eteenpäin? Kotiin viemisinä lääkäri sanoi, että työpaikalle ei ole enää asiaa. Syynä työpaikalla 14 vuotta kestänyt kemikaalialtistus, joista pahimpana bentseeni.

Tutkitusti non-Hodgkinin lymfoomaa ja leukemiaa aiheuttava kemikaali.

Tämäkin vielä? Ensin viedään terveys ja sitten vielä työpaikkakin. Kolmikantaneuvotteluissa todetaan, että työpaikalla ei ole tarjota muita tehtäviä, joissa kemikaalialtistusta ei olisi. Mitäs nyt eteen?

Työterveyslääkäri ehdottaa uudelleen koulutusta. Entäs sitten, jos ei ole yhtään mitään ammattia mielessä, mihin voisi jatkossa kuvitella koulutautuvansa? Netin ammatinvalintatestit tulevat tutuksi. Tuntuu oudolta, työidentiteetti on niin pitkään ollut tietynlainen. Nyt pitää ihan uudelleen miettiä jatko. Entäs millä maksetaan omakotitaloloina? Toivottavasti työeläkeyhtiö alkaa maksaa uudelleen koulutusta, muutenhan tässä joutuu talonmyyntihommiin.

Tuo patti siis heitti kerralla elämän uusiksi. Mutta jospa tällä pilvelä olisi kultareunus, työelämä voisi muuttua vähemmän kuormittavaksi, kolmivuorotyöt vaihtua päivävuoroon. Elämästä voisi nauttia enemmän. Näin ainakin toivotaan!

LISÄÄ AIHEESTA:

Lisätietoa työterveysneuvottelusta (tai *kolmikantaneuvottelusta*) ja siihen valmistautumisesta [Työterveyslaitoksen nettisivuilla](#).

Työttömän ja työssäkäyvän työkyvyn arvioinnista löytyy tietoa myös [Syopajatyo.fi](#)-sivustolla hakusanoilla "Työkyvyn arviointi".



Näkökulmia syöpä ja työ -yhtälöön

"Ässällä alkavasta viisikirjaimisesta sanasta ei kannata mainita TE-palveluissa."

Minä, syöpä ja työ -hankkeen vapaaehtoinen

"Kun sairastuin, vein esihenkilön tietopaketin työnantajalleni. Kohdallani kaikki on mennyt kuten tietopaketissa suositellaan. Lieneekö syynä ollut se, että jo ennen sairastumistani minulle ja esihenkilöllemme oli muodostunut työasioiden kannalta läheiset ja luottamukselliset välit. Koen että omalla toiminnalla – avoimuus sekä odotusten ja tarpeiden esiin tuominen – tällaisessa tilanteessa on iso merkitys."

Minä, syöpä ja työ -hankkeen osallistuja

Emma Andersson: Osallistaen tietoa työnantajille sairastuneen työntekijän tukemiseen

26.6.2020

”Elossa ja osallisena, myös työelämässä!” -hanke on suunnitellut ja toteuttanut toimintaa hankkeen alusta alkaen yhdessä kokemusasiantuntijoiden – työkäisten syöpään sairastuneiden – kanssa. Moni sairastunut kokee työhön paluuseen, työnhakuun ja töissä jaksamiseen liittyvän haasteita. Yhteistyöllä esimerkiksi työterveyshuollon ja erikoissairaanhoidon ammattilaisten sekä työnantajien kanssa on vaikutettu parempaan palveluohjaukseen, tiedon saantiin ja murrettu syöpään liittyvää stigmaa sekä normalisoitu syöpäpuhetta. Lopulta eri interventioiden hyötyjänä on työikäinen syöpään sairastunut. Esihenkilön tietopaketti syntyi todellisesta tarpeesta vuoden kestävässä prosessin tuloksena.

MONI TYÖIKÄINEN haluaa palata töihin sairastumisen jälkeen. Työstä saa motivaatiota, tekemistä, sosiaalisia kontakteja ja merkityksellisyyden kokemuksia. Työyhteisöissä ei aina ole tietoa tai kokemusta, miten toimia tilanteessa, kun työntekijä sairastuu tai on pidemmän aikaa pois töistä. Miten työnantaja ja erityisesti lähiesihenkilö voivat tukea sairastunutta, mitä on hyvä ottaa huomioon yhteydenpidossa ja työhön paluun suunnittelussa? Miten sairastuminen vaikuttaa laajemmin työyhteisöön?

Vaikutus työyhteisöön ja resurssointiin voi olla merkittävä. Tarve koskee toisen ihmisen inhimillistä kohtaamista, mutta myös käytännön vinkkejä byrokratiaviidakossa selviytymiseen. Työnantajien valmiudessa kohdata kriisitilanne on eroja. Työpaikoilla voi olla valmiita käytäntöjä

sairauspoissaolojen varalle, mutta näin ei aina ole. Sairastumisen tilanne voi olla uusi sekä työnantajalle että työntekijälle. Joskus esihenkilö voi olla ensimmäinen ihminen, jolle työntekijä kertoo sairastumisestaan, jopa ennen puhelinsoittoa omalle puolisolalle tai läheisille. Aina esihenkilö tai HR-asiantuntija ei voi valmistautua ja työntekijä voi olla shokissa. Tällöin on tärkeä käyttää tilannetajua luottamuksellisessa kohtaamisessa, ja tiedon ja tuen tarve voi olla suuri.

Tietoa, esitteitä ja infograafeja työyhteisöjen käyttöön on eri puolilta maailmaa, mutta paikallinen konteksti, lainsäädäntö ja olemassa olevat palvelut vaihtelevat maittain. Lähdimme laatimaan tietopakettia, koska työsuhteessa olevilla sairastuneilla ja työnantajilla oli tarvetta tuen saonituksen malleille. Täysin vastaavaa tietoa sairastuneen kohtaamiseen ja tukemiseen ei ole julkaistu aikaisemmin suomeksi. Materiaalit ovat usein laajempia oppaita ja ohjeistuksia, joten ytimekkään tiiviille tietopakettille oli tarvetta.

Alun perin esihenkilön tietopaketti aiottiin kohdistaa pienille ja keskisuurille organisaatioille syöpään sairastuneen tukemiseksi. Lopulta tietopaketti suunniteltiin auttamaan työarjessa kaikkia organisaation tai yrityksen koosta riippumatta ja tietopaketista pudotettiin myös pois syöpä. Tietopaketin sisällöstä on hyötyä myös muihin kuin syövän aiheuttamiin sairauspoissaoloihin.

Miten prosessi käynnistyi?

Aivan aluksi haimme suljetussa *Hyvänlaatuinen työ* -ryhmässä Facebookissa kuutta haastateltavaa tunnin mittaisiin syvähaastatteluihin. Haastateltavat olivat työikäisiä syöpään sairastuneita ja pääpaino haastattelussa oli omin sanoin kuvatussa työhön paluun prosessissa ja tuen keinoissa. Lisäksi he kertoivat, millaista tukea he olivat saaneet omalta työnantajaltaan, mikä tuessa toimi ja miten sairastuneen tukea voisi kehittää. Haastattelut nauhoitettiin ja keskustelu kirjattiin. Keskusteluissa korostui työntekijän ja työnantajan välinen yhteydenpito sairauspoissaolon aikana sekä työhön paluun suunnittelun keinot ja käytännöt.

”Sairauslomalla ollessani työkaverit perustivat yhteisen ’OneForAll and AllForOne’ -ryhmän WhatsAppiin.”

-Kokemusasiantuntija haastattelussa keväällä 2019

Toisessa vaiheessa haastatteluista nousseet asiat sekä muista lähteistä kootut tiedot auttoivat muokkaamaan kyselypohjan työnantajille. Kysely toteutettiin syyskuussa 2019 ja vastauksia kertyi yhteensä 92. Yli puolet vastaajista koki sairastuneen työntekijän tukemisen luontevaksi, mutta moni kaipasi lisätietoa sairausloman aikaisista järjestelyistä (lomakkeet, ilmoitusvelvollisuus, osasairauspäiväraha jne.), Kelan tai työeläkeyhtiöiden roolista sekä työnantajan yhteydestä työterveyshuoltoon. Vajaa puolet vastaajista mietti, mitä sanoa sairastuneelle ja miten rakennetaan luottamuksellinen suhde työntekijään. Lähes puolet pohtivat syövän myöhäisvaikutuksia ja mahdollisia vaikutuksia työ- tai toimintakykyyn. Lisäksi lähes 70 % kaipasi tietoa työntekijän työkyvyn arvioinnista ja kuntoutuksesta. Monella vastaajalla oli omasta lähipiiristä kokemusta syövästä, joten syövän kohtaaminen oli tuttua.

Työnantajien vastauksissa korostui kuunteleminen, keskustelu ja läsnäolo. Vastaajat kuvailivat, miten he tukivat työntekijää:

- *”Kuuntelemalla, tsemppaamalla, keventämällä työkuormaa.”*
- *”Pitämällä yhteyttä sairausloman aikana häneen sekä perheeseensä. Madaltamalla paluuta työhön perehdyttämällä, lyhyellä työpäivällä.”*
- *”Sovimme yhdessä työtehtävistä ja työajan käytöstä joustavasti. Sairastunut halusi itse jatkaa töissä, ja työtä muokattiin hoitojen edetessä kunnon mukaan.”*

Työnantajakyselyn ja syvähaastatteluiden pohjalta muokkautui tietopaketin prototyyppi 1. Tässä vaiheessa työnimenä oli vielä muistilista. Varsinaisen tietopaketin lisäksi kerättiin tuen sanoituksen malleja, ehdotuksia kannustavalle dialogille sekä tosielämässä todettuja lauseita, joiden sanomista kannattaa välttää. Marraskuussa hanketiimi järjesti workshop-tapaamisen vapaaehtoisille kokemusasiantuntijoille. Tapaamisessa pohdittiin brainstorming-asetelmassa ja palvelumuotoilun keinoin tuen sanoituksen ihannemallia, esimerkkejä ns. epäonnistuneesta keskustelusta työpaikalla sekä omia kokemuksia toimivista tuen malleista. Pareittain osallistujat kirjasivat ylös esimerkkilauseita, ja yhdessä mietimme, miten tukea voisi kohdistaa erilaisille persoonille. Miten sanoittaa tuki sellaiselle esihenkilölle, joka kokee yhteydenoton häiritsevän sairauslomalla olevaa? Miten akuutisti heti diagnoosin jälkeen esihenki-

lö voi avoimesti kertoa, ettei tiedä mitä sanoa, mutta että hän arvostaa työntekijän luottamuksellisuutta jakaa asia hänen kanssaan. Workshopin lopuksi osallistujat kommentoivat prototyyppiä ja keskusteluiden ja paperituotosten perusteella syntyi lopullinen esihenkilön tietopaketti.

Esihenkilön tietopaketti julkaistiin suomeksi joulukuussa 2019 ja alkuvuodesta 2020 englanniksi ja ruotsiksi. Syksyllä 2020 keräsimme palautetta suomenkielisen tietopaketin ladanneilta ja palautteiden perusteella tehtiin tietopakettiin päivityksiä. Uusi prototyyppi näki päivänvalon marraskuussa. Esihenkilön tietopaketin kieliversiot voi ladata Syopajatyo.fi-sivuilta. Tietopaketin lisäksi on taustoittavaa tietoa työnantajille tuen tarpeellisuudesta, tuen sanoituksen esimerkkejä kannustavasta keskustelusta ja Hyvä tietää -vinkkejä.

Lämmin kiitos kaikille haastateltaville, kyselyyn vastanneille työnantajille sekä workshopiin osallistuneille! Oli antoisaa toteuttaa projektia kanssanne.

**ESIHENKILÖN
TIETOPAKETTI**
sairastuneen työntekijän
kohtaamiseen ja tukemiseen

Työkaluja
työhön paluun suunnitteluun,
yhteydenpitoon sairauspoissaolon aikana
sekä poissaolon käsittelyyn
työyhteisössä

LISÄÄ AIHEESTA:

Kuuntele myös Syöpä ja työ -podcastin jakso "Kun työntekijä sairastuu, mitä esihenkilöltä toivotaan?" Työelämäkoordinaattori Marketta Liljeströmin haastattelussa on projektipäällikkö Emma Andersson. Jakso löytyy osoitteesta [Syopajatyo.fi](https://www.syopajatyo.fi).

Inge-Brit Barkholt: Toivotuksia työhön paluuseen ja hoitopolulle

6.8.2018

HYVÄÄN HOITOSUHTEESEEN tulisi kuulua potilaan kokonaisvaltainen hoito – ei pelkästään itse syövänhoito. Hoitojen alkuvaiheessa on tärkeää kartoittaa sairauden lisäksi potilaan elämäntilanne, mm. perhe, tukiverkosto, työ ja harrastukset.

Työelämään liittyvät kysymykset ovat esillä hoitojen alkuvaiheessa, kun mietitään sairausloman tarpeellisuutta. Osa hoidoissa käyvistä työssä olevista potilaista haluaa tehdä työtä, mutta suurin osa on hoitojen aikana sairauslomalla. Oma kokemukseni on, että työhön palaamisesta keskustelua ei käydä erityisen systemaattisesti.

Hoitopolun aikana, jo alkuvaiheessa, on hyvä käydä tarkemmin keskustelu potilaan työn sisällöstä, ja millaisia resursseja se on vaatinut ennen sairautta. Suuntana tulisi aina kuitenkin sairaudesta huolimatta olla paluu normaaliin arkeen hoitojen jälkeen. Se on oleellinen lähtökohta, kun mietitään töihin paluuta hoitojen jälkeen.

Työterveyshuollon roolin tulisi olla hyvin vankka hoitopolun aikana. Kuukauden sairauspoissaolon jälkeen tulee olla yhteistyöneuvottelu työntekijän, työnantajan ja työterveyshuollon kanssa. Tämän neuvottelun näkisin hyvin tärkeänä. Työhön paluu herättää mielteitä itse sairastuneessa, mutta myös työnantajassa. Työhön paluu voi tuntua kovin etäiseltä vielä kuukauden sairausloman jälkeen, jos hoitojen on arvioitu esim. kestävän puoli vuotta. Tässä kohtaa on tärkeää ottaa esille mahdollisuus työhön paluuseen osasairausloman turvin. Kaikkien osapuolten on hyvä tunnistaa ja tiedostaa hoitojen jälkeiset mahdolliset työhön

vaikuttavat haittavaikutukset. Työelämä vaatii usein sataprosenttista panosta työntekijältä ja tämä voi olla hoitojen jälkeen haaste. On otettava huomioon myös mahdolliset muutokset työelämässä.

Työterveyshuollon tärkeän roolin lisäksi sairaalan sisällä jokaisen työikäisen potilaan hoitopolkuun tulisi kuulua kuntoutusohjaajan tapaminen työhön liittyvissä kysymyksissä.

Välillä olen kuullut sekä aiemmassa että nykyisessä työssäni syöpään sairastuneen toteavan, että ”voidakseen olla sairas täytyisi jaksaa paljon – terveen tavoin. On niin paljon asioita, joista pitäisi tietää ja ottaa selvää”. Tämä kertoo hoitojen todellisuudesta – potilaat saavat Suomessa syövän kannalta todella hyvää ja laadukasta hoitoa, mutta potilaan kokonaisuuden hoitaminen ei ole aina itsestään selvää. Potilaalla olisi hyvä olla oma ”asiamies” – läheinen, joka kulkisi mukana hoitopolun joka vaiheessa kuuntelevina korvina ja kysymässä niistä asioita, joita he ovat yhdessä miettineet.

Miten sitten syöpäyhdistys voi auttaa potilasta ja hänen omaistaan: se voi antaa neuvoja ja tukea sekä toivoa. Neuvontahoitajat kuuntelevat, opastavat ja neuvovat potilasta sairauden eri vaiheissa. Neuvontahoitaja voi toimia kuuntelijana ja keskustelijana liittyen ajatuksiin sairaudesta selviytymisestä, perhesuhteista, työstä, unettomuudesta, asioiden järjestämisestä ja byrokratiaviidakossa selviämisestä. Neuvontahoitajat eivät puutu sinänsä potilaan saamaan hoitoon, vaan neuvovat ja opastavat tarvittaessa oikean avun äärelle. Syöpäyhdistykset järjestävät monia erilaisia kuntoutus- ja virkistyskursseja, joissa potilas voi tavata vertaisiaan ja saada perspektiiviä omiin asioihinsa.

Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen neuvontahoitajien toimipisteet ovat Helsingissä, Lahdessa, Riihimäellä ja Hämeenlinnassa.

Mitä toivoisin Sinulle – työhön paluuta suunnitteleva tai työtä etsivä syöpään sairastunut:

- jos olet työelämässä, ole avoin työterveyshuollon tarjoamalle tuelle
- vaadi tukea, jos sitä ei sinulle tarjota
- käy riittävän ajoissa keskustelua mahdollisuudesta palata töihin osa-aikasairausloman turvin
- ole yhteydessä työkaverihisi ja esimieheesi sairausloman aikana
- ole yhteydessä ystäviisi

- muistele taitojasi ja luota niihin
- ole avoin kaikenlaisille uusille ideoille työhön liittyen – moni on myös tehnyt elämässään suunnanvaihdon sairautensa myötä
- huolehdi terveellisistä elintavoista siinä määrin kuin hoitojen aikana jaksat
- ole itsellesi armollinen
- hae apua, kun koet, että mieltä painavat erilaiset asiat – usein alueellasi toimivan syöpäyhdistyksen neuvontahoitaja voi olla riittävä matalan kynnyksen keskustelutuki ja -apu

Elämässä tarvitaan välillä perspektiiviä asioihin. Katso silloin kokonaisuutta. Anna ajatuksien tulla ja mennä, hahmota laaja näkökulma, jossa vain taivas on rajana. Lähde sitten katsomaan, mitä yksityiskohtia näkyy. Usein voit yllättyä, miten erilaisia asioita sieltä voi tulla eteen – jostain ennennäkemätöntä ja -kokematonta.

Kirjoittaja on Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja. Inge-Brit on aikaisemmin toimiessaan osastonhoitajana ja sairaanhoitajana seurannut syöpään sairastuneiden hoitopolkuja jo pidemmän aikaa. Hän on mukana myös työelämähankkeen ohjausryhmässä. Hanketta toteutetaan tiiviissä yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa.

LISÄÄ AIHEESTA:

Kuuntele Syöpä ja työ -podcastin jakso "Syöpään sairastuneen kuntoutus". Työelämäkoordinaattori Mari Bergmanin vieraana on Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutusohjaaja Iita Eskelinen Päijät-Hämeen keskussairaalaista Lahdessa. Löydät jakson osoitteesta [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi).

Mari Bergman: Syöpä ja työ -vertaismentoroinnin pilotti

31.7.2020

ALOITTAESSANI TYÖSKENTELYN Minä, syöpä ja työ -hankkeessa syyskuussa 2019 sain melko nopeasti yhdeksi työtehtäväkseni pohtia hankkeeseen liittyvän työelämämentoroinnin käynnistämistä. Ajatus hankkeen osallistujille suunnatusta vertaismentoroinnista oli herännyt paljon aikaisemmin, ja sitä oli jo useampi ihminen ehtinyt suunnitella.

Hankkeessa oli huomattu, että osallistujat ilmaisivat kiinnostusta päästä auttamaan toisia samassa elämäntilanteessa olevia omien henkilökohtaisten kokemustensa ja osaamisensa kautta. Tätä kokemusta ja työelämän osaamista hankkeemme osallistujilta löytyy äärettömän paljon, ja sen hyödyntämättä jättäminen tuntui haaskaukselta. Meidän hankkeemme työntekijöiden ennakko-oletus oli, että hankalassakin tilanteessa työelämässä olevat henkilöt kokivat, että heillä olisi paljon annettavaa mentoroinnin kaltaiseen toimintaan. Vertaismentorointina toteutetun Syöpä ja työ-mentoroinnin pilotointi päästiin aloittamaan viime keväänä. Tässä kirjoituksessa kerron vertaismentoroinnin pilotoinnin prosessista ja pohdin vertaismentoroinnin hyviä ja huonoja puolia vertaistuki-toiminnan muotona. Tekstin joukossa ovat lainaukset ovat pilotointiin osallistuneille tehdystä palautekyselystä. Palaute on kerätty touko-kesäkuussa 2020.

Mukaan pilotointiin sain kolme mentoriparia. Pareja yhdisti mm. samankaltaisuus työurassa, ammatillisen osaamisen vaarantuminen fyysisten rajoitteiden takia sekä hankaluudet sopeutua työyhteisöön sairastumisen jälkeen. Mentorointiprosessi kesti noin neljä kuukautta ja se oli osittain ohjattu ja osittain parin itsensä toteuttama. Mentorointi eroaa

muusta vertaistukitoiminnasta muun muassa siten, että parien kanssa sovittiin tavoitteista, ja aihepiiri pysyi harjoitusten ja keskusteluaiheiden kautta enimmäkseen työelämässä. Parit saivat käyttöönsä materiaaleja, joita he pystyivät hyödyntämään sovituisissa tapaamisissa. Materiaalien teemoina olivat mm. osaamisen tunnistaminen, oman työkyvyn arviointi ja työhyvinvointi sekä työelämätaidot ja voimavarat. Osa pareista tukeutui materiaaleihin enemmän ja osa vähemmän. Kaikki kuitenkin kiittelivät niiden antaneen raameja ja ideoita keskusteluihin.

”Tehtävät ohjasivat hyvin ensimmäisiä tapaamisia ja virittivät keskustelua hyödylliseen suuntaan. Päiväkirjan pitäminen oli hyödyllistä.”

”Työstimme eri näkökulmista erityisesti työelämäkysymyksiä (esim. työstä luopumisen ja työn muuttumisen herättämät ajatukset, työssä jaksaminen ja työhyvinvointi).”

Valittu mentoroinnin muoto eli vertaismentorointi ei ole perinteistä työelämämentorointia, jossa otetaan mentorin ja aktorin roolit. Vertaismentoroinnin tavoite on saavuttaa tasavertainen dialogi mentoriparin välillä ja rakentaa uudenlaista yhteistä ymmärrystä ja tietoa. Dialogin tulisi perustua molemminpuoliseen luottamukseen. Mentorointiprosessiin kuuluvat oleellisesti tavoitteet ja palaute. Tästä syystä keräsin osallistujilta palautetta useammalla tavalla ja pyysin heitä myös pitämään päiväkirjaa tapaamisten aiheista ja niistä heränneistä ajatuksista. Pilotointi opetti minulle, että mentoroinnin onnistuminen riippuu hyvin paljon osallistujien motivaatiosta ja halukkuudesta lähteä avaamaan omaa tilannettaan toiselle henkilölle, joka myös miettii työelämän ja syövän yhdistämistä. Osallistujat kommentoivat, että mentorointi vaatii melko avointa luonnetta. Kaikki osallistujat kertoivat, että keskustelulle annetut raamit harjoitusten ja tavoitteiden muodossa helpottivat ”tuntemattoman” ihmisen kanssa toimimista.

”Eri tapaamisten aiheet ja kysymykset rytmittivät tapaamiskeskusteluja ja helpottivat alussa kommunikaatiota vieraan ihmisen kanssa.”

”On hyvä, että etukäteen sovitaan tapaamisajat ja tapaamisen kesto. Silloin molemmat ovat kalenterissa samalla sivulla. Etätapaamiset ovat helposti toteutettavia paikkakunnasta riippumatta.”

”Ohjeistus avasi lämpimästi ja inhimillisesti vertaismentoroinnin ajatusta ja tavoitteiden asettelua.”

”Annetut tehtävät ohjasivat keskusteluja ja jäävät työkalupakkiin tulevia päiviä ajatellen.”

Yllätyksekseni etäyhteydellä toteutettu vertaismentorointi tuntui osallistujista yhtä luontevalta kuin kasvokkain tapahtuvakin. Itse asiassa osallistujat kokivat, että etäyhteys teki tapaamisten suunnittelusta helpompaa ja joustavampaa, koska siirtymisiä ei tullut. Tämä oli erityisen positiivinen havainto, koska maantieteellisten rajoitteiden poistuessa mentoriparien löytäminen helpottuu. Kun yhdistimme mentoripareja, oli ensisijainen tarkoituksemme saattaa yhteen ihmisiä, jotka luottamuksellisen keskustelun kautta voivat auttaa toisiaan yhdistämään syöpä ja työelämä. Pyrimme siis linkittämään ihmisiä, joiden työhistoriassa tai poluissa työelämään syöpädiagnoosin jälkeen on jotain samankaltaisuutta. Syöpä ja työ -mentoroinnissa ei ole tarkoitus keskittyä tiettyyn syöpätyyppiin, jolloin parien muodostaminen ei myöskään ole sairauskohtaista.

”Tärkeää on, että mentorointiparilla on yhteisiä kokemuksia ja kiinnostuksen kohteita. Ne helpottavat luottamuksen syntymistä ja ohjaavat keskustelua. Taustatyöllä iso merkitys.”

”Koen, että samantyyppisen työelämätilanteen kokenut vertainen osaa tukea toista paremmin, vaikka olisikin eri syöpä kysymyksessä.”

Mentorointiin sisältyy aina ajatus siitä, miten mentoroinnin osapuolet osallistuvat mentorointiin niillä valmiuksilla ja elämäkokemuksella, joka heillä on. Mentorointiin osallistuminen ei vaadi koulutautumista tai pitkää ja tiivistä sitoutumista. Osa osallistujista oli ollut mukana vertaistukitoiminnassa aiemmin ja saadut kokemukset olivat vaihtelevia. Osallistujat kommentoivat, että dynamiikka mentoriparin kanssa

työskennellessä on hyvin erilainen kuin vertaistukiryhmässä. Kaikilla osallistujilla ei ollut pelkästään positiivisia mielikuvia mentoroinnista ennen pilotoinnin alkua. Muutama osallistuja mainitsi, että mielikuvat mentoroinnista vievät ajatukset liike-elämään, kilpailuun ja pätemiseen. Tämän takia odotukset olivat hyvin erilaiset kuin lopputuloksena saatu tasavertainen mentorointisuhde.

”Pääsee paljon syvemmälle kuin ryhmässä. Ryhmässä vain oma tilanne esille, mutta ei pureuduta toisen kommentteihin. Kahdestaan helpompi, kun kertoo vain yhdelle henkilölle ja tietää sen taustat.”

”Kun puhuu toisen kanssa, niin saa itse oivalluksia. Hyvä, kun joku ulkopuolinen yhdistää ja sitouttaa kolmeen tai neljään tapamiseen. Luo raamit! Ystävien kanssa ei tulisi mentyä tällaisiin aiheisiin. Punainen lanka löytyy.”

”Sitoutumisen aste on kovempi, koska on vastuussa toiselle. Ryhmästä oli helpompi lähteä. Kahdenkeskisyys luo enemmän vastavuoroisuutta. Ryhmässä ihmiset ottavat enemmän rooleja. Ovat aktiivisia ja passiivisia.”

”Puhuttu siitä, että vertaistukiryhmissä dynamiikka eri. Tämä vertautuu enemmän siihen, että olisi tavattu esimerkiksi työympyröissä.”

”Vertaismentorointi on tasavertaista keskustelua. Siinä on helpompi jakaa kokemuksiaan kuin vertaisryhmissä, joissa tulisi saada jaettava kokemukset ja puheenvuorot suunnilleen tasan kaikkien osallistujien kesken.”

Osallistajat kokivat mentoroinnin vahvuudeksi juuri yhdistävät asiat työelämässä. Pari, jolla oli eniten ikäeroa, kertoi että ikä toi mukanaan tietyt roolit, mutta ei kuitenkaan määrittänyt keskustelua. Sama pari kommentoi, että yhdistävän problematiikan katselu työuran vastakkaisista päistä oli antoisaa. Heidän kohdallaan mentorointi sai kuitenkin erilaisen luonteen, koska elämäntilanteet olivat keskenään niin erilaiset.

Pari kertoi heidän vuorovaikutuksensa olleen kuulemista ja kuulluksi tulemista.

”Odotin hyvää keskusteluyhteyttä ja vertaistukea. Nämä toteutuivat. Oletin myös pystyväni tukemaan nuorta pariani ammattinsa alkutaipaleella. Sain palautetta, että näin olin, ja tulen olemaan tukena hänelle ja hän minulle tulevaisuudessakin.”

Kaikkien osallistujien mielestä vertaismentorointi onnistui heidän kohdallaan joko hyvin tai erittäin hyvin. Kehitysideoiksi osallistajat mainitsivat mentoroinnin pidemmän keston ja vielä monipuolisemman materiaalin, joka voisi pitää sisällään esimerkiksi audiovisuaalista aineistoa. Osallistajat myös toivoivat, että vertaismentorointiin osallistuminen olisi useamman ihmisen saavutettavissa. Isomman osallistujajoukon kautta voitaisiin turvata pariin hyvä sopivuus toisilleen. Osallistajat kertoivat, että vertaismentorointi on vaikuttanut heidän elämäänsä positiivisella tavalla. Mentoriparit kertoivat saaneensa henkistä tukea jaksamiseen ja mielekästä tekemistä. Melkein kaikki vastaajat myös kertoivat, että mentorointi toi heille uusia kontakteja ja he kokevat olleensa hyödyksi mentoriparilleen. Pari vastaajaa myös koki suhtautuvansa uudella tavalla omaan ammatilliseen osaamiseensa. Eräs vastaaja kertoi vertaismentoroinnin antaneen uskoa tulevaisuudensuunnitelmiinsa.

”Koen, että vertaismentorointi on erittäin mielekäs osa tai jopa vaihtoehto vertaistukitoiminnalle.”

”Erittäin hyvä lisä vertaistukeen. Sopivien pariin löytäminen vaatii tietysti paljon koordinaattorilta, mutta uskon, että on vaivan arvoista.”

”Hyvä vaihtoehto, sopii luonteenlaadun mukaan toisille erinomaisesti. Oletan, että pitää olla jonkin verran sosiaalisesti avautuva persoona, että pystyy mentorointiin.”

Toteutamme Syöpä ja työ -vertaismentorointia myös tulevana syksynä. Työelämämentoroinnissa tavoitteena on, että mentoriparin osapuolet

ovat hieman eri vaiheissa sairastumisen ja työhön paluun sykliä, mutta kuitenkin kaksi tasavertaista osallistujaa, toistensa rinnalla kulkijoina. Mentoriparin työskentely on hedelmällisimmillään, kun parilta saa vinkkejä ja neuvoja syövän ja työn yhdistämisen pohdintoihin. Antamiemme työkalujen ja harjoitusten onkin tarkoitus helpottaa omien rajoitteiden ja vahvuuksien tunnistamista sekä omaan ammatilliseen osaamiseen liittyvää ideointia ja tiedon rakentelua.

Kirjoittaja toimii Minä, syöpä ja työ -hankkeessa työelämäkoordinaattorina.

LISÄÄ AIHEESTA:

Kuuntele Syöpä ja työ -podcastin jakso "Työelämän mentori". Työelämäkoordinaattori Mari Bergmanin kanssa aiheesta ovat keskustellemassa työelämäaiheiseen vertaismentorointiin osallistuneet Sari ja Satu. Löydät jakson osoitteesta [Syopajatyo.fi](https://syopajatyo.fi).

Helene Harju: Teemaillassa työn ja muun elämän yhteensovittamisesta

25.10.2019

LOKAKUUN TEEMAILLASSA oli aiheena työn ja muun elämän yhteensovittaminen. Meillä oli ilo saada alustajaksi erikoistutkija Kaisa Törnroos, joka on erikoistunut työpsykologiaan. Illan aiheena oli työn ja muun elämän yhteensovittaminen. Kaisa on entuudestaan tuttu Minä, syöpä ja työ -hankkeen blogista.

Syksyisen illan tapahtumassa kokoushuoneemme täyttyi osallistujista. Kahvikupposten äärellä kuunneltiin Kaisan avointa kerrontaa omasta tiestään löytää tasapaino elämän eri osa-alueille.

"Työn ja muun elämän yhteensovittamisen onnistuminen tai epäonnistuminen heijastuu ihmisen työhyvinvointiin ja työssä suoriutumiseen sekä edelleen työpaikan toimintaan."

-Kaisa Törnroos

Ideaalissa tapauksessa työnantaja tukee työhön paluuta antamalla mahdollisuuden aloittaa työ esimerkiksi lyhyemmällä työajalla. Tärkeässä roolissa työnantajan lisäksi on työterveyshuolto, jonka kanssa yhdessä pohditaan työhön palaajan fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja. Näin voidaan yhdessä suunnitella aloitus vastaamaan työelämään palaajan valmiuksia. Työntekijän mahdollisuus vaikuttaa omaan työhön luo työtyytyväisyyttä ja ehkäisee työuupumusta ja stressiä. Työssä suoriutuminen voi tuottaa parhaimmillaan onnistumisia, mikä heijastuu välillisesti myös kotiin ja luo rikkautta.

Samalla tavoin kuin työ voi antaa lisäenergiaa muuhun elämään, vaikutus toimii myös molempiin suuntiin. Ympärillä olevat oman elämän palaset toimivat tärkeinä osina työhyvinvointia. Vaatii aikaa ja tasapainoilua sovittaa ne yhteen. Erityistä työstämistä vaatii ulkoisten paineiden ja ihanteiden unohtaminen ja opetella keskittymään itselle merkittäviin asioihin. Lupaa tähän ei tarvitse muilta, ainoastaan itseltä.

Työn perässähän tässä kaikki ollaan!

Kaikilla ei valitettavasti ole mahdollisuutta tarvittaviin joustoihin työpaikalla. Työn kuormittaessa liikaa joutuu tekemään luopumista vaikkapa itselle tärkeästä liikuntaharrastuksesta. Lisähaastetta voivat luoda myös hoitojen jälkeiset oireet, jotka vaikeuttavat työskentelyä. Työpaikan riittämätön tuki voi myös edistää ajatusta uuden työpaikan hausta. Moni työntekijä kaipaa mielekästä työtä, mikä edistäisi työssä jaksamista ja samalla voisi hyvällä omallatunnolla panostaa työkyvyn ylläpitoon. Yhteisen näkemyksen mukaan 80 %:n työaika olisi tarpeen osana tätä yhtälöä, mutta esimerkiksi kuntoutustuki on mahdollista vain 40–60 %:n työajalla.

Alustuksen jälkeen keskusteluissa nousi esille myös työn merkitys: onko se vain ansaintaa varten? Taloudelliset kysymykset näyttelevät toki merkittävää roolia; yleensä toimeentulo heikkenee jo sairausloman aikana. Tärkeänä pidettiin työtä myönteisellä tavalla tukevia rutiineja. Jo pelkästään päivärytmi auttaa pitämään kiinni elämässä. Kokemus tarpeellisuudesta ja osallisuudesta työyhteisöön nousee myös pinnalle. Potilasidentiteetin taakseen jättäminen on kaikille iso ja toivottu askel, osatyökykyisiä unohtamatta.

Ilta täyttyi virkistävästä yhdessäolosta ja ajatusten jakamisesta. Lämmin kiitos Kaisalle ja kaikille osallistujille, sekä paikan päällä että etänä.

Kirjoittaja toimi Minä, syöpä ja työ -hankkeessa hanketyöntekijänä 2019.

LISÄÄ AIHEESTA:

Syövän tai syöpähoitojen aiheuttama fyysinen ja psyykinen väsymys ja uupumus (*fatiikki*) on yleinen huolenaihe syöpään sairastuneilla. Suomeksi tietoa on saatavilla Suomen Syöpäpotilaat ry:n oppaasta "Kun mitään en jaksa" (2015). Opas on tarkoitettu jokaiselle, joka tuntee itsensä väsyneeksi syöpäsairauden tai hoitojen aikana.

Tutustu myös European Society for Medical Oncology:n kliininen ohjeistus fatiikin diagnosointiin ja hoitoon "*Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment*" (ilmestynyt *Annals of Oncology* -julkaisussa 2020). Ohjeistus löytyy osoitteesta [Esmo.org](https://www.esmo.org).

Eve Hell: "Joku, joka on rämpinyt samassa suossa"

3.6.2019

Kuntoutuksen ohjauksen opiskelija Eve Hell perehtyi Suomen Syöpäpotilaat ry:n työelämähankkeeseen syksyllä 2018 osana opintojaan ja kartoitti työelämän vertaismentori -palvelun tarpeellisuutta.

MINUA ON pitkään kiinnostanut työkyvyn ja erilaisten sairauksien vaikutus työllistymiseen ja työelämässä selviytymiseen. Etsiessäni opiskeluihini liittyvään kehittämistehtävään aihetta törmäsin Suomen Syöpäpotilaat ry:n Minä, syöpä ja työ -hankkeeseen ja työelämäkoordinaattorin työkenttään. Asiaa tuumailtuani otin yhteyttä työelämäkoordinaattori Tuuliin, ja niin yhdessä visioimme, millaisen työelämähankkeeseen liittyvän kehittämistehtävän voisin tehdä. Eräs hankkeen palvelussa ollut asiakas oli heittänyt ilmoille ajatuksen, että voisi tukea muita syöpään sairastuneita työelämään liittyvissä asioissa. Tämän ajatuksen pohjalta lähdimme ideoimaan *työelämän vertaismentori* -palvelua, jossa hyödynnettäisiin vertaistukea ja kokemustietoa sekä paneuduttaisiin syöpään sairastuneiden haasteisiin työhön palatessa tai työhön pyrkiessä. Syksyn 2018 aikana kartoitin tuohon mahdolliseen uuteen palveluun liittyviä tekijöitä.

Kartoitusta tehdessäni tapasin monta syövän selättänyttä ja sen kanssa taistelevaa sekä luin monta koskettavaa tarinaa Terveisiä työelämästä -blogista. Sairastuneiden parissa pohdintaa herättää syöpähoitojen vaikutus työ- ja toimintakykyyn, taloudellinen selviäminen sekä työkalveiden merkitys työelämään palatessa ja sairausloman aikana. Myös ulko-

puolisuuden tunne on monelle tuttua. Moni koki haasteellisena työhön palaamisen ja siellä jaksamisen tai työpaikan löytämisen sairastumisen jälkeen. Joillakin epävarmuutta herätti se, mitä pitäisi kertoa syövästä työpaikalla ja kenelle. Toisilla huolenaiheena oli, mitä kertoa työhaastattelussa työhistoriasta, jossa on syövän kokoinen aukko tai miten löytää motivaatio työhön sairastumisen jälkeen. Toisaalta moni sairastunut kokee uskovansa tulevaisuuteen ja käyttävänsä erilaisia selviytymiskeinoja. Monessa tarinassa korostuu psyykkisen ja sosiaalisen tuen merkitys työelämään palatessa sekä vertaistuen voimaannuttava vaikutus.

Tutkiessani erilaisia mentoritoimintoja muualla ja perehtyessäni vertaistuen mahdollisuuksiin sekä osallistuessani vertaistukiryhmien tapaamisiin huomasin, mikä valtava voimavara ja mahdollisuus vertaistoimintaan sisältyy. Huomasin, että vertaistapaamiset olivat paikkoja, joissa edellä mainittuja kokemuksia pääsi jakamaan. Ennestään tuntemattomatkin osallistujat kertoivat rohkeasti omasta polustaan ja antoivat viisaita neuvoja muille. Vertaistapaamisissa oli syvä yhteishenki ja niissä oli mahdollista puhua kipeistäkin asioista samalla kun ne antoivat tilaisuuden voimaantua pala palalta omassa elämässä.

Tekemäni kartoituksen tuloksena työelämän vertaismentorin raamit alkoivat hahmottua. *Työelämän vertaismentori* olisi ihminen, joka on selviytynyt syövän aiheuttamista haasteista elämässään ja erityisesti työelämässä ja haluaa jakaa kokemuksiaan sekä tukea muita syövän ja työelämän haasteiden kanssa kamppailevia. Työelämän vertaismentori olisi ihminen, jonka kanssa voisi keskustella kaikista näistä ja monista muista huolenaiheista ja kokea, että siinä on ihminen, joka ymmärtää. Vaikka meillä opiskelijoilla ja ammattilaisilla on kokemusta ja tietoa ammatillisesta kuntoutuksesta ja kuntoutujien tukemisesta työelämässä pysymisessä ja palaamisessa, niin vertaistukea tarvitaan. Vertaiselta saa psyykkistä ja sosiaalista tukea ja hän voi valaa uskoa tulevaan. Vertainen on ihminen, jonka kanssa voi jakaa oman kokemuksen ja kokea, ettei ole ainoa. Hän ”rämpii tai on rämpinyt samassa suossa”.

Viimeisessä tapaamisessa, johon osallistuin, pohdittiin tulevaisuutta ja hyvään tulevaisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Monella osallistujalla tulevaisuudessa näkyi työ yhtenä tärkeänä osana. Hyvään tulevaisuuteen vaikuttavana tekijänä nimettiin vertaistuki. Kaiken näkemäni, kuulemani, kokemani ja lukemani perusteella vertaismentoreita tarvitaan, ja us-

kon, että vertaismentoripalvelulla voidaan vaikuttaa hyvään tulevaisuuteen, johon mahdollisimman monella olisi mahdollisuus. Risto Rasan sanoja lainatakseni: ”Niin kuin aalto uittaa aallon yli valtameren, niin selviydymme mekin toinen toisiamme tukien.”

Kirjoittaja on sosionomi (AMK) ja kuntoutuksen ohjauksen opiskelija.

Suvi Jolkkonen: Elämää ja työelämää syöpäselviytyjän näkökulmasta

5.10.2017

”Hoidot päättyvät nyt tähän, onneksi olkoon. Olet terve. Voit palata työelämään sekä nauttia normaalista arjesta.”

TÄMÄN KUULI asiakkaamme syöpähoitojen päättymisen jälkeen. Hän oli onnellinen. Onnellinen siitä, että rankat hoidot olivat ohi. Onnellinen siitä, että elämä jatkuu. Onnellinen siitä, että voi palata töihin.

Jokainen kokee sairastumisen ja hoitopolun sekä työelämään paluun omalla tavallaan. Toiset ammentavat hoitojen aikana työstä voimaa ja toiset eivät pysty sairauden hoitojen aikana työtä edes ajattelemaan. On niin monta erilaista kokemusta kuin on sairastunuttakin.

Sain kutsun kirjoittaa tähän Terveisiä työelämästä -blogisarjaan ajatuksia ja kokemuksia työelämään paluusta Pohjois-Karjalan syöpäselviytyjien näkökulmasta. Toimin Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajana. Olen ollut työssä yhdistyksellä 10 vuotta. Kohtaamme työssämme paljon eri-ikäisiä syöpään sairastuneita kaikissa sairauden hoidon eri vaiheissa ja myös hoitojen päättymisen jälkeen.

Kirjoittelen ajatuksiani siltä pohjalta, mitä kohtaamiemme ihmisten tarinoista on tullut esille työelämään ja siihen palaamiseen liittyen. Usein kohtaamisissamme sairastuneiden kanssa tulee esille se, että hoitojen aikana keskitytään hoitoihin ja sairaudesta toipumiseen. Turvaa hoitojen aikana tuo ympärillä oleva hoitohenkilökunta. Mitä sitten tapahtuu hoitojen päättymisen jälkeen? Useat asiakkaamme ovat kertooneet, että hoitojen päättymisen jälkeen tulee hyvin usein kehoitus, että

”Nyt töihin, olet parantunut”. Pääsääntöisesti tämä kehoitus kuulostaa ja tuntuu hyvältä. Mutta entä jos ei tunnukaan? Moni kuvaa tilannetta seuraavalla tavalla: Väsyttää, itkettää, olo on kuin olisi tyhjän päällä. Ei jaksa, ei huvita. Mikä minulla on? Miksi kukaan ei ymmärrä minua?

Oma mieli alkaa pohtia: mitä minulle on tapahtunut? Ajatuksille tulee tilaa. Ajatukset ovat jotakin sellaista, mitä ei itsekään ymmärrä. Moni kokee, että hoito ja sairastuminen ovat jättäneet jälkensä. Elämästä ei ehkä ajattele samalla tavalla kuin ennen. Itsetunto on saanut ehkä kolauksen, ja oma minäkuva on muuttunut niin, ettei tahdo tunnistaa itseään. On tapahtunut muutos ihmisenä, jota siinä hetkessä on vaikea ymmärtää.

Mitä asiakkaamme sitten toivovat, jos he kokevat, kuten yllä on kuvattu?

He toivovat, että hoitopolun aikana pitäisi kiinnittää enemmän huomiota henkiseen hyvinvointiin, käsitellä sairautta ja tuoda esiin kuntoutumisen muotoja sekä sitä vaihtoehtoa, että hoitojen jälkeen arki ei ehkä sujukaan ongelmitta. He toivovat elämänpolulle eväitä, joiden avulla he pystyvät selviytymään rankasta sairaudesta ja menemään elämässä eteenpäin hoitojen jälkeen. He toivovat tietoa kehen voi ottaa yhteyttä silloin, kun työelämään paluu ei sujukaan odotusten mukaan. He toivovat, että tulevaisuudessa pystyttäisiin keskustelemaan avoimemmin syöpäsairaudesta. He toivovat, että työkaverit eivät pelkäisi sairautta ja kohtaisivat rohkean ystävällisesti sairastuneen työkaverin. He toivovat, että sairauden aikana heitä ei unohdettaisi, vaan heihin pidettäisiin yhteyttä. He toivovat, että työnantajat tukisivat heitä työhön paluun matkallaan ja auttaisivat heitä pääsemään työarkeen kiinni. He toivovat, että kaikki ympärillä olevat ihmiset ymmärtäisivät, että sairaudesta puhumisen tarve ei pääty hoitoihin, vaan useasti puhumisen tarve alkaa juuri hoitojen päättymisestä.

Korostan vielä, mitä alussa kirjoitin eli jokainen kokee sairastumisen ja hoitopolun sekä työelämään paluun omalla tavallaan. Kaikki eivät suinkaan koe kuten yllä on kuvattu. Mutta ajattelen, tarvitseeko kenenkään kokea noin? Uskon, että jo pienillä arjen teoilla jokainen meistä pystyisi auttamaan elämässä eteenpäin heitä, jotka kokevat kuten yllä. Olemalla lähellä: kuuntelevana korvana ja tukena.

Näiden yllä kuvattujen kokemusten pohjalta koen menossa olevan hankkeen merkittävänä ja toivon, että hankkeen myötä saamme syöpäselviytyjien työelämäasiaa enemmän esille ja löydämme erilaisia keinoja tukea työikäisten syövästä selvinneiden paluuta työelämään. Toivottavasti saamme lisättyä tietoisuutta myös siitä, että vertaistuki on merkittävää kuntoutumisen polulla ja vertaistukitoiminta ei tarkoita sitä, että sairaudessa ”vellotaan”. Syöpäjärjestöjen toteuttaman tukitoiminnan ajatus ja ydin on siinä, että löytäisimme yhdessä sairastuneiden ja heidän läheistensä kanssa voimavaroja ja asioita, jotka auttavat elämässä eteenpäin syövästä huolimatta.

Kirjoittaja on Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja ja Suomen Syöpäpotilaat ry:n työelämähankkeen ohjausryhmän jäsen.

Marketta Liljeström: Sytoaivoilla työelämässä

30.10.2019

”Mä en muista enää nimiä...”

”Pakko lukea jotain helppoa, kun ei vaan ymmärrä mitään monimutkaisempaa.”

”Kokouksessa tulee sellainen olo, että on pakko päästä pois, ettei pää räjähdä.”

”Mulla on koko ajan työpöytä täynnä post-it -lappuja, muuten en muistais mitään.”

Mitkä sytoaivot?

Sytoaivoja, eli virallisemmin syöpään sairastumista ja syöpähoitoja seuraavaa kognitiivista tai neurologista oireilua, on monella. Sitä kuinka monella, ei tiedä varmuudella kukaan. Tutkimuksesta toiseen sytoaivo-oireista kärsivien osuudet syöpään sairastuneista vaihtelevat 30–75 %:n välillä mm. sen mukaan, keitä on tutkittu ja missä vaiheessa diagnoosin jälkeen. Osa siis välttyy oireilulta kokonaan.

Sytoaivoja kuvataan usein unohteluna, mutta oireita voi olla muitakin. Avokonttori voi tuntua erityisen vaikealta työskentely-ympäristöltä aistiärsykkeiden takia. Uuden oppiminen saattaa tuntua hankalalta, multitaskauksesta puhumattakaan. Nimet ja sanat eivät meinaa löytyä ja matkalla huoneesta toiseen unohtaa, mihin on menossa ja miksi.

Vaikka ilmiötä on tutkittu jonkin verran, täyttä yhteisymmärrystä syistä ei vielä ole. Kuten arkikäyttöön juurtunut sytoaivot (engl. *chemo*

brain) viittaa, on sytostaattihoidoilla osansa asiaan. Kuitenkin tutkimuksissa on viitteitä siitä, että myös sädehoito ja hormonaaliset hoidot voivat vaikuttaa siinä missä itse sairastumisen aiheuttama rasitus ja stressikin. Monen asian summa siis.

Lääkkeitä pätkivään muistiin

Moni on huolestunut muistinsa toiminnasta työssä selviämisen kannalta. Toisaalta kun haasteiden listaa katsoo, kovin tutulta haaste näyttää nykypäivän työelämän näkökulmasta. Älypuhelimella selailu ja klikkailu sivulta toiselle, työpäivän monet keskeytykset ja paljon puhuttu työikäisten univaje aiheuttavat samanlaisia oireita. Työikäisten muistipulmista kertoviin lehtijuttuihin törmää usein uutisvirtaa selaillessaan.

Toki tavanomainen työikäisten muistin kuormittuminen ei ole lainkaan sama asia kuin hoitojen jälkeinen oireilu, mutta sytoaivo-oireiden lääkkeiksi tarjotuista keinoista hyötyvät aivan kaikki työelämässä.

Työelämähankkeen tapaamisissa muistin haasteet, kuormittuminen ja väsyminen nousevat esiin yhtenä yleisimmistä työkykyyn liittyvistä pohdinnoista. Viime keväänä saimme teemasarjaan alustajaksi Muistiliiton asiantuntijan Outi Ronkaisen puhumaan aivoergonomiasta ja muistia tukevista työskentelytavoista. Muistin ja työn 10+1 teesiä auttavat alkuun:

1. Varmista työsi rajat
2. Vähennä tietotulvaa
3. Luo toimivat työstrategiat
4. Anna aikaa ammattitaidon ylläpitämiselle
5. Hallitse keskeytyksiä
6. Anna työrauha myös muille
7. Käytä muistin apuvälineitä
8. Älä lisää kuormitustasi
9. Luo avoimuuden kulttuuria
10. Ylläpidä positiivista ilmapiiriä
11. Yhdistä liikunta ja työ

Sinulle, joka olet tällä hetkellä huolissasi unohtelusta ja aivosumusta, huojennuksen sana: on tavallista, että oireet helpottavat ajan kanssa, ja jos ne ovat tulleet jäädäkseen, on mahdollista kehittää rutiineja ja työskentelytapoja muistin tueksi. Ota käyttöön vastamelukuulokkeet, post-it-laput ja muistutukset. Pyydä apua luotettavalta työkaverilta. Tuunatkaa työtehtäviäsi selkeämmiksi. Aloita kevyemmällä työmäärällä. Anna aikaa toipumiselle.

Kuten kaikessa kuntoutumisessa ja elämässä ylipäänsä, on tärkeää etsiä sopiva suhde levolle ja kuormitukselle. Muistiliitto muistuttaa, miten tärkeää on kaiken muistamisen ja muistin treenaamisen ohella hengittää ja nauttia elämästä!

Kirjoittaja toimii Minä, syöpä ja työ -hankkeessa työelämäkoordinaattorina.

LISÄÄ AIHEESTA:

Kognitiivisesta ergonomiasta ja toimintakyvystä löydät lisätietoa [Työterveyslaitoksen](#) ja [Muistiliiton](#) sivuilta.

Anne Lindfors: Merkityksellistä työtä

30.10.2020

PITÄÄKÖ MINUN nyt jäädä pois töistä? Syöpädiagnoosi kyseenalaistaa koko elämän. Voisi ajatella, että vakavan sairauden kohdatessa työ olisi sivuseikka, mutta näin ei välttämättä ole. Ensimmäinen mieleen tuleva kysymys saattaaakin koskea työtä, sillä työ ei ole vain työtä.

Työn monet merkitykset

Tutkimusten mukaan merkityksellisyiden puute saa ihmiset voimaan huonosti. Työ merkitsee toimeentuloa ja turvaa, mutta työ voi olla monella muullakin tavalla merkityksellistä. Filosofi Frank Martelan mukaan elämän merkityksellisyys syntyy siitä, että tekee itselleen merkityksellisiä asioita sillä tavalla, että tulee niiden kautta merkitykselliseksi toisille ihmisille.

Elämän merkityksellisyiden pohtiminen on modernin ihmisen merkki. Nykyään työ on perheen ohella yksi keskeisimmistä merkityksellisyiden lähteistä. Martelan mukaan työssä voivat parhaimmillaan toteutua kaikki neljä merkityksellisyiden tekijää: autonomia, kyvykkyys, yhteensuuluvuuden tunne ja hyvän tekeminen.

Ei tarvitse olla sydänkirurgi tai pelastustyöntekijä voidakseen auttaa muita ja kokeakseen merkityksellisyyttä. Laitoshuoltajan työ varmistaa hyvän ja turvallisen hoidon. Merkityksellisyys voi kummuta myös asiakkaista tai työyhteisöstä. Työn avulla voi tuntea itsensä tarpeelliseksi.

Työelämäpalveluja Pirkanmaalla

Syövän haastaessa työelämän tarvitaan tietoa ja tukea. Onneksi näitä molempia on Suomen Syöpäpotilaat ry:n Minä, syöpä ja työ -hankkeen

myötä tarjolla. Pirkanmaan Syöpäyhdistys on ollut hankkeen yhteistyökumppanina suunnitteluvaiheesta lähtien. Työelämäpalveluille oli alusta lähtien tarvetta. Hankkeen Pirkanmaan Syöpäyhdistykseen (Pirsy) sijoitettu työelämäkoordinaattori tavoitti henkilöitä, jotka muuten eivät olleet palvelujemme piirissä. Henkilöitä, jotka ehkä saivat sairastamiseensa muuten riittävän tuen, mutta joilla oli työelämään liittyviä kysymyksiä. Hankkeen myötä myös yhteistyöverkostomme laajenivat.

Mitä työelämäpalvelu sitten käytännössä on? Se voi olla esimerkiksi asiakkaiden tilanteen kartoittamista ja heidän voimavarojensa ja osaamisensa hyödyntämistä, jotta voidaan löytää sopiva ratkaisu. Työelämäpalveluissa opastetaan hakemusten tekemisessä ja annetaan mahdollisuus vertaistukeen. Tärkeää on myös yhdistyksen muiden työntekijöiden kouluttaminen työelämään liittyviin kysymyksiin sekä yhteydenpito ammattilaisiin.

Hankkeissa kehitettyjen, hyviksi havaittujen toimintamuotojen jatkuvuus on usein haaste. Pirkanmaalla hankkeen toiminta juurrutettiin kuitenkin jo ennen hankkeen päättymistä. Vuoden kuluttua hankkeen alkamisesta vakuutuimme työn tarpeellisuudesta ja vakiinnutimme työelämäpalvelut osaksi Pirsyn toimintaa.

Järjestöjen ydintehtävän äärellä

Työelämäpalvelussa ollaan sote-järjestöjen osaamisen ytimessä. Vaikka julkisen sektorin palvelut ovat Suomessa hyviä, vaivaa niitä pirstaleisuus. Sote-järjestöjen toimintaympäristöä ja johtamista käsittelevästä raportista käy ilmi, että vain järjestöillä on kokonaisnäkemys kuntoutuspolusta. Potilasjärjestöjen rooli onkin viitoittaa yksilöllisiä hoito- ja kuntoutuspolkuja sekä saada asiakkaan ääni kuuluviin. Tämä tapahtuu tiiviissä yhteistyössä julkisen sektorin kanssa.

Syöpää hoidetaan lääketieteen keinoin, mutta sairauden vaikutukset heijastuvat koko elämään ja lähiyhteisöön. Työelämäpalveluissa katsotaan työhön ja toimeentuloon liittyviä asioita laajasti. Kun ne yhdistetään muihin järjestömmen tarjoamiin palveluihin, ollaan todella kokonaisvaltaisen kohtaamisen äärellä. Ja jos jotakin vielä puuttuu, kehitetään uusia toimintamuotoja itse tai ohjataan muiden tahojen palveluihin. Tässä on järjestötoiminnan vahvuus!

Luvut kertovat onnistumisista

Työelämäpalveluissa Pirkanmaalla on autettu lähes seitsemääkymmentä yksilöasiakasta. Heistä 30 on pystynyt palaamaan töihin, usea osasairauspäivärahan avulla. Neljä henkilöä on löytänyt uuden työn. Joskus muut ratkaisut ovat järkevämpiä, ja useita henkilöitä onkin tuettu uudelleen koulutuksessa ja osa- tai täysimääräiselle työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisessä. Jokaisen luvun takana on henkilö, jonka tilanne on muuttunut epävarmasta vakaammaksi.

Lukujen lisäksi sanallinen palaute kertoo onnistumisista. Osallistujat kertovat, miten he ovat saaneet tukea oman tilanteen jäsentämiseen, informaatiota eri vaihtoehdoista ja apua viranomaisasioiden hoitoon, esimerkiksi oman toimintakyvyn kuvaamiseen sanallisesti kuntoutushakemuksissa. Tai miten työhön paluu hirvitti, mutta ryhmän avulla ajatukset selkiytyivät ja uusi suunta löytyi.

Merkityksellistä työtä – sitä tämä työelämäpalvelu on.

Kirjoittaja on Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja.

Lähteet:

Frank Martela (2020): *Elämän tarkoitus – Suuntana merkityksellinen elämä*

Anne Lindfors (2020): *Miksi olemme olemassa? Järjestön strateginen johtaminen muuttuvassa toimintaympäristössä*

LISÄÄ AIHEESTA:

Tutustu Pirkanmaan alueen työelämäpalveluihin osoitteessa [Pirkanmaansyopayhdistys.fi](https://pirkanmaansyopayhdistys.fi).

Tiiu Lohtari: Osataanko jäljellä olevaa työkykyä hyödyntää työkyvyttömyyseläkkeen hylkäämisen jälkeen?

4.12.2018

TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKKEIDEN HYLKÄYSOSUUDET ovat koko ajan pikkuhiljaa kasvaneet 2000-luvulla, ja nousu on painottunut erityisesti 2010-luvulle. Vuosittain 7000 henkilöä saa hylkäävän työkyvyttömyyseläkepäättöksen. Kansaneläkejärjestelmästä haettavat työkyvyttömyyseläkkeiden hylkäysosuudet ovat korkeammat kuin työeläkejärjestelmän hylkäävät päätökset.

Selvityksissä on huomattu, että hylkäävän päätöksen saaneilla on tyyppisesti mm. matalampi koulutustaso, heikompi kiinnittyminen työhön ja monisairastavuus. Lisäksi moni heistä on ollut työtön jo ennen hylkäävän päätöksen saamista.

Riitta Huurinainen tutkimuksen mukaan pitkäaikaistyöttömien työkyvyttömyyseläkehakemuksista hylättiin kaikkiaan lähes 90 % vuosina 2013 ja 2014. Näyttäisi siltä, että työttömien eläkehakemuksia hylätään muita useammin siksi, että heillä ei ole työterveyshuollon kaltaista toimijaa ohjaamassa kuntoutukseen tai koordinoimassa heidän kokonaistilannettaan. He ovat liian terveitä työkyvyttömyyseläkkeelle, mutta liian sairaita töihin.

Työkyvyttömyyseläkkeiden hylkäyspäätöksillä on epäedullisia seurauksia niin yksilölle kuin yhteiskunnalle. Riku Perhoniemen, Jenni Blomgrenin ja Mikko Laaksosen tutkimuksen mukaan yksilölle epäedullisia seurauksia ovat raskaan hakuprosessin jatkuminen, etuuksien vuorottelu ja etuuskierteet. Tämä tarkoittaa käytännössä mm. palkkatyöhön

palaamista (jos mahdollista), työttömyys-, sairauspäiväraha- tai kuntoutusetuutta tai myöhempää eläkemyöntöä uuden eläkehakemuksen tai päätöksen oikaisun jälkeen. Yhteiskunnallisia kustannuksia puolestaan syntyy, jos henkilö ei pysty palautumaan työelämään, vaan jää muiden etuuksien varaan.

Mikä sitten avuksi? Perhoniemen, Blomgrenin ja Laaksosen tutkimuksen mukaan tärkein kehittämistoiminta tähtää työkyvyn tukemiseen jo ennen kuin eläkkeen hakemiseen ajaudutaan. Tutkimuksen mukaan tuetun työllistymisen palvelumallista ja työvoiman palvelukeskusten palvelusta hyötyisivät osatyökykyiset ja pitkäaikaistyöttömät. Eniten kokonaistilanteen kartoittavasta palvelusta hyötyisivät 30–50-vuotiaat ansiotyön ulkopuolella olevat ja työntekijäasemassa olevat suomalaiset, joilla oli yleisimmin pitkiä etuusjaksoja.

Voisiko ratkaisu olla työtä vailla olevien terveystarkastukset? Tähän on paneuduttu Ari Vehmaksen, Ulla Railion, Eija Viukarin, Pirkko Mäkelä-Pusan ja Julia Anttilaisen case-mallissa: Työtä vailla olevien terveystarkastukset Kirkkonummella. Tässä mallissa tarkoituksena on asiakkaiden hyvinvoinnin tukeminen ja työllistyminen tai opiskelun esteiden minimoiminen. Tärkeänä edellytyksenä on eri toimijoiden yhteistyö, mm. terveyskeskuksen kuntoutusryhmän tarpeellisuus ja hyödyllisyys. Terveystarkastuksissa erityisesti pitkäaikaistyöttömillä on todettu moninaisia terveydellisiä ja elämänhallinnan ongelmia. Lopputuloksissa huomattiin, että näihin kun päästäisiin terveystarkastuksilla paneutumaan heti työttömyyden alkuvaiheessa, voitaisiin niitä paremmin päästä ehkäisemään tai hoitamaan. Mallin perusteella työtä vailla olevien varhaiset terveystarkastukset tuottaisivat paljon hyvää yksilölle ja yhteiskunnalle.

Keinoja on löydetty ja tutkittukin jonkin verran, kuten edellä on todettu. Hylkääviin työkyvyttömyyseläkepäättöksiin liittyviä riskejä ei lopulta pystytä ratkaisemaan ilman eläkejärjestelmän muutoksia ja sosiaalietuusjärjestelmän yksinkertaistamista toimeentulon kannalta sirpaleisessa tilanteessa. Poliittinen tahto on kaiken a ja o. Nähdäänkö se vielä lähitulevaisuudessa?

Lähteet:

Riku Peltoniemi, Jenni Blomgren, Mikko Laaksonen: *Mitä hylkäävän työkyvyttömyyseläkepäättöksen jälkeen? Työttömyys-, sairauspäiväraha- ja*

kuntoutusetuudet sekä uudet eläkepäättökset neljän vuoden seurannassa. Yhteiskuntapolitiikka 2018;83(2);117–131.

Riitta Huurinainen: *Kelan työkyvyttömyyseläkkeiden hylkäykset. Kuntoutus 2017;1;38–43.*

Ari Vehmas, Ulla Railio, Eija Viukari, Pirkko Mäkelä-Pusa, Julia Anttilainen: *Työtä vailla olevien terveystarkastukset päämäärätietoisesti ja moniammatillisesti yhteistyötä tehden. Kuntoutus 2017;1;44–50.*

Kirjoittaja toimi Minä, syöpä ja työ -hankkeessa hanketyöntekijänä 2018–2019.

Tuuli Mähönen: Voimaa valokuvatyöpajasta

2.7.2019

TYÖELÄMÄHANKKEESSA JÄRJESTETTIIN kolmiosainen valokuvatyöpaja alkukesästä Tampereella. Tavoitteena oli erilaisten valokuvatyöskentelyn tehtävien avulla edistää myötätuntoista suhtautumista itseän.

Sairastuminen muuttaa usein kokemusta elämästä. Syövän hoito vie aikaa varsin pitkään, ja tunteet ja tunnelmat vaihtuvat moneen kertaan hoitojen jatkuessa. Moni huomaa, että myös ennen sairastumista koettu elämä muuttaa merkitystään. Ensimmäisessä tapaamisessa katsottiin omakuvia aiemmasta elämästä ja kuultiin, millaisia myönteisiä piirteitä kukin niissä itse näkee ja kokee.

Keskimmäinen tapaaminen oli kuvauspäivä Haiharan kartanolla, jossa jokainen sai voimaannuttavan kuvaushetken ammattikuvaajan kanssa. Päivässä osallistujat kuvasi Tiia Ennala, jonka lämmin ja luottamusta herättävä työote sai kuvattavat rentoutumaan kuvaustilanteissa.

Viimeisessä tapaamisessa osallistujat saivat uudet omakuvansa ja pidimme ryhmän kesken niistä taidenäyttelyn. Jokainen sai kertoa, mikä omista kuvista oli oma suosikki tai muutoin itselle tärkeä. Kuvat johdatelivat osallistujat pohtimaan omaa elämäntarinaansa, ja taidenäyttely sai aikaan sekä herkistymistä omien kokemusten äärellä että valtavasti naurua ja iloa.

Palautteiden mukaan osallistujat kokivat työpajaan osallistumisen muun muassa näin:

- sain iloa, voimaa ja mukavia tapaamisia
- sain voimaa jatkaa eteenpäin ja kuvia, joihin palata
- olen tärkeä ja elämä jatkuu

- olen itseäni arvostava ja kaunis
- näen itseni toisin
- työpaja tuki itsetuntoa ja vahvisti käsitystä kauniista minästäni
- tunsin itseni tärkeäksi



Tuire Sirén-Lehtinen osallistui valokuvatyöpajaan.
Kuva: Tiia Ennala.

Lämmin kiitos työpajan kuvaaja Tiialle ja meikkaaja Idalle sekä kaikille työpajaan osallistuneille!

Kirjoittaja toimi Minä, syöpä ja työ -hankkeessa Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen sijoitettuna työelämäkoordinaattorina 2018–2019. Nykyisin Tuuli toimii kuntoutuksen asiantuntijana Pirkanmaan Syöpäyhdistyksessä ja vastaa yhdistyksen työelämäpalveluista.

Katri Mäkinen & Ari Jussila: Tuetusti takaisin työelämään

18.6.2018

TYÖELÄMÄÄN PALAAMINEN tauon tai kriisin jälkeen on kriittinen, tarkastelua vaativa hetki. Paluun kynnyksellä työhön liittyvä ammatillinen identiteetti aktivoituu ja pakottaa pohtimaan, olenko yhä samanlainen työntekijä kuin ennen. Mielessä voi olla monenlaisia kysymyksiä: Osaanko? Pärjäänkö? Jaksanko? Miten muut minuun suhtautuvat?

Suomalaisessa yhteiskunnassa työn tekemisellä on vahva itseisarvo, ja sen kautta määrittelemme usein muita ihmisiä. Tutustuttaessa uuteen ihmiseen on helppoa ja suotavaakin aloittaa kanssakäyminen kysymällä, mitä hän tekee työkseen. Kun vahvasti työorientoitunut ihminen joutuu yllättäen työelämän ulkopuolelle, hämmennys omasta identiteetistä ja siitä, kuka on, tulee todelliseksi. Voimmeko olla kunnollisia ja kelvollisia kansalaisia vain työn tekemisen kautta?

Paluu työhön vaatii nähdäksemme onnistuakseen sen, että ihminen huomioidaan kokonaisuutena. Työ ei ole irrallinen asia muusta elämästä: on inhimillistä, että henkilökohtainen elämä vaikuttaa esimerkiksi siihen, miten paljon kullakin on energiaa työn hoitamiseen. Kun paluu on ajankohtainen, työpaikan ja työyhteisön antamalla tuella on merkittävä rooli.

Kun töihin palaavan mieli askartelelee kelpaamiseen, selviämiseen ja riittämiseen liittyvien kysymysten parissa, paras työpaikan tuki on valmistautuminen. Lomakauden lopussa saamme lukea ohjeita lomalta töihin palaamiseen; sama pehmeä lasku työn pariin on hyvä töihin paluun yhteydessä. Tällöin mietitään yhdessä työntekijän kanssa, mistä ja miten aloitetaan ja miten edetään asteittain. Ennakoimalla mahdolliset vaih-

Muistiinpanot:

toehdot työhön palaamisen onnistumisessa säästytään turhalta kasvojen menettämiseltä ja epäonnistumisen tunteilta.

Vaarana on, että työhön palataan liian aikaisin, vaikka aika ei ole sille vielä otollinen. Paluutilanteessa sekä työntekijä että työnantaja odottavat positiivisia signaaleja. Työntekijä haluaa selvitä, suoriutua ja pärjätä. Työpaikkakin näkee mielellään samoja merkkejä, sillä niitä pidetään onnistumisen ja toipumisen viesteinä. Toipumistahan kaikki odottavat, ja nämä toiveet voivat helposti johdattaa liian nopeaan etenemiseen, jossa eletään kestävien voimavarojen yli. Seurauksena vaanii voimien romahdaminen ja töihin paluun epäonnistuminen. Keskustelu tästäkin asiasta on järkevää käydä etukäteen yhdessä työnantajan ja työntekijän välillä, jotta pelimerkkejä tilanteen ratkaisemiseksi on mietitty jo etukäteen. Hitaasti kiihuhtaminen ja maltti ovat onnistumisen rakennusaineita.

Katri Mäkinen toimi projektikoordinaattorina Silta-Valmennusyhdistys ry:n 2019 päättyneessä ”KIITO – kiinni työhön ja osaamiseen” -hankkeessa. Ari Jussila on lehtorina Tampereen korkeakouluyhteisössä (TAMK).

*"Itse olen
onnistuneen työnhaun tulos,
ilman neuvoja en koskaan olisi
uskaltanut hakemaan
takaisin työelämään."*

Minä, syöpä ja työ -hankkeen
osallistuja

MITEN SOVITTAAN SYÖPÄ JA TYÖELÄMÄ? Milloin palata töihin ja pystyykö samaan kuin ennen sairastumista? Entä jos ei jaksakaan? Miten syöpä tai syöpähoitot vaikuttavat työkykyyn? Jääkö sairastumisesta myöhäis- tai haittavaikutuksia? Kuinka kertoa syövästä työnantajalle ja työkavereille? Miten sanoittaa syövän mentävä aukko CV:ssä? Millaisia odotuksia ja haasteita työikäisillä syöpään sairastuneilla on työelämän suhteen?

"Hyvänlaatuisen työn jäljillä - Kokemuksia syövän ja työelämän yhteensovittamisesta" valottaa työikäisten syöpään sairastuneiden työelämän pohdintoja ja haasteita. Polkuja työelämään, uudelle alalle, kuntoutukseen, opiskeluun ja työkyvyttömyyseläkkeelle on yhtä monta kuin sairastuneita.

Teoksessa on aikaisemmin Terveisiä työelämästä -blogisarjassa ilmestyneitä sekä ennen julkaisemattomia kirjoituksia syövän ja työelämän yhtälöstä.

Hyvänlaatuista lukukokemusta!



ISBN 978-952-69609-1-3



9 789526 960913



Suomen Syöpäpotilaat ry

