

Suurella sydämellä rintasyöpään sairastuneelle

Haastattelija: Karolina Sivonen, Tunne Rintasi ry:n järjestösuunnittelija

Vieras: Miia Merikanto, Rintasyöpäyhdistyksen vapaaehtoistoiminnan koordinaattori ja syöpäsairaanhoitaja

Karolina:

Tervetuloa TissiPodcastiin! Tämän päivän jaksona rintasyöpä. Minä olen Karolina Sivonen, Tunne Rintasi ry:n järjestösuunnittelija.

Rintasyöpään on kansantauti, joka koskettaa suurta määrää suomalaisia. Kyseessä on naisten yleisin syöpä ja Suomessa löytyy noin 5000 uutta tapausta vuosittain. Rintasyöpä ei ole vain yksi sairaus, vaan sillä on monta erilaista muotoa. Toiset rintasyövät ovat aggressiivisia ja toiset eivät aiheuta vaaraa vuosikymmeniin.

Keski-ikä taudin toteamishetkellä on noin 60-vuotta, mutta myös nuoremmat voivat sairastua. Miehillä sairastumisia todetaan noin 30 tapausta vuosittain. Muista sukupuolista ei ole Suomessa tilastoja.

Osa rintasyövän aiheuttajista on tuntemattomia. Sairaus on monitekijäinen, eikä yksittäisen ihmisen kohdalla voida osoittaa tiettyä syytä sairastumiselle. Tiedetään kuitenkin, että ikä ja hormonaaliset tekijät vaikuttavat rintasyövän syntyyn. Muita taustatekijöitä ovat perinnöllinen alttius, joka on noin 10 % tapauksista sekä elintavat. Terveellisillä elintavoilla voi pienentää syöpäriskiä, vaikka varmaa, ennaltaehkäisevää keinoa ei ole olemassa.

Rintasyöpä voidaan havaita esimerkiksi mammografiassa eli rinnan röntgenkuvauksessa, rintojen omatarkkailulla ja lääkärin tutkimuksen avulla. Usein sairastunut on itse löytänyt rinnastansa kyhmyä tai huomannut muun oireen ja hakeutunut tarkempiin tutkimuksiin.

Meillä on tänään vieraana Miia Merikallio. Hän on syöpäsairaanhoitaja ja vapaaehtoistoiminnan koordinaattori Rintasyöpäyhdistyksessä. Kerrohan, Miia, että kuka olet ja mitä olet puuhailut?

Miia:

Kiitos Karolina ja kiitos kutsusta yhteisen, tärkeän asian äärelle.

Minä olen Miia Merikallio. Toimin Rintasyöpäyhdistyksessä syöpäsairaanhoitajana ja koordinoin vapaaehtoistoimintaa. Toimimme valtakunnallisena potilasyhdistyksenä kaikille, joita rintasyöpä sairautena koskettaa eli sairastuneille, läheisille, aiheen parissa työtä tekeville ja rinnalla kulkeville ihmisille.

Toimintamme ydin on vertaistuki. Se on meille sydämen asia ja sen lisäksi tarjoamme tietoa, tukea ja toivoa rintasyöpään sairastuneille ja läheisille, potilaan polun eri vaiheissa.

Oma, ammatillinen historiikkini, on nyt kulkenut yli 22 vuoden ajan syöpään sairastuneen ja perheen rinnalla. Sairastuneet ovat olleet ikähaitarissa vauvasta ikäihmiseen ja hyvinkin eri vaiheissa potilaan polkua aina diagnoosiepäilystä sairauden hoitoihin ja elämään toipumiseen tai palliatiiviseen saattohoitoon.

Olen saanut tehdä töitä julkisella puolella tutkimustyössä syöpäjärjestöillä, potilasyhdistyksissä ja yksityissektorilla. Olen tietoisesti hakeutunut potilaan polun eri vaiheisiin, joka on auttanut hahmottamaan polun kokonaisuutta ja myös tukenut etsimään omaa tapaa toteuttaa syöpäsairaanhoitajan työtäni.

Kohtaamiset ovat työmme keskiössä ja elämäntarinoissa on tämän työn rikkaus. Koen, että olen etuoikeutettu, että saan kulkea hetken matkaa rinnalla juuri näiden ihmisten elämässä.

Karolina:

Okei. Kerrohan, että miten päädyit mukaan Rintasyöpäyhdistyksen toimintaan?

Miia:

Syöpäsairaanhoitajan työ ja vapaaehtoistoiminta ovat itselleni sydämen asioita eli jo nuorena sairaanhoitajaopiskelijana minulle oli jo hyvin selkeää, että haluan tehdä työtä, millä on merkitystä, minkä koen arvokkaaksi ja tärkeäksi. Tämä jos mikä on sellaista työtä. Vapaaehtoistyötä teen omassa elämässäni lapsikuolemaperheiden ja uusperheiden sekä syöpään sairastuneiden ihmisten parissa. Siitä saa evästä omaan elämän reppuun.

Keskeistä päivätyössäni on kohtaaminen, ihmisenä ihmiselle, eli vaikka opiskelijoita paljon ohjaan, niin kaikki kiteytyy kohtaamisen ympärille.

Ennen, kun tulin Rintasyöpäyhdistykseen, olin yksityissektorilla varsin erilaisessa työnkuvassa ja hyvässä työssä silloinkin. Olin Rintasyöpäyhdistyksen jäsen ja sattumalta törmäsin sosiaalisessa mediassa työpaikkailmoitukseen. Yhdistys haki toista palkattua työntekijää toiminnanjohtajan, Anu Niemen, rinnalle. Yritin kovasti sulkea silmäni ja mennä eteenpäin, ikään kuin en olisi sitä ilmoitusta nähnyt ja yritin unohtaa asiaan. Sehän nyt oli mahdotonta. Ajattelin, että nukun yön yli, mutta enpä paljon nukkunutkaan, eli tämä asia kyllä täytti mielen. Seuraavana päivänä sitten hain paikkaa ja kuten äsken sanoin, niin koen, että tässä syöpäsairaanhoitajan työssä ja toteutuvissa kohtaamisissa on suuri arvo ja merkityksellisyys. Se on opettanut minulle omassa elämässäni paljon kiitollisuutta ja nöyryyttä tämän elämän edessä.

Omasta, tekemästäni vapaaehtoistyöstä kerroinkin jo eli toimin itse vertaistukihenkilönä ja parina puolisoni kanssa toimimme vertaistukiviikonlopuissa, koulutamme uusia vapaaehtoisia ja kehitämme toimintaa, mm uusperheiden liitossa. Kuten sanoin, kokemukset ovat tuoneet paljon evästä omaan elämän reppuun ja innostaneet oppimista, opiskelua ja uuden tiedon etsimistä aiheesta.

Olen siis tällainen ikuinen elämän opiskelija, enkä koskaan valmistu. Tämänhetkisessä työnkuvassa yhdistyvät nämä kaksi itselleni rakasta ja tärkeää aihetta ja koen suurta

kiitollisuutta, että saan olla tässä ja nyt. Töihin on mukava tulla joka päivä ja meillä on mainio tiimi. Meidän toiminnassamme sydämenä ovat meidän vapaaehtoiset vertaistukihenkilömme, jotka tekevät hyvin arvokasta ja merkityksellistä vapaaehtoistyötä. Heidän kauttaan kohdataan myös syöpään sairastuneita ja läheisiä ihmisiä. Lisäksi oma sydämenasiani on se, että olen saattohoitanut oman isäni nuorella iällä, hän kuoli 45-vuotiaana kahdessa kuukaudessa munuaissyöpään ja 2-vuotiaan tyttären samana vuonna, hyvin yllättäen. Kokemukset läheisenä ja itse potilaana ovat niitä, jotka ovat auttaneet hahmottamaan sitä, miten minä haluan ihmisiä kohdata. Ne ovat siis opettaneet kohtaamisen, läheisten ihmisten ihmisyyden ja elämän arvosta todella paljon. Toki oivaltamisen ja oppimisen matka jatkuu joka päivä ja sillä matkalla ollaan.

Karolina:

Kerro lisää Rintasyöpäyhdistyksen toiminnasta? Mitä tavoitteita teillä on?

Miia:

Rintasyöpäyhdistyksen toiminnan ydin on vertaistuki ja yhdistyksemme arvot ovat yhteisöllisyys, tasavertaisuus avoimuus ja luottamuksellisuus. Tavoitteena meillä on tarjota mahdollisuus vertaistukeen ja sen eri muotoihin oikea-aikaisesti ja jokaiselle ihmiselle sopivalla tavalla. Ei ole vain yhtä tapaa toteuttaa kohtaamista tai vapaaehtoistoimintaa tai vertaistukea, vaan tavoite on löytää jokaiselle sopiva muoto. Se, mikä olisi ideaalitalanne ja tavoite meillä on, että olisimme osana potilaan polkua ja perheen tuen muotoja heti rintasyövän diagnoosiepäilystä tai hetkestä eteenpäin. Ajatus siitä, että erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa ja järjestöpuolella on paljon vahvaa osaamista, mutta yhdessä olisimme vielä enemmän ja voisimme yhä paremmin kohdata ihmisiä vaikeassa elämäntilanteessa.

Yhdistyksessä haluamme tehdä sujuvaa, hyvää ja laadukasta yhteistyötä muiden alan toimijoiden kanssa ja ennen kaikkea ydintoimintamme ja -tehtävämme on tarjota tietoa, tukea ja toivoa ihmisille, joita sairaus koskettaa, jotta kukaan ei jäisi yksin. Kaikilla ei ole läheisiä ihmisiä elämässä eli silloin myös tämä vertaistuen mahdollisuus korostuu.

Jos ajattelemme muita tavoitteita, niin tavoitehan on, että voisi elää mahdollisimman hyvää ja syvää elämää, syövästä huolimatta, vaikka sairaus onkin aina kriisi, eikä sitä voi vähätellä, vaikka rintasyövän ennusteet ovat varsin hyviä. Elämä muuttuu sairastumisen myötä, se on varmaa ja se ei palaa enää ennalleen. Monet sairastuneet kuvaavatkin ja perheenjäsenet myös, että sairastumisesta tulee vedenjakaja, eli on elämä ennen sairastumista ja sen jälkeen. Se, mihin me haluamme vaikuttaa on se, että syövällä on aika huono kaiku ihmisten korvissa, vaikka yhä useampi syövästä toipuukin, niin kokemusta värittää paljon se, jos on menettänyt läheisiä syöväälle aikaisemmin.

Jos rintasyövän kohdalla ajattelemme vastetta, niin yli 90 % sairastuneista on hengissä 5 vuotta sairastumisen jälkeen ja elämä jatkuu. Se ei kuitenkaan vähennä sitä tunnekirjoa, jota vakava sairaus herättää eli monesti yhteyttä ottavat ihmiset kertovat, että heidän kokemustaan vähätellään hyvän ennusteen vuoksi.

Vakava sairastuminen on aina kriisi ja kaikki tunteet on hyvä kohdata. Mitään oikeita tai vääriä tunteita ei ole, vaan tunteet kertovat meille tärkeää viestiä tarpeista tunteiden takana. Tunteen äärelle on hyvä pysähtyä ja pohtia, mitä elämässäni nyt tapahtuu ja mistä tämä tunne minulle kertoo.

Sen lisäksi olemme Suomen jäsenyhdistys eurooppalaisessa Europa Donna- yhteisössä, mistä tämä meidän erikoinen nimemme tulee. Europa Donnann tavoitteena on viedä tasavertaista rintasyövän hoitoa eteenpäin Euroopassa ja tukea sairastuneiden verkostoitumista eli vertaistuen toteutumista.

Karolina:

Puhuit aiemmin rintasyöpäpotilaan hoitopolusta. Kertoisitko, miten tämä hoitopolku pääpiirteissään etenee?

Miia:

Potilaan polku lähtee liikkeelle aina löytyneestä muutoksesta, yleensä rintojen alueella joko niin, että ihminen itse löytää esimerkiksi suihkussa patin rinnassa tai sitten muutos löytyy seulonnoissa eli mammografiassa. On hyvin tärkeää hakeutua tutkimuksiin mahdollisimman pian muutoksen löytymisen jälkeen. Epävarmuus ja epätietoisuus on koettu kaikkein haastavimmaksi tunteeksi elämässä ja pitkään tällaisen epätietoisuuden kanssa eläminen on henkisesti hyvin raskasta.

Vahvasti toivoa antava tekijä on, että syöpää osataan ja voidaan hoitaa eli yhä useampi toipuu syövästään. Rintasyöpä on naisten yleisin syöpätyyppi, joten siitä on paljon kokemusta ja tutkimusnäyttöä sekä toimivia hoitomuotoja. Tutkimusta aiheesta tehdään koko ajan, joka päivä.

Mitä aiemmin tutkimuksiin ja hoitoon hakeutuu, sitä enemmän työkaluja syövän hoidossa on käytössä. Ensimmäiseksi tulee saada varmuus oikeasta diagnoosista eli otetaan ohut- tai paksuneulanäytteitä ja siitä tehdään PAD eli puhutaan patologis-anatomisesta diagnoosista. Sen jälkeen sitten joko tavanomaisesti on leikkaus ja täydentävinä hoitoina tilanteen niin vaatiessa sitten sytostaatti tai sädehoito tai sitten hormonihoido ja seuranta. Joskus hoitopolku ei etene tämän mukaan, vaan voidaan aloittaa esimerkiksi sytostaattihoidoista, joiden tavoitteena on pienentää ja rajata kasvainta niin, että kirurgi pystyy sen paremmin poistamaan.

Tärkeää on muistaa ja muistutankin aina kohtaamisissa sitä, että rintasyöpä ei ole vaan yksi sairaus vaan se on joukko sairauksia, jonka vuoksi omaa hoitosuunnitelmaa ei kannata koskaan verrata toisen rintasyöpään sairastuneen ihmisen hoitosuunnitelmaan. Siihen, millainen hoitosuunnitelma on, vaikuttavat mm. yksilölliset ominaisuudet meissä ihmisissä sekä ikä, yleiskunto, perussairaudet, elämäntilanne, kasvaimen koko ja sen sijainti, luokitus ja tätä kautta sitten laaditaan yksi hoitavan lääkärin kanssa se yksilöllinen hoitopolku. Jokainen meistä on ainutlaatuinen, omanlainen ihminen, jonka vuoksi myös hoitosuunnitelma on yksilöllinen, joka on tehty vastaamaan mahdollisimman hyvin tämän ihmisen hoitolinjan toteutumiseen.

Karo: Miten rintasyöpään sairastunut löytää yhdistyksen?

Miia:

Meillä on sellainen toive ja tavoite, että hoitavassa yksikössä ohjattaisiin potilas yhdistysten piiriin. Kun ihminen on sairastunut syöpään, hänestä on otettu tutkimuksia ja näytteitä sekä diagnoosi on varmistunut, niin hoitavassa yksikössä alkaa potilaan hoitopolku, mutta toivoisimme, että sen jälkeen lääkäri tai hoitaja antaisivat myös tietoa potilasyhdistysten mahdollisuudesta tukea sairastunutta ihmistä.

Toki tänä päivänä ihmiset etsivät ja löytävät aktiivisesti myös itse tietoa verkosta, jossa pyrimme koko ajan parantamaan näkyvyyttämme ja saavutettavuuttamme. Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä ja useimpien meidän lähipiirissämme on myös muita sairautteen sairastuneita, jolla voi olla jo kokemusta potilasyhdistyksistä.

Muita mahdollisuuksia, joiden avulla meidät voi löytää on toki se, että monissa sairaaloissa on OLKA- toimintaa eli vapaaehtoistoimintaa, jossa vapaaehtoiset ovat kertomassa omista kokemuksistaan ja potilasyhdistysten toiminnasta. Nämä ovat niitä tavanomaisia reittejä, joista meidät löytää. Rintasyöpäyhdistys on myös syöpäjärjestöjen jäsenyhdistys eli teemme tiivistä yhteistyötä kattojärjestön kanssa alueellisten syöpäyhdistysten ja muiden potilasyhdistysten kanssa.

Meillä on sosiaalisessa mediassa, mm. Facebookissa, Rinnakkain- ryhmä, jossa on tällä hetkellä jäsenenä melkein 2500 rintasyöpään sairastunutta ihmistä. Ryhmässä on toisia kannustava, tukeva ja lämmin yhteishenki eli siellä saa vertaistukea, jolla on elämää kannatteleva voima. Hyvät kokemukset vertaistuesta ja potilasyhdistysten työstä kantaa eteenpäin ja se toimii vähän viidakkorummun lailla eli kun kuulee toiselta toiminnasta tietoa, niin itsellekin tulee mahdollisuus osallistua.

Meille on hyvin tärkeää myös yhteistyö syöpäsairaaloiden ja hoitavien yksiköiden kanssa eli yhdessä pystymme yhä paremmin vastaamaan ihmisen yksilöllisiin tarpeisiin ja toiveisiin, sekä tarjoamaan erilaisia tuen muotoja sairastuneille ja yhtäläillä myös läheisille eli heidän kohtaamisensa on meille hyvin keskeistä.

Karolina:

Vertaistukitoiminta, jota jo sivusit, on Rintasyöpäyhdistyksen ydintehtävä. Kerro vielä tarkemmin, että miten tämä vertaistukitoiminta rakentuu ja minkälaista vertaistukitoimintaa te tarjoatte?

Miia:

Tämä vuosi on ollut meille, tämän pandemian tilanteen myötä, oppimisen ja kasvun matka. Perinteinen vertaistukin on ollut kasvokkain fyysisissä vertaistukiryhmissä toteutuvaa kohtaamista ja näitä kasvokkain kohtaavia ryhmiä meillä on ympäri Suomea, tällä hetkellä taitaa olla 12 eri paikkakunnalla.

Tämä vuosi on tehnyt tällaisen digimaratonin eli olemme vieneet vertaistukitoimintaa verkkoon ja lähteneet kantapään kautta opettelemaan itsekin eli tämä on meille ihan uusi toiminnan muoto. Meillä on tällä hetkellä Verkko-vertaisiltoja verkossa eli kohtaamme Teams- alustalla. Meillä on ryhmiä, niin kasvokkain kuin verkossa, nuorille eli alle 45-vuotiaana sairastuneille ja läheisille sekä avoin ryhmä kaikille, joita sairaus koskettaa. Meillä on myös levinyttä rintasyöpää sairastaville omia ryhmiä. On koettu hyvin tärkeäksi, että on kohdennettu tällaisia ryhmiä, jossa ollaan mahdollisimman vastaavissa elämäntilanteissa, jolloin usein ne asiat, joita kohdataan elämässä, ovat samantapaisia vaikkakin aina omanlaisia.

Yhdistyksen kouluttamat vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt vastaavat tiistaisin ja keskiviikkoisin klo 18–20 puhelintukeen. Tiistaina puhelintuki on kaikille avoin ja keskiviikkoisin puhelintuki on keskitetty levinyttä rintasyöpää sairastaville.

Syöpäsairaanhoitajana tarjoan neuvontaa eli tietoa, tukea, ja toivoa kasvokkain, puhelimitse, verkossa - miten vain yhdessä sovitaan ja löydetään se yhteinen, parhaiten palveleva muoto.

Meillä on myös perheleirejä, viikonloppuvirkistyskursseja, asiantuntijaluentoja ja livestreamoja Facebookissa eri aiheista - tällä viikolla oli muun muassa rinnan korjausleikkauksista. Lisäksi on ollut seksuaalisuudesta, parisuhteesta, palliatiivisesta hoidosta eli ihan siitä kaikesta, mitä meidän toimintaamme osallistuvat toivovat.

Olemme pieni, joustava yhdistys ja voisimme rinta rottingilla sanoa, että olemme kokoamme suurempi toimija eli pystymme ketterästi vastaamaan toiveisiin ja tarpeisiin.

Olemme myös aloittaneet tänä vuonna, verkkoon siirtyessämme, Rinnakkain- chatin, tukinet.net alustalla.

Tykytyimpiä toiminnan ja tuen muotoja on meidän Rinnakkain- lehtemme, joka ilmestyy neljästi vuodessa. Lehden levikki on 3500 kappaletta. Se jaetaan kaikkiin syöpäsairaaloihin Suomessa, missä syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään hoidetaan, sekä meidän jäsenillemme ja yhteistyökumppaneillemme.

Lehteen on toivottu tietoa sairaudesta, sen hoidoista, meidän toiminnastamme ja ennen kaikkea elämäntarinoita eli kertomuksia elävästä elämästä ihmisille, joita tämä sairaus koskettaa.

Meillä on myös liikuntaryhmiä eli joogaa, vesijumppaa, kuntosali käyntejä, lymfa jumppaa meillä on myös Loviisassa tällainen **Ki-Gong (miten kirjoitetaan??)**, joka on vähän Tai Chin omainen laji eli koko ajan etsitään ja löydetään myös uusia lajeja tähän meidän liikuntatarjontaamme. Meidän alueelliset vertaistukiryhmämme ja koulutetut vertaistukihenkilöt suunnittelevat alueellista toimintaa nimenomaan tarpeiden ja toiveiden pohjalta. Meille on tärkeää, että teemme toimintaan osallistuvien näköistä toimintaa - ei meidän takiamme, vaan niiden ihmisten, joita sairaus koskettaa. Emme siis ole ammattivetoinen, vaan olemme ihmisvetoinen potilasyhdistys.

Kaiken tämän toiminnan ohella vertaistuki toteutuu yhteisen, tärkeän asian äärellä ja lomassa. Koulutamme kerran tai kaksi vuodessa vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä, joita meillä on tällä hetkellä yhdistyksessä noin 70. He ovat kaikki itse sairastuneet rintasyöpään ja meillä myös kaksi läheistä puolisoa tällä hetkellä koulutettuina, jotka sitten ovat lähteneet luotsaamaan läheisten vertaistukiryhmää ja sille on suuri tarve.

Kuten jo kerroin, meidän vapaaehtoiset vertaistukihenkilömme eli VETUut ohjaavat meidän ryhmiämme, vastaavat puhelimeen ja toimivat vertaistukihenkilöinä kasvokkain ihan sen tarpeen mukaan, miten sairastuneet ja läheiset meihin ottavat yhteyttä.

Tärkeää toimintaa on myös se, että koulutamme lääkäreitä ja hoitajia siihen, mitä on ihmisen kohtaaminen, jota vakava sairaus koskettaa, jotta henkilökunnalla olisi yhä paremmin mahdollisuus vastata heidän toiveisiinsa ja tarpeisiinsa. Osa meidän VETUista toimii kokemusasiantuntijana sairaaloissa, myös itse kouluttaen ja suunnitellen sairaalan toimintatiloja, jotta ne olisivat mahdollisimman potilasystävällisiä.

Meillä on myös tällainen VETU- tiimi, joka usein herättää mielenkiintoa kanssatoimijoissa eli meidän koulutetut vertaistukihenkilömme, 5–7 VETUa, suunnittelevat ja kehittävät hyvin keskeisessä roolissa meidän toimintaamme. Kaikki toimintamme perustuu toimintaan osallistuneilta kerättyyn palautteeseen, eli haluamme tehdä mahdollisimman hyvin meidän toimintaamme osallistuvien henkilöiden näköistä toimintaa ja se rakentuu nimenomaan parhaiten palautteen pohjalta. Meidän tavoitteemme on siis vastata palautteisiin mahdollisimman hyvin niin, että ihmiset kokisivat tämän toiminnan vahvistavana ja voimaannuttavana ja saisivat eväitä ja oljenkorsia omaan potilaan polun matkaansa ja elämään sitten sairauden hoitojen jälkeenkin.

Eli kuten sanoin, niin toimien keskiössä on sairastunut ihminen - ei ammattilainen. Me toimimme ihmisenä ihmiselle ja huomioitavaa on, että kaikki meidän yhdistyksemme hallituksen jäsenet ovat syöpään sairastuneita eli me olemme potilasyhdistys sanan varsinaisessa merkityksessä ja toiminta on hyvin kokemus pohjasta. Korostan vielä yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa, sillä yhdessä me olemme enemmän.

Karolina:

Teidän toimintanne kuulostaa siis aivan mielettömältä, ihan timanttiselta! Tuossa olikin jo puhetta, että rintasyöpä koskettaa sairastuneen itsensä lisäksi läheisiä. Miten rintasyöpädiagnoosi voi vaikuttaa perheeseen?

Miia:

Se on hyvä ja tärkeä kysymys. Meille tärkeä tavoite on se, että kohtaamme koko perheen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kun on pitkään toiminut syöpään sairastuneiden ihmisten ja läheisten rinnalla, niin oma mututuntumani on, että syöpä hoidetaan Suomessa ja maailmallakin hyvin, tulokset huomioiden, mutta kokonaisvaltainen, tunteva ja ajatteleva ihminen sekä etenkin läheiset unohtuvat. Tästä tulee meille viikoittain yhteydenottoja, että läheiset eivät koe tulleensa nähdyksi, kuulluksi tai kohdatuksi potilaan polun matkalla.

Ajatus siitä, että yksi sairastuu syöpään, on vahvasti koko perheen yhteinen asia. Voidaan sanoa jopa niin, että samalla sairastuu koko perhe ja elämä muuttuu pysyvästi sekä perheen dynamiikka, roolit ja arki muuttuvat ja perusturvallisuuden tunne järkkyy sekä kokemus elämän ja arjen jatkuvuudesta horjuu. Elämönhallinnan tunteeseen tulee särö ja elämään astuu epävarmuus ja kokemus siitä, ettei se ole enää omissa käsissä.

Puhuinkin jo kohtaamisesta kokonaisvaltaisesti eli terveydenhuollon mahdollisuudet siihen ovat rajalliset, resurssit huomioiden. Tämä vuosi on tuonut koronan myötä tietenkin omat lisämausteensa tähän asiaan. Kohtaamisessa vertaistuen, tiedon, tuen tarjoamisessa potilasyhdistykset voivat täydentää potilaan polkua, hoitavan yksikön rinnalla.

Puhuinkin jo, että meillä on kuluvana vuonna aloittanut toimintansa myös läheisten vertaistukiryhmä, jota ohjaamaan on koulutettu kaksi rintasyöpään sairastuneen puolisoa. Eilen illalla meillä oli verkossa läheisten Verkko- vertaisilta, johon osallistui puolisoiden lisäksi sairastuneen aikuisia lapsia. Yhtä lailla puhelintuki, josta kerroin, vastaa myös läheisten mielellä oleviin kysymyksiin. Kun ihminen ottaa meihin yhteyttä, emme kysy jäsenyyttä tai roolia, vaan vastaamme siihen kysymykseen, mitä hän haluaa meille esille tuoda ja mistä hän haluaa kertoa.

Perhe- ja viikonloppuleireistä kerroinkin ja minulla on jäänyt tämän kesän perheleiristä vahvasti mieleen levinyttä rintasyöpää sairastavien leiriltä eräs kokemus. Teini-ikäiset tytöt saivat kohdata kokemusasiantuntijamme Emmen, joka oli 14- vuotiaana menettänyt äitinsä nopeasti rintasyövälle. Emmi oli kertomassa teini-ikäisille, että millaista elämä äidin kuoleman jälkeen on. Hän toi vahvan toivon näkökulman siihen ja se oli näille nuorille kokemus, joita he eivät ole missään muualla saaneet kohdata. Tilanne oli myös hyvin tunnerikas, sillä kun heillä on vielä äiti siinä vierellä, niin puhutaan nyt, kun on sen aika ja tunnetaan nyt, kun siihen on mahdollisuus. Vaikka olen kauan jo alalla ollut, tähän ei koskaan kyynisty eikä totu eli ne ovat sellaisia kauniita muistoja, jotka ovat jääneet myös ammattilaisena mieleen.

Livestreamista puhuttiinkin, että siellä Facebookissa katsoin tämän viikon rinnan korjausleikkauksen jaksoa ja se on tavoittanut jo yli 2000 ihmistä muutamana päivänä, eli tämän verkossa toteutuva vertaistuki sehän tavoittaa ihmiset asuinpaikkaan katsomatta.

Muita samassa elämäntilanteessa olevia on mahdollista kohdata matalalla kynnyksellä, vaikka kotisohvalta, koko perhe huomioiden. Kuten sairastuneellekin, niin meille on tärkeää, että perheellä on mahdollisuus oikea aikaiseen tietoon ja tukeen sekä tulla kuulluksi, nähdyksi ja kohdatuksi. Avoin kommunikaatio perheessä tukee yhdessä selviytymisen kokemusta, eli jotta tästä tulisi perheen yhteinen asia - heitä yhdistävä ja yhteenkuuluvuutta vahvistava tekijä, niin haluamme tarjota tukeamme hoitavan yksikön rinnalla.

Karolina: No miten rintasyöpään sairastuminen vaikuttaa parisuhteeseen niin seksuaalisuuteen?

Miia:

Nopea vastaus olisi, että monin tavoin. Vakava sairastuminen vaikuttaa suoraan minäkuvaan, eheyden tunteeseen, itsetuntoon, kehonkuvaan ja koko ydinminuuteen. Yhtä lailla se vaikuttaa toimintakykyyn, perusturvallisuuden ja elämän jatkuvuuden kokemukseen, eli kaikella tällä on monia puolia liittyen minuuden kokemukseen. Minuus on osa persoonaa, se muuttuu ja vaihtelee olosuhteiden mukaan. Se, mitä minäkuvalla kokonaisuudessaan ajatellaan, on se, millainen olen suhteessa muuhun maailmaan. Jos kehossa tapahtuu muutos, eli sairastuminen, niin mikä vaikuttaa sopeutumiseen on paljolti se, minkälainen minä- ja kehonkuva ollut ennen sairastumista.

Tarvitaan tietenkin paljon itsetuntemusta eli tiedostamista, läpi elämistä ja ymmärtämistä. Näiden asioiden kohtaaminen ei ole helppoa ja tällainen kriisi, joka elämässä on, toki värittää vahvasti näitä kokemuksia. On tärkeää, että itseään, puolisoaan ja sairauden herättämiä tunteita kohtaan kannattaa olla avoin ja vastaanottavainen, ylläpitää sitä jatkuvaa kommunikaatiota ja keskustelua, jotta siitä tulisi yhteinen kokemus. Pitää myös muistaa olla armollinen. Näistä asioista puhuminen ei ole tavallisessakaan elämässä helppoa, saati sitten kriisitilanteessa.

Muutoksiin sopeutumiselle on hyvä antaa aikaa ja muistaa, että tukea on tarjolla eli älä jää yksin näiden tunteiden kanssa. Suurin työ sairastumisen muuttamassa elämässä on tehtävä itse. Se tuntuu toki vähän julmaltakin, mutta näin se on. Tukena ovat kumppani ja muut läheiset, ystävät ja tarvittaessa joku ammattilainen. Tärkeää on kokemus siitä, että ei jää yksin ja tässäkin kohtaa haluan korostaa läheisen kokemusta, että hän ei unohtaisi omia tarpeitaan ja toiveitaan, sillä tämä on sairautena koko perheen asia. Jotta siitä tulisi yhteinen kokemus, niin kaikkien tunnetilan selvittäminen on ihan yhtä lailla arvokasta ja

tärkeitä, eli myös kumppanin ja läheisten suhtautumisessa sairauteen ja siitä johtuviin muutoksiin on iso vaikutus yhteiseen selviytymisen kokemukseen, potilaan polun eri vaiheissa.

Vakava sairastuminen ei kysy oikeaa aikaa eikä paikkaa, eli sairastumisen herättäviä tunteita tai reaktioita emme voi ennalta suunnitella tai valmistautua siten, että miten ne meissä jokaisessa näyttäytyvät.

On myös hyvä muistaa, että puoliset reagoivat eri tavoin ja eri aikaisesti mikä haastaa parisuhdetta. Sairastuminen on myös kriisi parisuhteessa, ei vain sairastuneen tai läheisen elämässä.

Usein asian kanssa elävät kertovat, että parisuhteen roolit ja rutiinit perheessä muuttuvat ja parisuhteen tehtävänä on olla aikuisen ihmisen läheisin ja merkittävin ihmissuhde ja sen merkitys korostuu ehdottomasti sairastuessa.

Toimiva parisuhde tuo voimavaroja ja se tukee molempien puolisoitten hyvinvointia. Selvää kuitenkin on, että tällaisessa tilanteessa kriisit koettelevat parisuhdetta ja siitä huolen pitäminen on entistä tärkeämpää.

Arki muuttuu sairauden myötä monin tavoin ja kun sairaus vaikuttaa parisuhteeseen ja koko perheen vuorovaikutukseen, tunneilmaisuun, työtehtäviin, niin näitä asioita on hyvä säännöllisesti ottaa puheeksi ja tiedostaa mitä minä juuri tänään koen mitä minä haluan sinulle kertoa, mitä tarvitsen, mitä toivon ja yhtä lailla huomioida läheisen tarpeita ja toiveita.

Sairaus haastaa molemmat kumppanit kääntämään katseen myös kumppania kohtaan ja päivittämään parisuhdetta, uutta elämäntilannetta vastaavaksi. Sairauden ja parisuhteen teemaa tuomme myös vahvasti esille. Olemme tehneet hyvää ja sujuvaa yhteistyötä Parisuhdekeskus Katajan kanssa, jolla on menossa tällainen ”Sairaus koskettaa perhettä”-hanke ja heidän kotisivuiltaan löytyy tästä myös tietoa eli tähän kannattaa tutustua parisuhteen tueksi.

Sitten seksuaalisuudesta. Seksuaalisuus on ihmisenä olemisen ydintä syntymästä kuolemaan eli seksuaalisuus käsitteenä on paljon enemmän, kuin seksi. Meillä on HUSin seksuaaliterapeutti Mari Päiväniemi, joka toimii myös Aava- lääkärikeskuksessa ja hän kiteyttää mielestäni hyvin, että seksuaalisuus on sitä, mitä me olemme ja seksi on sitä, mitä me teemme. Usein unohdetaan, että seksuaalisuus on paljon enemmän. Se on minuuden ydinaluetta ja se on läsnä kaikissa kohtaamisissa. Se on luontaista, psykofyysistä ominaisuutta meissä ja sekä fyysinen että henkinen käsite, joka liittyy kiinteästi koko elämään ja kaikkiin elämän osa alueisiin.

Ilman seksuaalisuutta ei olisi ihmistä, eli tältä pohjalta on selvää, että kun sairaus kohtaa elämän ja ihmisen, se vaikuttaa monin eri tavoin niin parisuhteeseen kuin seksuaalisuuteen. Etenkin seksuaalisuuden ympärillä on edelleen mielestäni liikaa tabuja, jonka vuoksi sen puheeksi ottaminen on usein haastavaa. Ihmiset kokevat sen vaikeaksi ja vaietuksi aiheeksi.

Se on kuitenkin keskeinen ydinalue minuudessa, johon rintasyöpä sairautena tekee särön ja haastaa rakentamaan muuttuneen minuuden ja minäkuvan, kehonkuvan ja eheyden tunteen uudelleen. Näitä asioita työstämme ja läpikäymme paljon näissä meidän vertaistukiryhmissämme. Usein, kun tapaan omassa työssäni sairastuneita, läheisiä ja pariskuntia, kannustan ja rohkaisen sanoittamaan seksuaalisuuden aiheen ympärille herääviä tunteita ja tarpeita avoimesti ja rakentavasti.

Kannattaa muistaa, että on myös mahdollisuus keskustella hoitavan lääkärin kanssa ja pyytää lähetettä seksuaaliterapeutin vastaanotolle. Yhteinen sanoittaminen lisää yhteistä ymmärrystä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta parisuhteessa ja sairaudestakin voi lopulta tulla parisuhdetta vahvistava ja voimaannuttava tekijä ja kokemus. Siksi nämä asia ovat hyvin keskeisiä.

Karolina:

Tässä on nyt puhuttu paljon kohtaamisesta, joten mikä rintasyöpään sairastuneen kohtaamisessa keskeisintä ja mitä tulee huomioida? Entä mitä eroa on ja tulee olla terveysalan ammattilaisella ja vapaaehtoistyöntekijällä rintasyöpään sairastuneen henkilön kohtaamisessa?

Miia:

Oikein hyvä kysymys. Kyllä kohtaamisessa on keskeistä ihmisyyttä ja inhimillisyyttä. Me kohtaamme ihmisenä ihmiselle ja kun kohtaamme, matkassamme kulkee koko siihen asti eletty elämä, elämäkokemukset ja koko tunteiden kirjo.

Olemme paljon enemmän kuin vaan se, mitä me kohtaamisen hetkellä olemme. Jokainen yhdistyksemme koulutetuista, vapaaehtoisista vertaistukihenkilöistä on myös itse rintasyöpään sairastunut tai sairastuneen läheinen, eli heidän kohtaamisessaan on kokemus oman elämän kriisistä ja sairaudesta, selviytymisestä sekä siitä, että tavallaan heidän kohtaamisensa ei poikkea rintasyöpään sairastuneen kohtaamisesta.

Enemmän ajattelen kohtaavani ihmisen ainutlaatuisena yksilönä, ihmisenä henkilökohtaisin ominaisuuksin ja valmiuksin. Sairastunut ihminen usein kaipaa, että hänet kohdataan ihmisenä, kuten ennenkin. Se, mitä oikeastaan eniten pelätään, on se, että sairaus on hallitsevana tekijänä näissä kohtaamisissa.

Monet kertovat kokemuksia siitä, kun tällainen vakava sairaus astuu elämään, niin ihmisiä katoaa ympärillä, eikä uskalleta tai ei ole rohkeutta enää kohdata. Vaihdetaan kadun puolta, kun näkee toisen kaupungilla eli unohdetaan se aiempi, mitä me aiemmin yhdessä olimme.

Itse kohtaan ihmisen kokonaisvaltaisesti ja näissä kulkee koko siihen asti eletty elämä, sen kokemukset, ilot, surut, onnistumiset, epäonnistumiset ja koko elämän kirjo. Keskeistä mielestäni on se, että kohdataan kokonaisvaltainen, tunteva ja ajatteleva ihminen, emmekä vain ihmistä, jota sairaus tai diagnoosi määrittäisi. Rintasyöpä on sairautena yhtä lailla osa sitä elettyä elämää ja sen huomioiminen toki niin kuin yhtenä tekijänä tätä ihmistä.

Jos ajattelemme terveysalan ammattilaista, niin niissä kohtaamisissa kohtaamme ihmisen myös yksilöllisine ominaisuuksineen, valmiuksineen, vahvuuksineen ja haavoittuvuuksineen. Toki terveysalan ammattilaiset ovat meille tärkeitä yhteistyökumppaneita, joiden kanssa haluamme yhdessä tukea parhaalla mahdollisella tavalla rintasyöpään sairastuneita ihmisiä ja läheisiä ja sitä yhteistyötä halutaan jatkossakin vahvistaa. Olemme yhdessä yhteisellä ja tärkeällä asialla ihmisen parhaaksi, kuin myös Tunne Rintasi ry:n kanssa.

Karolina:

Seuraavaksi haluaisi puhua toivosta. Rintasyövästä parantuu yhä useampi, koska tauti todetaan entistä aikaisemmin ja hoitomenetelmät ovat kehittyneet. Suomessa noin 91 % rintasyöpäpotilaista on elossa viiden vuoden kuluttua sairauden toteamisesta ja suurin osa sairastuneista parantuu kokonaan.

Miten pidetään toivoa yllä tai sytytetään toivo, kun sairaus diagnosoidaan, eikä ole vielä mitään tietoa siitä, mitä tapahtuu? Miten saadaan toivo alkushokin jälkeen?

Miia:

Tärkeä kysymys. Toivo on minulle niitä oman elämän sydänroihuja ja toivon ylläpitäminen on ihan keskeinen kaikissa kohtaamisissa. Jos mietimme, mitä toivo on, niin se on elämää ylläpitävä dynaaminen voima, eli niin kauan kuin on elämää, on myös toivoa.

Toivo tuo valoa ja mahdollisuuksia sinne missä on ihan pimeää. Toivo on mahdollisuus ja mahdollisuuksien näkemistä sekä luottamusta tulevaisuuteen, vaikeassakin elämäntilanteessa. Toivo syntyy vuorovaikutuksessa elämän ja muiden ihmisten kanssa, johon vaikkapa vertaistukiryhmät mahdollistavat. Vaikka me tulemme täysin erilaisista lähtökohdista, olemme jokainen omanlaisia ja ainutlaatuisia, jolloin saman kokenut ymmärtää ja puhuu ikään kuin samaa kieltä. Se onkin osa sitä vertaistuen luonnetta eli vertaistuesta on voimaa, mutta kyllä siinä vähän taikaakin silloin on.

Toivo meissä ihmisissä herättää tahdon eteenpäin menemiseen, siksi se on tärkeä tekijä myös potilaan polulla. Kukaan meistä ei elämässään vältty vastoinkäymisiltä, menetykseltä tai kriiseiltä, joten toivon merkitys keskeisenä elämän ylläpitävänä voimana ja tekijänä, korostuu.

Jokapäiväiseen hyvään ja syvään elämään mahtuvat kaikki elämän värit eli ihminen toimii usein siten, että me ymmärrämme meille tärkeiden asioiden ja ihmisten merkityksen menettämisen kautta, kuten esimerkiksi terveyden tai läheisten menettämisen kautta.

Ne menetykset tuovat elämään syvyyttä, kiitollisuutta ja nöyryyttä, vaikka ajattelen ja usein koetaan, että se on turhana kallis hinta omasta henkisestä kasvusta. Se ei tarkoita sitä, että toivottomuuden tunteita, epätoivoa, ahdistusta, pelkoa, vihaa, tunteiden moninaisuutta tai masennusta ei saisi tuntea. Koko se tunteiden kirjo kuuluu vakavaan sairastumiseen,

eikä ole olemassa oikeita tai väriä tunteita, vaan tunteilla on meille aina tärkeä viesti siitä, kuinka me nyt voimme ja mitä tarpeita meillä tunteiden takana on.

Sen takia on tärkeää kohdata tunteensa ja tarpeensa aina, kun niitä meissä herää ja jäädä hetkeksi kuuntelemaan, että mitä se minulle kertoo. Sairastuminen on aina kriisi, joka vaatii surutyön läpikäymisen, uuden etsimisen ja löytämisen, jota elämä sairauden kanssa on ja mitä minun elämäni tästä eteenpäin on.

Luin tänä vuonna Maaret Kallion kirjan toivosta. Maaretin kirjan nimi on "Voimana toivo" ja sitä suosittelen luettavaksi ihan meille jokaiselle. Sen sanoma hyvin vahvasti oli, että elämä jatkuu ja toivo on meidän elämäämme ylläpitävä voima, sairaudesta huolimatta ja sairauden kanssa.

Karolina:

Miten toivon ylläpitäminen sairastamisen ja hoitojen ajan onnistuu?

Miia:

Usein, kun ihmiset ottavat, kun ovat saaneet syöpädiagnoosin, he kysyvät miten minä nyt elän tästä eteenpäin. Tällöin vastaankin, että jatkat elämää niin, kuin tähänkin asti, mutta siinä on heti ristiriita, koska elämä väistämättä muuttuu.

Tavoite on kuitenkin jatkaa elämää sairauden kanssa tai siitä huolimatta mahdollisimman samalla tavalla, kuin aikaisemminkin. Hoidot tuovat mukanaan sivuoireita ja joitakin rajoituksia, mutta on tärkeää, että tekee edelleen niitä asioita, jotka ovat itselle tärkeitä: kohtaa ihmisiä elämässä, eikä jää tämän sairauden kanssa yksin, muuttuneesta elämäntilanteesta huolimatta.

No, mitä ne keinot sitten voisivat olla. Osa tykkään puhua, toinen kirjoittaa ja kolmannelle liikkuminen on hyvä selviytymisen keino. Voi piirtää, käsityöt ovat tärkeitä ja ne ovat myös hyviä keinoja tunteiden kohtaamiseen. Tärkeää on kokemus siitä, että tulee nähdyksi kuulluksi ja kohdatuksi, josta usein keskustellaan vertaistukiryhmässäkin, että onko niin tapahtunut vai onko jäänyt vaille näitä kokemuksia. Sillä on myös keskeinen merkitys, että on tullut hyväksytyksi sairauden ja sen tuomien muutosten ja muuttuneen minäkuvan sekä muuttuneen elämän kanssa, etteivät ihmiset katoaisi elämästämme silloin, kun me heitä eniten tarvitsemme. Jokainen meistä tarvitsee kokemuksen yhteenkuuluvuuden tunteesta ja siitä, että elämä jatkuu. Kun käymme illalla nukkumaan, tulee uusi aamu ja mahdollisuus uuteen päivään. Näillä ajatuksilla on sellainen vahvistava tekijä meille sairauden mukanaan tuomien epävarmuuden tunteiden keskellä ja niiden äärellä.

Se, mistä usein puhutaan ryhmissä ja kahdenkeskisissäkin kohtaamisissa on se, että onko lupa olla heikko tai onko meillä lupa olla haavoittuva ja tarvitseva? Onko lupa tulla hoidetuksi? Toivoa elämään toipumisesta lisäävät toisaalta luottamuksen kokemukset, eli voimme luottaa siihen, että olemme hyvissä käsissä, elämä kantaa, minua hoidetaan,

tulen kohdatuksi minulla on läheisiä ihmisiä sekä on tahoja, joihin ottaa yhteyttä, kun kokee, että ei pärjää eikä jaksaa. Keskeinen merkitys on myös sillä, miten puoliso ja läheiset sairauteen suhtautuvat.

Karolina:

Kun rintasyöpä uusiutuu tai rintasyöpä on levinnyt, niin miten mahdollisimman hyvän elämän eläminen levinneen rintasyövän kanssa onnistuu?

Miia:

Sairauden uusiutumisen pelko elää sairastuneessa ihmisessä, sitä ei voi kieltää. Usein ihmiset kertovat, että elämme vähän sellaista kvartaalielämää silloin, kun ollaan vielä tarkassa seurannassa, että aina se lähestyvä seuranta käynti aktivoi meissä pelkoja ja epävarmuutta.

Mikä epävarmuutta voisi sitten vähentää on toki se, että käy niillä seurantakäynneillä eikä jätä niitä väliin eli tavallaan joutuu kohtaamaan sen epävarmuuden tunteen ja ne omat pelot.

Tärkeää ja keskeistäkin on tietysti muistaa, että jos sairaus uusiutuu tai on lähettänyt etäpesäkkeitä, eli metastaaseja, muualle elimistöön ja puhutaan levinneestä rintasyövästä, niin sairautta hoidetaan yhä silloinkin.

Sairauden hoito jatkuu ja levinneen rintasyövän kanssa voi elää hyvää ja syvää elämää. Aina tässä yhteydessä tykkään ottaa esimerkiksi yhdistyksemme vertaistukihenkilöt, joista esimerkiksi Heidi on elänyt aktiivista, hyvää ja täyttä elämää levinneen rintasyövän kanssa ja kolmentoista vuoden ajan, vaikka hänellä sairauden aiheuttama laaja luustolevinneisyys.

Sairauden uusiutuminen ja leviäminen on tietysti kriisi, joka vaatii uuden surutyön läpikäymisen ja siinä kohdataan taas koko tunteiden kirjo. Siinä ehkä konkretisoituu ja voimistuu kokemus elämän rajallisuudesta ja kokemus siitä, että elämä ei ole enää omissa käsissä. Tällöin hoitojen sivuvaikutuksista tulee taas osa jokapäiväistä elämää.

Itse en pidä sanasta syöpäkroonikko tai sairauden kroonistuminen, mutta kehittyneiden hoitomuotojen myötä yhä useampi, levinnyttä rintasyöpää sairastava ihminen, elää yhä pidempään sairauden kanssa. Myös käynnissä oleva sairauden tutkimustyö tuo myös paljon toivoa siitä, että tulee päivä, jolloin syöpä voidaan parantaa ja toivomme, että se päivä tulisi mahdollisimman pian. Sairauden edetessä on tärkeää jatkaa itselle tärkeiden asioiden tekemistä ja ihmisten kohtaamista. Elämä ja sen mahdollisuudet ovat näissä hetkissä ja päivissä, eli eletään, jaetaan ja koetaan nyt, kun on sen aika.

Vakavan sairauden myötä, ja etenkin uusiutumisesta, sellainen "sitku"- ja "mutku"-elämäntapa vähenee ja aletaan elämään sitä "nytku"-elämää. Muistetaan, että kaikki tunteet ovat sallittuja potilaan polulla ja ne täytyy kohdata.

Meissä ihmisissä ne nielaistut ja kohtaamattomat tunteet jäävät elämään meihin tunnelukkoina ja sitten rajoittavat mahdollisuuksia ja hyvän sekä syvän elämän kokemusta. Avoimuus elämässä, tunteiden sanoittaminen, yhdessä jakaminen ja kokeminen vievät eteenpäin ja elämä kuitenkin kantaa. Itsellään on mahdollisuus vaikuttaa siihen, tuuleeko aika sairaudesta esimerkiksi lähettävä vai toisistaan etäännyttävä tekijä. Yhdessä olemme enemmän ja ihminen tarvitsee ihmistä rinnalleen, eli tunteiden sanoittaminen lisää ymmärrystä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta.

Karolina:

Miten elämä rintasyövän jälkeen? Voiko sitä koskaan unohtaa tai jättää? Pyrkivätkö ihmiset tekemään niin? Voiko sairastuminen aina jollain tavalla määrittää ihmistä ja ihmisen toimintaa?

Miia:

Sairastuminen vakavaan sairauteen muuttaa elämää, eikä elämä enää palaa ennalleen. Se tuo kuitenkin myös paljon hyvää elämään eli sairastuneet kertovat sairauden kanssa elämisen opettaneen esimerkiksi tervettä itsekkyyttä, omien tunteiden ja tarpeiden kohtaamista. Osataan ottaa enemmän aikaa itselle, tärkeille ihmisille ja asioille elämässä ja aletaan rohkeasti tavoittelemaan toiveita ja unelmien toteutumista. Eletään rohkeammin tässä ja nyt. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että unohtaisimme sen elämän mistä tulemme ja mihin olemme menossa, mutta se rikastaa tämän hetken merkityksen kokemusta.

Ajattelen, että kaikki on hyvin selvää, kun mikään ei ole enää itsestään selvää, eli elämänarvot muuttuvat. On mahdollisuus elää hyvää elämää syvemmin tuntein, täydellä liekillä. Tunteiden kirjon värit kirkastuvat, elämänarvot punnitaan, keskitytään enemmän itselle olennaisiin asioihin ja halutaan keskittyä elämään niin, että viimeisellä vuoteella voisi sanoa eläneensä. Olen saanut hoitaa saattohoidossa olevia ihmisiä vauvasta vaariin, niin kokemus siitä, että viimeisellä vuoteella usein mietitään, olenko saanut rakastaa ja tullut rakastetuksi, olenko antanut tai saanut anteeksi niissä ihmissuhteissa, joissa olen loukannut tai tullut loukatuksi. Näitä asioita mietitään ja kun vakavan sairauden kanssa eletään, niin halutaan elää siten, että silloin kun nämä asiat on kohdattu, on rauha kuolla.

Kriisit ja vastoinkäymiset elämässä, jollainen syöpään sairastuminenkin on, antaa avaimia hyvään ja syvään elämään. Toki se vaatii näiden vaikeiden asioiden kohtaamista, työstämistä, rohkeutta ja tunnelukoista vapautumista esimerkiksi niin, että pelko tai viha ei määrittäisi tai rajoittaisi meidän elämäämme, eli täytyy tiedostaa se, että vihallakin on positiivinen vaikutus meidän elämäämme ja tunteiden läpikäymiseen, mutta se ei saa jäädä määrittäväksi tekijäksi. Eli nämä tunteet ovat osa elämää ja kuuluvat siihen. Ei ole mitään negatiivisia tai positiivisia tunteita, vaan kaikilla tuotteilla on oma tärkeä tehtävä meidän elämässämme.

Sanon usein, että tunteet saavat tulla, olla ja mennä, mutta ettei niihin kannattaisi jäädä kiinni. On elämän mittainen oppimisen matka oppia päästämään myös niistä tunteista irti. Jos johonkin on hyvä ankkuroitua, niin toivon, elämää ylläpitävänä dynaamisena voimana. Toivo tuo valoa sinne missä on pimeää kuten, yhdessä ajateltiin ja toivo on aina mahdollisuus elämässä.

Karolina:

Vuosi 2020 on ollut tämän teidän upean toimintanne ja yhdistyksenne juhluvuosi. Olette täyttäneet 15 vuotta, naistenpäivänä. Mitä teillä on kuulunut tähän juhluvuoden ohjelmaan ja mitä tulevaisuuden suunnitelmia teillä on nyt?

Miia:

Tämä vuosi jää yhdistyksen muistiin juhluvuotena, mutta myös varsin erilaisena vuotena, mitä suunnittelimme. Saimme viettää juhluvuoden pääjuhlaa Rinnakkain huomiseen-
teemalla 7.3.2020, Helsingissä.

Meidän yhteisen juhlamme keskeinen tavoite oli tuoda rintasyöpään sairastuneiden läheisten ääni kuuluviin, tarjota tämän päivän tietoa sairaudesta ja sen hoidoista sekä sairastuneen että perheen hyvinvoinnista sairaudesta huolimatta ja kokemuksen ääntä sairauden kanssa.

Siitä ei mennyt sitten kuin muutama päivä, meidän hyvin onnistuneen juhlamme jälkeen, kun koronapandemia muutti meidän jokaisen elämää ja myös juhluvuoden suunnitelmia.

Meillä on ollut tarkoitus järjestää alueellisia juhluvuoden tapahtumia ympäri Suomea, joissa meidän yhdistyksemme koulutetut vertaistukihenkilöt eli VETUt olisivat olleet keskeisessä roolissa järjestämässä oman näköistä toimintaa omalla alueellaan, toiveiden pohjalta.

Nyt syksyllä olemme saaneet näitä tapahtumia järjestää, mutta jatkuva epävarmuus värittää kaikkea toiminnan suunnittelua tällä hetkellä. Toivotaan toki, että myös loppuvuodelle suunnitellut kohtaamiset toteutuvat.

Seuraamme aktiivisesti pandemian kulkua, emmekä ole luopuneet ajatuksesta, että voisimme täyttää kalenteria näillä tapahtumilla, mutta kyllä vallitseva tilanne tuo oman, erikoisen haasteensa, toiminnan suunnitteluun.

Tämän juhluvuoden aikana olemme myös paljon läpikäyneet ja muistelleet 15 vuoden taivalta ja matkaa. Kiitos, oikeastaan koko meidän olemassaolostamme ja jokapäiväisistä mahdollisuuksista, kuuluu meidän jäsenillemme ja vertaistukihenkilöillemme, joiden toimesta yhdistys on aikanaan perustettu ja toimii vapaaehtoisvoimin vuoteen 2016 saakka, eli ilman heitä ei olisi meitä.

Me teemme yhä paljon isoja ja tärkeitä asioita meidän vapaaehtoisten vertaistukihenkilöidemme toimesta ja voimalla. Heillä on valtava tahto, motivaatio ja ihailtava halu viedä eteenpäin meidän tekemäämme työtä ja sitä mahdollista hyvää, mitä

me yhdessä saamme aikaan ja vastaamme ja kohtaamme ihmisiä ja heidän toiveensa sekä tarpeensa.

Haluan tässä yhteydessä kiittääkin lämpimästi meidän VETUja ja jäseniämme tästä yhteisestä matkasta, mitä olemme kuljettu ja mitä saadaan vielä tulevaisuudessa kulkea.

Nämä ihmiset ovat meille hyvin tärkeitä ja arvokkaita. Meidän vapaaehtoiset vertaistukihenkilömme tekevät merkittävää vapaaehtoistyötä, joka suoraan tai välillisesti vaikuttaa monen ihmisen elämään. eli Vertaistuessa on paljon voimaa, mutta on siinä taitaakin.

Toki tulevaisuuden tavoitteisiin kuuluu keskeisesti tavoittaa, saavuttaa ja kohdata yhä useampi rintasyöpään sairastunut ja läheinen sekä tarjota mahdollisuus vertaistukeen, tietoon ja tärkeään toivoon.

Haluamme myös ottaa yhä enemmän kantaa edunvalvonnallisiin kysymyksiin, joiden esille ottaminen on sairauden kanssa elävien jokapäiväistä elämää, eli haluamme toimia vahvasti ihmisellä ihmiselle rinnalla kulkien.

Karolina:

Tämä kaikki kuulostaa todella hyvältä. Haluan kiittää sinua Miia siitä, että tulit meidän vieraaksemme, olet ihan mahtava tyyppi ja teette mahtavaa työtä. Jatkaa sitä vielä monta kertaa 15 vuotta!

Rintasyövän varhainen toteaminen helpottaa sen hoitoa ja alentaa hoitokustannuksia sekä pienentää kuolleisuutta. Siksi on tärkeää tietää rintasyövän oireista ja siitä, miten rintoja terveyttä voi seurata itse. Rintojen omatarkkailu on hyvä ottaa kiinteäksi osaksi arkea, muun itsestä huolehtimisen rinnalle. Kiitos!

Miia:

Kiitos!