

TIETO JA VERTAISUUS – potilasjärjestön valtit syöpäpotilaan tukemisessa

Syöpään sairastuminen aiheuttaa elämään ja arkeen äkillisen ja voimakkaan muutostilanteen, jossa kysymyksiä herää enemmän kuin vastauksia löytyy. Syöpäjärjestökenttä täydentää terveydenhuollon yksiköiden toimintoja syöpäpotilaiden tukijana ja tiedonantajana.

Syöpään sairastunut kokee sairauspolkunsa aikana muutoksia, joista selviytymiseen tarvitaan sekä tukea että tietoa. Syöpälääkehoito ja siihen liittyvät muut lääkehoidot ovat outoja, jopa pelottavia, ja aiheuttavat paljon haittavaikutuksia. Syövän hoito on potilaalle aina rankkaa. Terveydenhuollon yksiköissä on kuitenkin kova työpaine, eivätkä resurssit aina riitä hoitojen lisäksi syöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Terveydenhuollon rinnalla toimintoja täydentää syöpäjärjestökenttä.

Syöpäjärjestökentällä on useita toimijoita

Suomessa esiintyvistä yleisistä syövästä eturauhassyövästä, rintasyövästä ja suolistosyövästä on omat valtakunnalliset potilasyhdistykset. Myös maakunnallisten syöpäyhdistysten toiminta on suurilta osin kohdistunut näihin ryhmiin. Eri syöpälajeja lasketaan kuitenkin olevan noin 200, joten suuri osa syöpäpotilasryhmistä jää usein sekä tiedon että vertaisuuden ulkopuolelle. Suomen Syöpäpotilaat ry toteuttaa valtakunnallista syöpälajikohtaista potilasverkostotoimintaa, jotta mahdollisimman monella syöpäpotilasryhmällä olisi tasa-arvoinen mahdollisuus tietoon, tukeen ja vertaisuuteen.

Suomen Syöpäpotilaat ry tuottaa tietoa

Suomen Syöpäpotilaat ry tuottaa ja ylläpitää laajaa potilasopasvalikoimaa, jossa on tällä hetkellä yli 30 opasta sekä painotuotteena että sähköisenä. Valikoimassa on syövän hoitoon liittyviä oppaita, kuten *Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa* tai *Syöpäpotilaan kivun hoito*. Syövän lääkehoidosta, hoitojen valinnasta, hoidon toteutuksesta ja sen sivuvaikutuksista on tietoa myös syöpälajikohtaisissa potilasoppaissa. Lisäksi tarjolla on psykososiaalisiin kysymyksiin liittyviä oppaita.

Oppaiden kirjoittajat ja asiantuntijat ovat alansa erityisasiantuntijoita, ja oppaat ovat potilaille maksuttomia. Ne ovat sähköisesti luettavissa yhdistyksen verkkosivuilla (www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat).

Sosiaalisessa mediassa annetaan ja saadaan vertaistukea

Valtakunnallisia potilasverkostoja on tällä hetkellä 16, ja ne toimivat pääosin sähköisesti. Kullakin verkostolla on tiedottamiseen omat alisivut yhdistyksen verkkosivuilla sekä suljetut verkostokohtaiset Facebook-ryhmät vertaiskeskustelua varten. Kummassakin jaetaan kohderyhmän syöpään ja sen hoitoon liittyviä uutisia.

Uuden hoidon alussa potilaat kyselevät muiden kokemuksia lääkkeestä, haittavaikutuksista ja niiden omatoimisesta helpottamisesta.

Uutiset liittyvät usein syöpälääkkeitä koskeviin tutkimuksiin ja niiden tuloksiin tai uusien lääkkeiden myyntilupiin ja käyttöönottoon.

Verkostojen toiminta vastaa ajan hengessä syöpäpotilaiden toiveisiin tuen saamisen muodoista. Verkosto on avoin toimija. Siihen ei virallisesti liitytä, eikä sillä ole jäsenluetteloita tai jäsenmaksuja. Verkostojen sivuilla potilas ja hänen läheisensä voivat halutessaan etsiä tietoa, seurata sähköistä keskustelua ja osallistua keskusteluun tarpeensa mukaan. Sivuilla on myös ohjeet Facebook-ryhmiin liittymiseksi.

Facebook-ryhmissä keskustellaan paljon lääketoista. Uuden hoidon alussa potilaat kyselevät muiden

kokemuksia lääkkeestä, haittavaikutuksista ja niiden omatoimisesta helpottamisesta. Yleensä kysyjät saavat useita vastauksia ja vertaisohjeita. Näin tuetaan myös hoitoon sitoutumista. Keskustelua herättävät hoitojen ja niiden saatavuuden erot eri sairaaloissa. Usein kysytään ja jaetaan kokemuksia kipu- tai muista lääkkeistä, esimerkiksi luontaishoitotuotteista, joita potilaat haluaisivat kokeilla tai käyttää varsinaisen hoitonsa tueksi.

Tiedonsaanti tasa-arvoisemmaksi toimijoiden välisellä yhteistyöllä

Tavoite syöpäpotilaiden kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista on kaikilla toimijoilla yhteinen. Syöpäyhdistykset voivat olla edistämässä potilaiden syöpähoitojen toteutumista terveydenhuoltoyksiköiden toiminnan ulkopuolisena tukijana. Ongelma on kuitenkin se, että tieto syöpäyhdistysten toiminnasta kulkee potilaalle saakka vaihtelevasti.

Epätasa-arvoa tiedon saamisessa syntyy, kun kaikki potilaat eivät pysty käyttämään sähköisiä hakukoneita päästäkseen tuen ja tiedon piiriin. Kaikkien toimijoiden tiedotuksellisella yhteistyöllä potilaiden tiedon saantia voitaisiin kehittää. Suomen Syöpäpotilaat ry kutsuu-kin terveydenhuollon kaikkia toimijoita yhteistyöhön – syöpäpotilaiden parhaaksi. ■

