

”Hiukset kasvavat takaisin vahvempina.
Niin minäkin.”



Yksin. Yhdessä.



SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT - CANCERPATIENTERNA I FINLAND ry



Ei voi olla totta.

Minulla?

Onko se mahdollista?

On se. Joka neljännelle meistä.

Sinulle on juuri kerrottu, että olet sairastunut syöpään. Todennäköisesti melko vähän muuta.

Tällä hetkellä maailmasi luultavasti joko pyörii sekavana vyyhtenä tai mielesi on täynnä kysymyksiä tai sitten siellä ei tapahdu mitään. Kaikki ovat täysin luvallisia tuntemuksia, sillä järkytys on varmasti suuri, riippumatta siitä, mikä syövän muoto sinulla on todettu.

Hyvä uutinen, jos nyt niin voi sanoa, on se, että mielikuvat syövästä sairautena ja sen hoitamisesta ovat yleensä vääriä ja vanhentuneita.

Nyt lienee parasta istahtaa hetkeksi alas. Vedä pari kertaa henkeä ja lue tämä kirjanen. Saat ajatuksia ja alustavaa tietoa uudesta tilanteestasi.

”Päivä
kerrallaan,
askel
kerrallaan.
Aika hyvä
elämäntapa
myös niille,
joilla ei ole
syöpää.”



Tämän kirjasen tavoitteena on piirtää yksinkertainen kartta siitä mitä on edessäsi, mitä reittejä muut ovat kulkeneet ja matkallaan oppineet. Oman reittisi määrää kaksi asiaa; sairautesi laatu, mutta myös sinä itse.

20 000 suomalaista on vuosittain saman tilanteen edessä. Ja luku suurenee koko ajan. Vaikka jokainen ihminen on sairauden kanssa yksin, löytyy paljon ihmisiä, jotka ovat kokeneet jotakin hyvin samanlaista. Siksi teemamme on: Yksin. Yhdessä.

Monet asiat tulevat muuttumaan, mutta eivät välttämättä aina huonoon suuntaan. Ja muista, että tärkein olet nyt sinä. Sinä olet aina tärkeämpi kuin sairautesi – ihmisenä, elämän kaikkien puolien kokijana.

Tärkein olet nyt sinä. Sinä olet aina tärkeämpi kuin sairautesi – ihmisenä, elämän kaikkien puolien kokijana.

”Miten kerron tämän läheisilleni?”

Se on ajatus, joka nousee lähes aina päällimmäiseksi. Lienee hyvä olla puntaroimatta liikaa. Eihän sinulla voi olla valmista näkemystä siihen, miten suhtaudut asiaan itse, saati ratkaisua miten kertoa siitä eteenpäin. Ei ole olemassa oikeaa tai väärää tapaa, joten anna itsellesi aikaa. Teet sen silloin ja siten, kun sinusta tuntuu oikealta. Heti, tai kun olet itse miettinyt asiaa. Asioiden sisällään pitäminen voi tuntua joillekin luonnolliselta, mutta se vie ympäristöltä mahdollisuuden osallistua, auttaa sekä ennen kaikkea itse oppia. Joka tapauksessa, sairaus on nyt osa sinun ja läheistesi yhteistä elämää.

Tärkeintä on havaita se voima, joka huolessasi läheisistäsi piilee. Sehän merkitsee sitä, että vaikka saatat olla pois tolaltasi sairautesi vuoksi, sinulla on silti voimaa ajatella muita. Tämän uudenlaisen voiman tulet kohtaamaan vielä usein. Ja sitä on yllättävän paljon.





Olet hyvissä käsissä

Se, että sairastuit syöpään Suomessa, on ”onni onnettomuudessa”. Suomalainen syövänhoito on kansainvälisesti huippuluokkaa, joten tulet saamaan lääketieteelliseltä ja tekniseltä kannalta edistyksellistä ja korkeatasoista hoitoa.

Suomalainen hoitojärjestelmä

Suomalainen syövänhoitojärjestelmä on tehokas ja kattava. Se saattaa tuntua joskus jopa niin tehokkaalta, että yksilö kokee itsensä pieneksi tekijäksi suuressa systeemissä. Mikäli tunnet että sinua ei kohdella hyvin, et saa tarvitsemaasi tietoa ymmärrettävässä muodossa tai sinun toiveitasi ja tarpeitasi ei oteta riittävästi huomioon, huomauta asiasta ja pyydä parempaa palvelua. Sinua vartenhan koko systeemi on rakennettu!

Jokainen järjestelmä koostuu erilaisista yksilöistä joilla on erilainen kyky kommunikoida ja huomioida muita. Pyydä, että sinut otetaan huomioon yksilönä. Vaikka terveydenhuollon periaatteena on ”hoitaa ihmistä, ei vain sairautta”, on hyvä pitää puolensa, jos se ei toteudu käytännössä. Yhteistyössä asiat sujuvat parhaiten.



Luota ammattilaisiin

Vaikka syöpään sairastuminen merkitsee painia sairauden, elämän ja etenkin oman itsensä kanssa, sinun ei kannata pelätä jääväsi yksin. Lääkärit, hoitajat ja muut terveydenhuollon ihmiset ovat kaikki asiantuntijoita. Omaa lääkäriä tai hoitajaa järjestelmä ei kuitenkaan voi sinulle taata. Yritä kuitenkin saada aikaan vakituinen hoitosuhde.

Apua ja tietoa saat myös eri järjestöiltä. Lääkäriin vastaus ei aina avaudu, joten uskalla kysyä uudestaan niin monta kertaa, että ymmärrät. Tyhmiä kysymyksiä ei ole.

Sairaalassa sinun on hyvä tietää, että olet turvallisessa ja toimivassa ympäristössä.

Lääkäriin vastaus ei aina avaudu, joten uskalla kysyä uudestaan niin monta kertaa, että ymmärrät. Tyhmiä kysymyksiä ei ole.



”Miksi minä? Mitä pahaa olen tehnyt?”

Sairastuminen ei ole rangaistus mistään. Syöpään sairastumisen syytä on monia ja se on hyvin monimutkaisten tapahtumaketjujen seuraus. Syy voi olla ympäristössä, perimässä tai altistuksessa. Usein selkeää syytä ei yksinkertaisesti voida löytää.

Syöpä on hyvin demokraattinen sairaus. Se ei katso ikää, koulutusta, sosiaaliluokkaa, asuinkuntaa tai elämäntilannetta. Yhtäkkiä se vain on.

Jotkin haitalliset elintavat voivat altistaa tietyille syöpätyypeille, mutta siltäkään ei ole nyt merkitystä. Kuten purjehtijat sanovat: ”vanavettä ei voi muuttaa”.

”Mitä minä voin tehdä?”

Vaikka olet sairastunut, mielesi toimii, tunteesi vaihtelevat ja järkesi leikkaa. Jos joku väittää muuta, suutu.

Ihmiset toimivat kriisitilanteissa eri tavoin, jokainen valitsee oman tiensä selvitä. Sinullakin on aivan oma reittisi. Tärkeintä on se, että itse olet ohjaimissa niin paljon kuin mahdollista. Ja jos et jaksa, pyydä apua. Uskalla vaatia sitä.

Joku suhtautuu sairastumiseen ensin pelkällä tunteella, joku toinen pyrkii järkeilemään asian. Varmasti tulet käyttämään molempia menetelmiä. Huomaat, että tärkeätä ei ole syöpä, vaan sinä ja oman elämäsi laatu.

Vaikka olet sairastunut, mielesi toimii, tunteesi vaihtelevat ja järkesi leikkaa. Jos joku väittää muuta, suutu.

”Sanotaan, että syöpä muuttaa.
Opin olemaan positiivisesti itsekäs.”



”Syöpä nujersi pelon.
Pelon elää täysillä.”



Mitä kannattaa pelätä?

Syöpä on kunnioitettava vastustaja, mutta meillä on keinot joko parantaa se tai taistella sitä vastaan ja tehdä elämä mahdollisimman hyväksi syövästä huolimatta. Tosi asia on, että suuri osa syövistä voidaan parantaa – mitä aikaisemmin todettuna, sen parempi.

Mielikuva syövästä on muuttumassa ja vanhat tietämättömyydestä johtuvat näkemykset ovat poistumassa. Nykyään syöpä voidaan usein mieltää pitkäaikaiseksi, sydänsairauksien ja diabeteksen kaltaiseksi krooniseksi sairaudeksi. Kroonisia sairauksia pystytään hoitamaan, potilaiden elämää pidentämään ja sen laatua parantamaan. Syövän kanssa voi elää.

Pelko on luonnollinen reaktio tuntematonta kohtaan ja mielikuvitus vielä ruokkii sitä. Jokainen syöpä on yksilöllinen, ja syöpälaatuja on yli sata.

Mitä enemmän hankit oikeaa tietoa, sitä paremmin ja rauhallisemmin osaat suhtautua juuri omaan tilanteeseesi.

Pelko on luonnollinen reaktio tuntematonta kohtaan ja mielikuvitus vielä ruokkii sitä.

”Mitä muut ajattelevat?”

Vaikka syöpä on yksi yleisimmistä sairauksista, ei sillä ole vielä yhtä ”trendikästä leimaa” kuin esimerkiksi sydän- ja muilla vakavilla kroonisilla sairauksilla.

Jos vaikkapa omasta mielestäsi syövässä on jotakin hävettävää, tai jos joku muu niin väittää, mieli seuraavaa:

Kylläpä hävettää tämä rytmihäiriö.
Kyllä hävettää tämä astma tai diabetes.
Onpa noloa tämä halvaus.
Kylläpä hävettää tämä syöpä.

Jokainen voi vetää johtopäätöksensä itse.

Eli pää pystyyn ja tiukka katse silmiin. Mikäli ympäristöllä on virheellisiä käsityksiä syövästä, eniten muutat niitä omalla esimerkilläsi. Voit joutua tilanteeseen, missä ”tulee tarve huutaa ja kertoa, mistä tässä oikein on kyse”. Se on sallittua, ellei asia muuten mene perille.

Syöpä ei tee entistä elämääsi ja saavutuksiasi vähempiarvoisiksi, eikä yleensä estä niitä tulevaisuudessa. Sen sijaan se voi jopa auttaa sinua asettamaan tavoitteesi aikaisempaa paremmin.

Jokaisella ihmisellä on yksilöllinen itsetunto, mutta syövän ei pidä antaa ainakaan huonontaa sitä. Muista, joka neljäs suomalainen sairastuu syöpään jossakin elämänsä vaiheessa. Katso ympärillesi – ei se yleensä näy edes päällepäin.

Ihmiset ovat sitä mitä ovat, joten varmasti törmäät tietämättömiin ja ajatelemattomiin kommentteihin, hiljaisuuteen, vihjauksiin ja kömpelöihin hetkiin. Usein niihin tehoaa parhaiten räväkkä vastaisku. Ja se tuntuu hyvältä.

”Tää klanihan on muotia.”



”Mitäkö olen tehnyt syövän jälkeen?
Kannattavaa bisnestä.
Ja kaksi poikaa.”



Perhe, ystävät, työ

Sairastuminen tuo uuden elementin parisuhteeseen, perhe-elämään, ystäväpiiriin ja työympäristöön. Joitakin se lähentää, joitakin etäännyttää. Vanhat roolit ja arkielämän rutiinit voivat muuttua ainakin joksikin aikaa. Yleensä on turha väkipakolla ylläpitää entisiä malleja, se vie vain tärkeitä energiaa – tee kuten sinusta tuntuu helpoimmalta.

Ihmiset reagoivat tietoon syövästä eri tavoin. Moni sairastunut on huomannut, että ystäväpiiri uudistuu. Jyvät erottuvat akanoista. Uusia tulee. Vanhoja poistuu. Muista, että heidän reaktioihinsa ei ole synnä sinun sairautesi, vaan heidän omat taustansa ja pelkonsa. Joskus tuntuu varmasti omituiselta, että sinun pitääkin ymmärtää muita: ihmisiä, jotka eivät pysty käsittelemään ihmiselämään olennaisesti liittyviä asioita, kuten sairautta.

Joskus tuntuu varmasti omituiselta, että sinun pitääkin ymmärtää muita: ihmisiä, jotka eivät pysty käsittelemään ihmiselämään olennaisesti liittyviä asioita, kuten sairautta.

Kivusta

Mikäli syöpään liittyy kipua, se on nykyisin tehokkaasti vältettävissä.

Kenenkään ei tarvitse kärsiä kipua, vaan se on hoidettava potilaan omilla ehdoilla.

Sinun pitää kertoa avoimesti miltä tuntuu. Usein sopiva lääkitys löytyy yhteistyössä lääkärin kanssa.

Syöpä panee ihmisen ajattelemaan elämän ja kuoleman kysymyksiä. Vastauksia se ei anna kumpaankaan.

Elämästä ja kuolemasta

Vakava sairastuminen tai onnettomuus saa ihmisen aina miettimään elämäänsä laajemmasta perspektiivistä, omaa merkitystään ja asemaansa kaikkeudessa. Syöpä panee ihmisen ajattelemaan elämän ja kuoleman kysymyksiä. Vastauksia se ei anna kumpaankaan.

Monia auttaa lukeminen, miettiminen ja etenkin puhuminen. Toisille taas tuntuu luonnollisimmalta pitää kaikki sisällään ja purkaa asiat toiminnan kautta. Monelle usko korkeampaan voimaan ja maailman-kaikkeuden ykseyteen on suuri apu ja voiman lähde. Kun ihminen sairastuu, hän yleensä huomaa olevansa enemmänkin henkinen olento, jolla on keho – kuin keho, jolla on mieli.

Jokaisella on oma tapansa löytää vastauksia. Suurinkaan ajattelija ei ole pystynyt uskottavasti selvittämään elämän tarkoitusta ja siihen kuuluvaa kuoleman mysteeriä kenellekään muulle kuin itselleen.



Elämä sairastumisen jälkeen – uusi perspektiivi

Hämmästyttävä asia syövässä on se, että todennäköisesti tulet saamaan hyvin vahvan otteen elämään. Se ei ole vain kieltoja ja sairautta, vaan usein myös mahdollisuuksia.

”Ennen mä vaan suoritin elämää”

”Syöpä antoi minulle elämän suorittamisen sijaan elämisen elämyksen”

”Opin ottamaan hetkestä kiinni”

”Pienet asiat alkoivat merkitä”

”Yhteisyys muiden saman kokeneiden kanssa”

”Sain uskallusta tehdä mitä haluan”

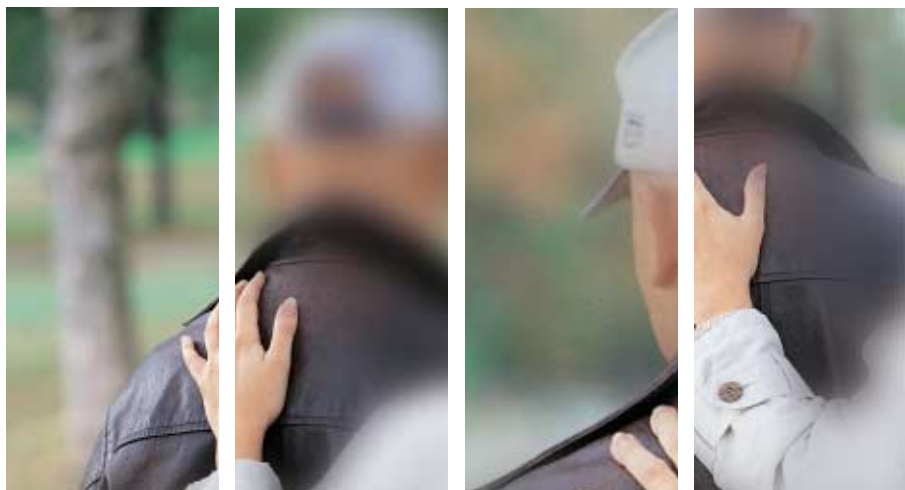
”Aloin nähdä ja tehdä olennaisia asioita”

”Elää päivä kerrallaan”, on hyvä ohje myös niille, jotka eivät ole sairastuneet.

Kaikki muuttuu, mikään ei muutu

Vaikka syöpä laittaa ihmisen elämän uuteen järjestykseen, oikeastaan mikään muu ei muutu. Vain oma olotila ja todellisuus ovat erilaiset. Junat kulkevat, aurinko paistaa, lehdet ilmestyvät – oma olo ei maailmaa heilauta. Toiselle se voi olla masentavaa, toiselle ulkoisen todellisuuden pysyvyys on taas voimanlähde.

Hämmästyttävä asia syövässä on se, että todennäköisesti tulet saamaan hyvin vahvan otteen elämään. Se ei ole vain kieltoja ja sairautta, vaan usein myös mahdollisuuksia.



Miten eteenpäin?

Hanki tietoa. Vaadi, että saat sitä tavalla, jonka ymmärrät ja pidä puolesi. Elä niin täydesti kuin mahdollista. Mielialat tulevat heittelemään voimakkaasti, se on varmaa.

Tee niitä asioita, joista olet aina pitänyt. Sairaus ei vie pois nautintoja, iloa, läheisyyttä, kauneutta, älyä, tekemisen taitoa tai omaa tahtoa. Vaikka monet asiat muuttuvat, olet pohjimmiltasi sama ihminen kuin ennenkin. Anna itsellesi aikaa. Anna töille, ihmisille, opiskelulle oma sijansa. Teet sen minkä jaksat, ja loput myöhemmin. Nyt on hyvä hetki opetella olemaan positiivisesti itseks.

Sairaus ei vie pois nautintoja, iloa, läheisyyttä, kauneutta, älyä, tekemisen taitoa tai omaa tahtoa.



”Syöpä ei erottanut, vaan
yhdisti elämät.”





Suunnittelu Contra Oy, 1998

Kuvat Jussi Aalto, Kimmo Häkkinen, Liisa Laurikainen
Tony Stone Images, Bulls Press

Kampanja on Raha-automaattiyhdistyksen tukema

Tietoa, tukea ja neuvoja saat seuraavilta syöpäjärjestöiltä:

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys
Liisankatu 21 B
00170 HELSINKI
puh. 09 - 6962 1112

Keski-Suomen Syöpäyhdistys
Väinönkatu 6
40100 JYVÄSKYLÄ
puh. 014 - 212 336

Kymenlaakson Syöpäyhdistys
Kotkankatu 16 B
48100 KOTKA
puh. 05 - 216 064

LE-invalidit
Kolmas linja 29
00530 HELSINKI
puh. 09 - 135 331

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys
Meri-Karina, Seiskarinkatu 35
20900 TURKU
puh. 02 - 265 76 66

Pirkanmaan Syöpäyhdistys
Hämeenkatu 5 A, 7. krs
33100 TAMPERE
puh. 03 - 249 91 11

Pohjanmaan Syöpäyhdistys
Raastuvankatu 13
65100 VAASA
puh. 06 - 317 7005

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys
Kauppakatu 17 A
80100 JOENSUU
puh. 013 - 127 082

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys
Kiekkotie 2
70200 KUOPIO
puh. 017 - 282 81 11

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys
Kajaaninkatu 32
90100 OULU
puh. 08 - 882 12 00

Saimaan Syöpäyhdistys
Raatimiehenkatu 20 D
53100 LAPPEENRANTA
puh. 05 - 451 37 70

Satakunnan Syöpäyhdistys
Yrjönkatu 2
28100 PORI
puh. 02 - 641 28 24

Suomen Eturauhassyöpäyhdistys
Liisankatu 21 B
00170 HELSINKI
puh. 09 - 135 331

Suomen Syöpäpotilaat ry
Liisankatu 21 B
00170 HELSINKI
puh. 09 - 135 331

Syöpäsairaiden lasten vanhempainyhdistys SYLVA
Mariankatu 26 B 23
00170 HELSINKI
puh. 09 - 135 68 66

Ålands Cancerförening
Köpmansgatan 10
22100 MARIEHAMN
puh. 018 - 224 19

Syöpäsäätiön maksuton puhelinpalvelu arkisin klo 10.00-12.00 puh. 0800-194 14

Yksin. Yhdessä.

Kampanja, jolla ei voiteta sairautta,
mutta parannetaan elämää.

Tämä julkaisu on osa valtakunnallista
asenne- ja tiedotuskampanjaa, joka
pyrkii muuttamaan mielikuvaa
syövästä vastaamaan nykyaikaista
todellisuutta.



SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT - CANCERPATIENTERNA I FINLAND ry

Liisankatu 21 B

00170 Helsinki

puh. suora 09-1353 3230, vaihde 09-135 331

fax 09-278 2211