

Teksti: Lasse Hellman, opetusneuvos
Kuvat: Kalevi Järvinen

ERSY - Kymmenen vuotta vapaaehtoistoimintaa eturauhassyöpään sairastuneiden miesten hyväksi

Eturauhas- eli prostatasyyöpään sairastuneiden miesten yhdistykseksi perustettiin vuonna 1998 Suomen eturauhassyöpäyhdistys, joka kokosi psykiatrian erikoislääkäri **Eero Hellaakosken** johdolla potilaita ns. kriisiryhmään keskustelemaan tähän miesten yleisimpään syöpäsairautteen sairastuneiden miesten kokemista fyysisistä ja henkisistä ongelmista ja toipumiskeinoista. Ryhmässä hahmottui käsitys mielellään viikoittain toistuvasta keskinäisestä vertaistukitoiminnasta pienryhmissä, mikä auttaisi prostatasyyöpädiagnoosin saaneita miehiä psyykososiaalisesta kriisistä, johon vakavan sairauden kohdanneet miehet usein joutuvat. Prostatasyyöpään sairastuu maassamme nykyisin vuosittain 4000 miestä, ja kuolee lähes 800. Vielä 1980 – luvulla yli puolet prostatasyyöpään sairastuneista kuoli tähän tautiin.

Asian edistämiseksi Sersy:n hallitus pyysi 16.11.2000 Eero Hellaakoskea tekemään suunnitelman eturauhassyöpäpotilaiden tuki- ja pienryhmätoiminnan järjestämiseksi. Yksityiskohtaista ja perusteltua 12.2.2001 päivättyä suunnitelmaa ei yhdistyksen hallitus kuitenkaan ryhtynyt toimeenpanemaan sellaisella tarmolla, mitä potilas-aktivistit odottivat. Yhdistys liitti kokoontumisiin turhaa byrokratiaa, joka vieraannutti miehiä osallistumasta. Hallituksen viivyttelyn ja ”toimenpiteiden” johdosta Hellaakoski lopulta kieltäytyi ryhtymästä asian organisoijaksi, koska katsoi, että toiminta olisi hallituksen tarkoittamalla tavalla järjestettynä ”turhaa ja turhauttavaa puuhastelua”.

Joukko em. kriisiryhmään osallistuneita ja muita aktiivisia vertaistukitoimintaan osallistuneita miehiä ryhtyikin jo kevästä 1999 alkaen kokoontumaan oma-aloitteisesti ”tupailtoihin” Helsingin kaupungin Töölön palvelukeskuksen tarjoamiin tiloihin tiistai-iltoisin. Tiedon levitessä asiasta tupailtoihin alkoi tulla uusia vastasairastuneita miehiä, jotkut myös puolisoineen. Toiminnan keskeisenä tarkoituksena oli välittömän psyykososiaalisen tuen antaminen usein kriisissä oleville potilastovereille, lähinnä kokemusten vaihdon ja ”kuuntelun” avulla. Ryhmä katsoi pian parhaaksi järjestäytyä virallisesti mm. avustusten hankkimiseksi ja mahdollisen jäsenmaksun perimiseksi, koska kuluja toiminnasta aiheutui mm. ilmoittelun ja tukipuhelimen vuoksi. Kaikki toiminta oli vapaaehtoistyötä ilman mitään toimintavaroja, ja mm. tukipuhelinta (24 tuntia/vuorokausi) ylläpidettiin yhdistyksen jäsenen rahoittamana. Ryhmä päätti 22.5.2001 perustaa oman yhdistyksen Eturauhassyöpäpotilaiden tuki ry, joka merkittiin yhdistysrekisteriin 20.9.2001. Ensimmäiseksi puheenjohtajaksi valittiin **Kalevi Järvinen** ja toiminnanjohtajaksi **Rauno Aaltonen**. Kaikki toiminta oli ja on edelleen vapaaehtoistyötä ilman palkkioita.

Vertaistukitoimintaan osallistui jo v. 2001 870 henkilöä. Yhdistys koulutti Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen avustuksella kuusi tukihenkilöä vetämään ryhmätoimintaa. ERSY perusti jo 2001 edellä mainitun tukipuhelimen 040-828 0000, johon tuli jo ensi vuonna 534 puhelua eri puolilta Suomea ja mm. Es-

panjan Aurinkorannikolta ja Kanadasta. Tukipuhelinnumeroa tehtiin tunnetuksi sanoma- ja aikakauslehtien palstoilla ja TV:ssä. Vuonna 2003 käynnistetty www-sivumme www.eturauhassyopa.info tai www.psa.fi saavutti myös pian 10 000 – 20 000 vuotuisia kävijää.

ERSY:n aloitteesta Eduskunnassa järjestettiin 20.11.2001 eturauhassyöpäseminaari, jossa pyrittiin lisäämään tietoisuutta miehiä uhkaavasta kansantautistamme ja sen varhaisdiagnoosinnista ja parantamisesta. ERSY:n jäsenet ovat myös luennoineet potilasnäkökulmasta mm. terveydenhoito-oppilaitosten ja klinikoiden hoitohenkilöstölle. Yhdistys on toimittanut ja julkaissut perusoppaita potilaille ja mm. inkontinenssi- eli virtsanpidätysongelmista yhteistyössä urologian klinikan kanssa.

ERSY on pyrkinyt monin keinoin edistämään prostatasyyövän varhaista diagnosoimista, koska tämä syöpä on pitkään oireeton, ja oireiden ilmaantunutta parantava hoito ei enää useinkaan ole mahdollinen. PSA-verikoe onkin ollut ERSY:n ja terveydenhoitoviranomaisten ja mm. urologien erimielisyyden aiheena. Yhdistys on katsonut, että PSA on spesifein tunnettu syöpäindikaattori, joka ilmaisee ns. tuseerauksen kanssa sen, onko miehellä tarvetta joihinkin lisätutkimuksiin kuten esim. ohutneulanäytteiden ottamiseen. ERSY teki valtakunnallisille työmarkkinajärjestöille aloitteen PSA-verikokeen ottamiseksi miehiltä työterveydenhuollossa 2 vuoden välein 50 ikävuodesta alkaen. Se olisi oivallinen lisähenkivakuutus. Eurooppalaisessa prosta-

tasyövän seulontatutkimuksessa ilmeni vast'ikään, että PSA - seulonta vähensi syöpään kuolleisuutta 20 %. Jokaiselle yksilölle ja hänen läheisilleen henki on ainutkertainen ja arvokas! Yhdistyksen toimistossa on viikoittain (maanantai-iltapäivä) mahdollisuus ottaa PSA-testi, joka myös tulkitaan asianmukaisesti potilaalle. Sama mahdollisuus on useiden ERSY:n tilaisuuksien yhteydessä. Urologit ja ao. viranomaiset ovat, potilaille käsittämättömistä syistä, vastustaneet ja jarruttaneet PSA – testien yleistymistä.

Vertaistuki- ja pienryhmätoimintaa on järjestetty jatkuvasti tiistaisin klo 16.30 Helsingin kaupungin Töölön palvelukeskuksessa, Töölönkatu 33, sekä joka toinen viikko torstai-iltana klo 17.00 Kustaankartanon palvelukeskuksessa Oulunkylässä Oltermannintie 32, E-talo, B-porras (parilliset viikot), ja klo 17.30 (parilliset viikot) Espoon järjestöjen yhteisön EJY:n tiloissa Kauppamiehentie 6, Tapiola. Naisten ryhmä joka kuukauden 2. ja 4. viikko tiistaina klo 16.30 Töölön palvelukeskuksessa. Töölön palvelukeskuksessa järjestetyt yleisöluennot ovat koonneet kaikkiaan satoja potilaita läheisineen kuuntelemaan maan parhaiden asiantuntijoiden luentoja aiheesta.

Taloudellista tukea ERSY on saanut mm. Raha-automaattiyhdistykseltä, Helsingin, Espoon ja Vantaan kaupungeilta sekä Suomen Potilasliitto ry:ltä. Yhdistyksen jäsenmäärä on juuri ylittänyt 1000 henkeä.

Suurimpia hankkeita yhdistyksen toiminnassa on ollut vv. 2008-2010 toteutettu keräys da Vinci leikkausrobotin hankkimiseksi HYKS:in Meilahden klinikalle. Yhdistys on jo lahjoittanut kerätyt 55 000 euroa HYKS:lle ja hankinta toteutui. Lisäksi tänä syksynä 2011 lahjoitetaan 13 800 euroa da Vinci robottiavusteisten leikkaustiimien koulutukseen. Kirurgian toimialan edustajien mukaan potilasyhdistyksen hanke ja asian julkistaminen auttoi ratkaisevasti hankinnan toteuttamisessa. Robottiavusteinen prostataleikkaus pienentää leikkauksesta aiheutuvia haittoja eli virtsanpidätysongelmia

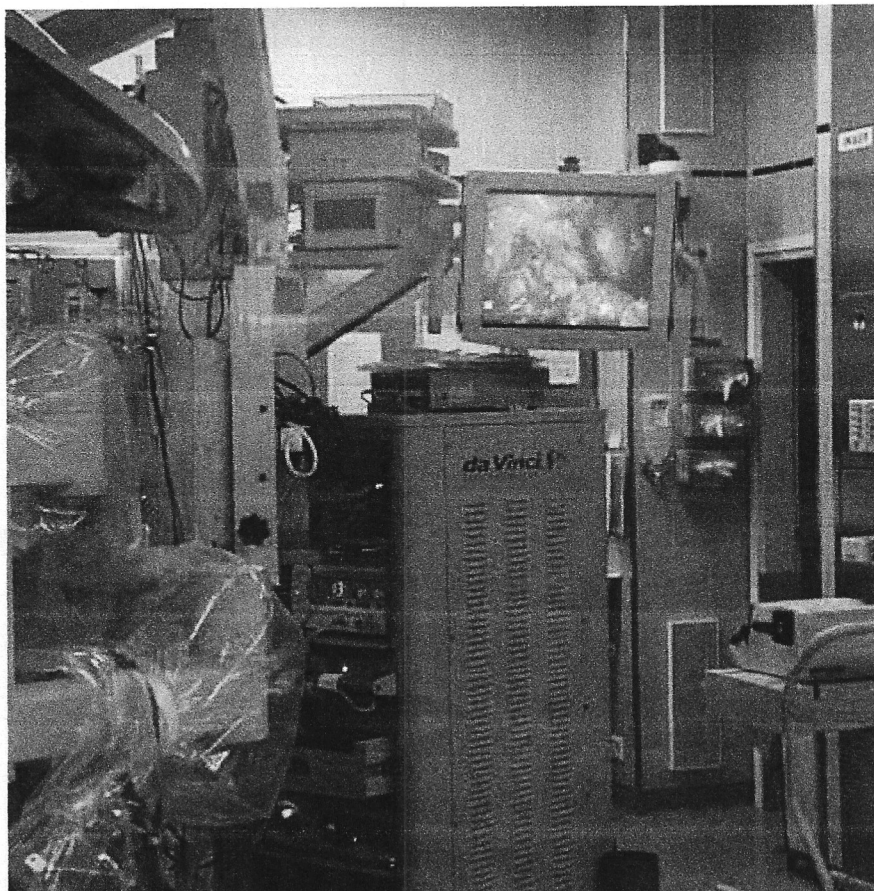
ja erektiokyvyn häiriöitä sekä lyhentää sairaalassaoloa ja vähentää verenhukkaa leikkauksessa. Lisäksi robottia voidaan käyttää kirurgin apuna useissa muissa sisäelinleikkauksissa, kuten esim. gynekologisissa operaatioissa.

Kolme vuotta kestänyt RAY:n rahoittama ERSY:n eturauhassyöpäpotilaiden kuntoutusprojektin 1-vaihe saatiin loppuun 2010. Projektin 2- osaa eli eturauhassyöpäpotilaiden ensikuntoututusta varten RAY myönsi vuodelle 2011 70 000 euron avustuksen. Ko. projektia on tarkoitus jatkaa vuosina 2012-2013. Hanke toteutetaan edelleen Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen THL:n kanssa yhteistyössä. Vastuullisena tutkijana on FT Ulla-Sisko Lehto, jonka väitöskirja Tampereen yliopistossa käsitteli juuri syöpäpotilaiden kuntoutusta.

Haettuaan kahdesti yleisten syöpäjärjestöjen jäsenyyttä turhaan, ERSY liittyi

jäseneksi Suomen Potilasliittoon, mikä on antanut erinomaisen kattojärjestön tuen toiminnallemme. Potilaslehti on myös tehokas laajalevikkinen tiedotuskanava asioillemme. ERSY:n ja Potilasliiton yhteinen toimisto on Helsinginkatu 14 A 1, 00500 Helsinki.

Varsinaisen vertaistukitoiminnan rinnalla on lämmöllä mainittava ERSY:n naiset, eli puoliset, joille itselleenkin yhteistoiminta on terapiaa, koska eturauhassyöpä on koko perhettä syvästi koskettava sairaus. Lisäksi naiset ovat myyjäisillään, kirpputoreillaan, teatterimatkoilla ja vuotuisilla kylpylämatkoilla Eestiin tuottaneet virkistystä arkeemme ja myös tuhansia euroja varoja toimintaan. Töölön palvelukeskuksessa on järjestetty myös riemukkaita yhdistyksen pikkujoulujuhlia, konsertteja ja tanssiaisia, joissa viihdytään, ja yhteishenki lujittuu.



ERSY oli aktiivinen da Vinci -robotin saamisessa HUS:iin mm. ERSY:n da Vinci -keräyksellä.



Yhtenä tärkeänä osana ERSY:n toimintaa on ollut tiedon jakaminen eturauhassyövästä ja sen hoidoista.



ERSY:n toiminnassa tärkeänä osana on ollut ERSY:n naistoimikunta tukien monin eri tavoin yhdistyksen toimintaa.