



# Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry – yhdessä toisiamme tukien

**Gynekologisiin syöpiin ja niiden hoitoon liittyy monia myöhäisiä haittavaikutuksia eivätkä potilaat aina saa tarvitsemaansa kuntoutusta.**

**Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry kokee yhteistyön Suomen Lymfahoito ry:n kanssa tärkeänä. Yhdessä voimme paremmin vaikuttaa siihen, että gynekologiset syöpäpotilaat saavat riittävästi apua ja tukea työ- ja toimintakykynsä ylläpitämiseen syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen.**

Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry - Gynekologiska Cancerpatienterna i Finland rf (myöhemmin GySy) on valtakunnallinen potilasjärjestö, joka toimii gynekologiseen syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä valtakunnallisena edunvalvontajärjestönä.

Gynekologiset syöpäpotilaat olivat jo pitkään toivoneet omaa yhdistystä. Helmikuussa 2020 yhdistys näki vihdoinkin päivänvalon, kun itsekkin gynekologisen syövän sairastaneet Eva-Maria Strömsholm ja Marjo Sorsa yhdistivät voimansa professori Ulla Puistolan kanssa. Pian perustamisen jälkeen hallitus täydentyi, kun mukaan tulivat Taru Salovaara, Margita Strandberg-Heinonen ja Anitta Ahonen. Toiminta lähti nopeasti käyntiin, vaikka yhdistys perustettiin juuri maailmanlaajuisen pandemia kynnyksellä.

Yhdistyksen tavoitteena on edistää gynekologisten syöpäpotilaiden fyysistä, psyykkistä ja sosia-

lista elämänlaatua ja kuntoutuksen kehittämistä. Vaikuttamistyön tueksi toteutimme keväällä 2021 kuntoutuskyselyn gynekologisille syöpäpotilaille. Se vahvisti ajatustamme siitä, että juuri kuntoutuksen toteutumiseksi meidän on tärkeää tehdä työtä.

## Vertaistuki toiminnan keskiössä

Gynekologisiin syöpiin liittyy paljon erityispiirteitä. Moni kaipaa tietoa siitä, miten syöpä ja syöpähoitot vaikuttavat jokapäiväiseen elämään; mitä odottaa tulevalta ja uskaltaako sitä ylipäättään odottaa. Erityisen arvokasta on toiselta samaan syöpään sairastuneelta saatu tuki. Intiimeistä asioista on helpompi puhua vertaisen kanssa.

Gynekologisen syövän pitkittyminen tai kroonistuminen tuo erityisiä haasteita potilaan arkeen. Mieleen nousee kysymyksiä omasta jaksamisesta ja elämänlaadusta syöpähoitojen pitkittyessä. Parantumaton syöpä sairastavat kaipasivat keskustelukanavaa, jossa jakaa kokemuksia tilanteesta, jossa parantavaa hoitoa ei enää ole tarjolla. Tähän tarpeeseen vastataksemme perustimme ensimmäisen vertaisverkostomme, GySy-kroonikot. Ryhmä on suunnattu kroonista ja/tai uusiutunutta gynekologista syöpää sairastaville. Tämän jälkeen olemme perustaneet kolme muuta vertaisverkostoa.

Gynekologiseen syöpään sairastuneelle tieto lapsettomuudesta tulee tyypillisesti samaan aikaan raskaiden syöpähoitojen kanssa. Lapsettomuus on usein lopullista. Tilanne järkyttää ja siihen liittyy paljon vaikeita tunteita. Hedelmällisyyden säästävistä hoitovaihtoehdoista ei aina puhuta etukäteen nuorten aikuisten syöpäpotilaiden kanssa. Näiden kokemusten jakamiseksi perustimme GySy lapsettomien verkoston. GySy svenska gruppen on

nimensä mukaisesti suunnattu ruotsinkielisille gynekologiseen syöpään sairastuneille ja GySy nuorten aikuisten verkosto puolestaan alle 40-vuotiaille gynekologiseen syöpään sairastuneille.

Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry:n alaisuudessa toimii siis tällä hetkellä neljä erilaista vertaistukiverkostoa: GySy-kroonikot, GySy lapsettomien verkosto, GySy svenska gruppen ja GySy nuorten aikuisten verkosto. Kaikki ryhmät löytyvät Facebookista. Jäseniksi hyväksytään vain gynekologista syöpää sairastavat tai sairastaneet henkilöt, jotka vastaavat liittymisen yhteydessä esitettyihin kysymyksiin. Ryhmissä käytävä keskustelu on luotamuksellista.

Facebookin vertaisverkostojen lisäksi järjestämme vertaistukiryhmiä Teams-etäyhteyden välityksellä. Uusi ryhmä aloittaa kaksi kertaa vuodessa, keväällä ja syksyllä. Ryhmät on suunnattu vastikään, noin 1–2 vuotta sitten, sairastuneille. Ryhmät kokoontuvat noin kolmen viikon välein, yhteensä viisi kertaa. Osallistujamäärä on rajattu ja osallistujat valitaan ilmoittautumisjärjestyksessä. Seuraamalla viestintäämme saat tiedon uusista vertaistukiryhmistä.

## Yhteistyöllä vaikuttavuutta

Toimintamme on suunnattu kaikille gynekologiseen syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Voidaksemme vastata heidän tarpeisiinsa mahdollisimman hyvin, teemme mielellämme yhteistyötä, jos löydämme yhteisiä rajapintoja muiden yhdistysten ja alan toimijoiden kanssa. Esimerkiksi helmikuussa 2022 toteutimme lymfaturvotuksen hoidon saatavuutta koskevan kyselyn yhteistyössä Suomen lymfayhdistyksen ja

Rintasyöpäyhdistyksen kanssa. Kyselyssä nousi esille mm. alaraajan lymfaturvotuksen merkittävät vaikutukset gynekologisen syöpäpotilaan elämänlaatuun sekä työ- ja toimintakykyyn. Potilaat kokivat, että he eivät saa riittävästi tarvitsemaansa hoitoa ja esim. kompressiotuotteita. Potilaiden yksilöllisiä tarpeita ei riittävästi huomioida kuntoutustarvetta arvioitaessa.

Yhdistyksemme slogan kuuluu Yhdessä toisiamme tukien, mutta tämän osalta voisi sanoa Yhdessä olemme enemmän. Meille on tärkeää olla vaikuttava toimija, jotta voimme tarjota gynekologista syöpää sairastaville parhaan mahdollisen tuen. Siksi pidämme yhdessä tehtyä työtä ihmisten hyvinvoinnin eteen suuressa arvossa.

Liittymällä yhdistyksen jäseneksi voit tukea työtä gynekologisten syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä hyväksi. Jäseneksi liittyminen onnistuu nettisivuillamme. Voit myös tukea toimintaamme lahjoituksilla. Yhdistyksen nettisivuilta löydät runsaasti lisätietoa gynekologisista syövästä, vertaistuesta ja elämästä syövän kanssa. Meihin saa myös aina olla yhteydessä asiassa kuin asiassa – jos meillä ei ole vastausta, etsimme sen yhdessä.

## Taru Salovaara

*Puheenjohtaja*

*Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry*

**Nettisivut:** [gysy.fi](http://gysy.fi)

**Facebook:** [gynekologisetsyopapotilaat](https://www.facebook.com/gynekologisetsyopapotilaat)

**Instagram:** [gysy.ry](https://www.instagram.com/gysy.ry)

**Twitter:** [gysysuomi](https://twitter.com/gysysuomi)

## Save The Date / Kokouskutsu

# YHDISTYKSEN YLIMÄÄRÄINEN KOKOUS

**Teamsin välityksellä 31.8.2022 klo 17.30**

Kokous koskee yhdistyksen sääntöjen muuttamista. Virallinen kutsu ja muutettavat säännöt tulevat nettisivuille viikkoa ennen kokousta.

**Kokousterveisin Suomen Lymfahoito ry hallitus**