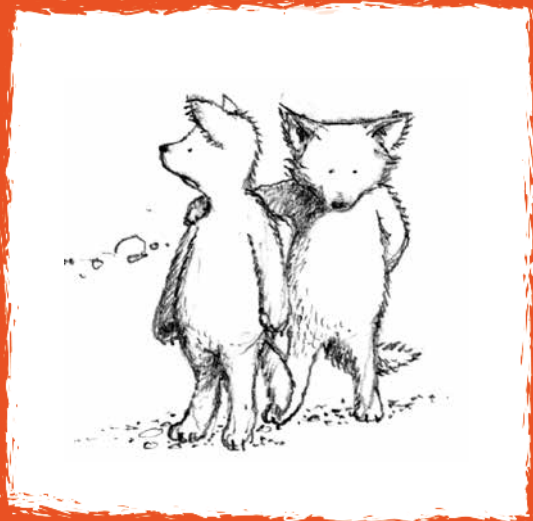


Opas syöpäpotilaan läheiselle



Kun läheinen sairastuu syöpään
perhe ja parisuhde
miten itse jaksaa



TEKSTI

Sinikka Arhovaara ja Leena Rosenberg
sekä Harri Vertio ja Hilkka Karesluoto

KUVITUS

Bosse Österberg

ULKOASU

O&K Design

JULKAISIJAT

Suomen Syöpäpotilaat ry
Suomen Mielenterveysseura ry

PAINO

Origos Oy, 2017

SISÄLLYS

Lukijalle	4
Mitä syöpä on	5
Kaikkia syitä ei tunneta	5
Syöpä voidaan usein parantaa	6
Syövän hoito on tehokasta	6
Onko vaihtoehtoja	7
Kun läheinen sairastuu syöpään	7
Tukeminen kriisissä	10
Perhe	11
Parisuhde	13
Toiminnalliset häiriöt	14
Roolit perheessä	15
Lapset ja sairastunut perheenjäsen	16
Kun lapsi sairastuu syöpään	17
Kun sairaan kohtaaminen ahdistaa	18
Kun läheisen kohtaaminen ahdistaa	20
Miten itse jaksaa	21
Elämän arvot uusiksi	22
Oikeus omaan elämään	22
Kuolema	23
Sairaudesta toipuminen	24
Mistä apua	25
Yhteystietoja	26

LUKIJALLE

Syöpäsairauksia voidaan hoitaa nykyisin menestyksellisesti ja yhä useampi paranee sairaudestaan. Siitä huolimatta perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa muutostilanteen koko perheessä. Monet vaikeat ja pelottavat asiat tulevat yllättäen liian lähelle. Ajatukset kiertävät enimmäkseen potilaan ympärillä ja on luonnollista, että koko perhe on huolissaan. Erityisesti sairauden alkuvaiheeseen liittyy epävarmuutta. On vaikea nähdä läheisen ja rakkaan ihmisen sairastavan.

Etenevä ja mahdollisesti parantumaton sairaus pakottaa koko perheen käymään läpi luopumisprosessia.

Potilaan lisäksi jokainen perheenjäsen käy läpi oman kriisinsä. Jokaisella on siihen myös oikeus. Monet vaikeat asiat ehkä pelottavat, mutta niistä ei halua puhua muille, ettei leimautuisi itsekkääksi. Omainen voi olla huolissaan myös siitä, mitä sairaus aiheuttaa hänen omalle elämälleen: tulevaisuudelle, läheisille ja miten koko perhe selviytyy tilanteesta.

Tämä kirjanen on tarkoitettu potilaan omaisille ja läheisille. Tavoitteena on auttaa omaisia ja läheisiä ymmärtämään ja tukemaan potilasta, itseään ja koko perheen tilannetta. Kirjasessa kerrotaan tavoista kertoa tunteistaan ja kohdata muiden tunteet. Puhutaan siitä, mitä sanoa, kun on vaikea löytää yhtään sanaa, siitä miten toivo auttaa ja siitä miten jokaisella on kaikesta huolimatta oikeus omiin tunteisiin, omaan elämään ja siitä mitä syöpään sairastuminen tuo tullessaan perheeseen. Puhutaan tunteista ja puhumisen vaikeudesta, sairauden vaikutuksesta parisuhteeseen ja vanhemmuuteen sekä toivosta. Kursiivitekstit ovat otteita kirjasta: Haaste elämältä - kokemuksia syövästä, Suomen Syöpäpotilaat ry, 1996.

Aina omat voimat eivät riitä ja silloin on viisautta lähteä hakemaan apua. Kirjassa on myös luettelo palveluista ja paikoista, joista apua saa.

Syöpään sairastunut läheisesi on sama ihminen kuin ennen sairastumistaan. Sairaus ei ole hänen identiteettinsä. Suhtaudu häneen läheisenä, jolla on syöpä; ajoittain ehkä kriittinen, ajoittain hyvinkin taka-alalla tai oireettomana pysyttelevä sairaus, kuten mikä tahansa sairaus. Sairaus ei ole elämän keskipiste.

MITÄ SYÖPÄ ON

Syöpä on monia asioita. Lääketieteessä se on yleisnimi monille erilaisille elimistön pahanlaatuisille kasvaimille. Solututkijalle syöpä voi tarkoittaa solun kasvamiseen liittyvän säätelyjärjestelmän häiriötä, jonka vuoksi solukko kasvaa hallitsemattomasti. Syöpä voidaan määrittää myös ihmisen perimän, DNA:n muutosten aiheuttamaksi tapahtumasarjaksi. Vähintään yhtä tärkeää kuin syövän lääketieteellinen määrittäminen on se, miten ihmiset kokevat syövän. Syöpä on monille jo sanana pelottava. Se aiheuttaa mielikuvia kivusta ja kuolemasta. Mielikuvat ovat peräisin ajalta, jolloin syöpäsairauksia ei vielä osattu hoitaa. Pelot ja uskomukset ovat kuitenkin syvällä meissä kaikissa.

Syöpä on siis elimistön toiminnan häiriö, suuri joukko pahanlaatuisia kasvamia ja lisäksi jokaisen syöpään sairastuneen ihmisen oma kokemus.

KAIKKIA SYITÄ EI TUNNETA

Syöpäsairaudet ovat varsin tavallisia. Joka vuosi Suomessa syöpään sairastuu noin 30 000 ihmistä. Uusien syöpien määrä kasvaa vähitellen. Tärkein syy on se, että ihmiset elävät yhä vanhemmiksi ja lisäksi sodanjälkeiset suuret ikäluokat ovat tulossa ikään, jossa myös syöpäsairauksia esiintyy. **Eniten syöpää todetaan yli 60-vuotiailla**, mutta syöpiä on myös lapsilla, nuorilla ja keski-ikäisillä.

Kaikkia syitä ei tunneta. Joitakin tärkeitä syitä on kuitenkin tunnettu jo kauan. Tiedetään, että tupakointi aiheuttaa keuhkosyöpää, liiallinen ultra-violetti säteily ihosyöpää, asbesti keuhkopussin syöpää. Tiedetään myös, etteivät kaikki näille aiheuttajille altistuneet ihmiset sairastu syöpään. Nykyisin arvellaankin, että syöpä on monimutkaisen tapahtumaketjun seuraus: solun perimässä voi olla valmiina alttius, jota monet ympäristötekijät lisäävät.

SYÖPÄ VOIDAAN USEIN PARANTAA

Nykyisin suuri osa syöpäpotilaista voidaan parantaa. Monet syövät todetaan hyvin pieninä, jopa esiasteessa olevina, jolloin niiden hoito on helpompaa ja tulokset parempia. Hoidossa on tapahtunut suuriakin edistysaskeleita esimerkiksi lasten leukemian osalta. Nuoret syöpäpotilaat selviytyvät yleensä paremmin kuin vanhemmat. Myös syövät ovat erilaisia. Muita parempi ennuste on esimerkiksi rintasyövässä ja melanoomassa. Muita huonompi taas haimasyövässä ja keuhkasyövässä.

Syövän paranemisennusteeseen vaikuttavat eniten syövän levinneisyys ja potilaan ikä. Samoin potilaan yleiskunto sekä se, miten hyvin hän kestää joskus raskaitakin hoitoja. **Tulevaisuuden arviointia vaikeuttaa eniten se, että kaikki syövät ovat yksilöllisiä, samoin kuin ihmisetkin.** Tilastot eivät siis kerro paljon yksittäisen sairastuneen syöpäpotilaan ennusteesta.

SYÖVÄN HOITO ON TEHOKASTA

Jokaisen syöpään sairastuneen hoito harkitaan erikseen. Yleisin syövän hoitomuoto on leikkaushoito, jota tarvittaessa täydennetään ennen tai jälkeen leikkauksen annettavalla sädehoidolla ja / tai lääkehoidolla. Lääkehoidon ja sädehoidon tarkoituksena voi olla kasvaimen pienentäminen ennen leikkausta tai tuloksen varmistaminen vielä leikkauksen jälkeen.

Hoitona voivat olla myös pelkästään säde- ja / tai lääkehoito. Näin tehdään monasti myös silloin, kun syöpä on levinnyt alkuperäisestä lähtökohdastaan muualle elimistöön. Lääkkeinä käytetään solunsalpaajia, jotka tuhoavat syöpäsoluja tai estävät niiden kasvua ja esim. hormonihoitoa. Lääkehoidon sivuvaikutukset johtuvat siitä, että lääkkeet vaikuttavat myös elimistön muihin soluihin. Sivuvaikutuksia voidaan nykyisin hoitaa tai lievittää. Syövän aiheuttamaa kipua osataan myös hoitaa. Kipua koskevat pelot eivät kuitenkaan hälvene nopeasti, koska kiputarinat kulkevat perintönä. Nykyisin kipua on hoidettava syöpäpotilaan omilla ehdoilla ja terveydenhuollon osaamisen turvin. Puolella kaikista syöpäpotilaista on kipua jossakin sairautensa vaiheessa.

ONKO VAIHTOEHTOJA

Ehkä joka toinen syöpään sairastunut käyttää jotakin vaihtoehtoista hoitomuotoa sairautensa aikana. Syövän vaihtoehtohoitoja on paljon, mutta niitä koskevaa lääketieteellistä tietoa ja tutkimusta verraten vähän. Suomessa harvat turvautuvat pelkästään vaihtoehtolääkintään. Tavallisimmin sitä käytetään lääketieteellisen hoidon ohella. Monet kokevat hyötyvänsä näistä hoidoista, vaikka syöpä ei parantuisikaan. **Vaihtoehtolääkinnän tehoa syövän hoidossa ei ole osoitettu.** Jos olisi, näitä hoitoja käytettäisiin myös syövän hoitoon erikoistuneissa terveydenhuollon klinikoissa.

Tutkimus tuottaa koko ajan uutta tietoa syövän syistä, hoidon mahdollisuuksista ja syövästä kuntoutumisesta. Jokaista syöpään sairastunutta voidaan hoitaa, vaikka kaikkia ei voidakaan parantaa. **Elämän laatu onkin tullut yhä tärkeämmäksi hoidon tavoitteeksi elämän pidentämisen rinnalle.**

KUN LÄHEINEN SAIRASTUU SYÖPÄÄN

Lääkäreille ja hoitoihmisille vaikeiden sairauksien diagnostisointi on työtä, jokapäiväistä todellisuutta. Meille asian kuuleminen, jo sairauden epäileminen, oli täydellinen sokki. Sen ymmärtää vain se, joka on sellaisen kokenut, tai läheltä seurannut. Rukoilin, rukoilin ja rukoilin. Tein Luojan kanssa vaihtokauppaa.

Kun joku perheestä sairastuu syöpään se järkyttää yleensä koko perheen elämää. Tieto sairaudesta tulee yleensä aina jonkinlaisena yllätyksenä silloinkin, kun sitä on jo etukäteen pidetty mahdollisena. Perheen tasapaino joutuu koville. Se, millä tavoin perheenjäsenet kokevat tilanteen ja reagoivat siihen riippuu monesta seikasta. Olemme ihmisinä erilaisia, ja tapamme suhtautua asioihin vaihtelevat. Tunneside sairastuneeseen on myös jokaisella erilainen.

Asiallinen tieto auttaa kohtaamaan todellisen tilanteen ja välttymään turhilta peloilta. Se auttaa myös jäsentämään omia tunteitaan. Hoitohenkilökunta ei kuitenkaan aina huomaa tai ennätä kertoa asioita, jotka askarruttavat niin sairastuneen kuin omaisenkin mieltä. Onkin hyvä itse kysyä rohkeasti ja ottaa selvää asioista.

Hoitohenkilökunta työskentelee päivittäin syöpää sairastavien potilaiden ja syöpään liittyvien asioiden kanssa. Tästä johtuen tilanteet ja ongelmat näyttävät erilaisilta toisaalta potilaan ja hänen omaistensa, toisaalta hoito-
henkilökunnan näkökulmasta katsottuina. Henkilökunnan kokemukset hoito-
menetelmien kehittymisestä auttavat heitä suhtautumaan toiveikkaasti tilanteisiin, jotka potilaasta saattavat vaikuttaa pelottavilta ja järkyttäviltä.

Sairastuneelle ja hänen omaisilleen tilanne on kuitenkin uusi ja pelottava. Heillä on oikeus puhua sairauden herättämistä tunteista. Terveinä mietitään harvoin sairautta tai kuolemaa. Sellaiset ajatukset ovat vieraita ja ahdistavia, vaikka jokainen meistä joutuu jossakin vaiheessa ne kohtaamaan. Mitä vaikeampi on hyväksyä sairaus yleensä ja erityisesti oma sairastuminen, sitä vaikeampaa on puhua siihen liittyvistä asioista. Lääketiede pyrkii parantamaan sairaudet, mutta sairastuneen ja omaisten tunteet voivat hautautua hienon tekniikan ja tehokkaiden hoitotoimenpiteiden alle. Joskus myös henkilökunnan saattaa olla vaikea kohdata omaisten ja sairastuneen hätää, mikä helposti johtaa sen sivuuttamiseen.

Monet seikat vaikuttavat siihen, miten ihmiset kokevat vaikeat elämän murrosvaiheet ja kriisitilanteet. **Jos elämässä kaikki muu on turvallista ja tukea antavia ihmisiä on lähellä, on vaikeistakin tilanteista helpompi selvitä eteenpäin.** Toisaalta, mikäli elämä on sujunut ilman suurempia vastoinkäymisiä, saattaa vaikean sairauden kohtaaminen järkyttää voimakkaasti. Mieleen nousee herkästi ajatuksia siitä, ettei tällaisten tapahtumien pitäisi kuulua lainkaan meille. Miksi meille? Miksi nyt? Miksi juuri silloin, kun kaiken piti olla hyvin?

Perheissä, joissa on jo aikaisemmin koettu useita vastoinkäymisiä ja sairauksia, vaikeuksien olemassaolo hyväksytään usein helpommin, mutta silti sairauden kohtaaminen on vaikeaa. Voimat alkavat ehkä olla jo lopussa, ”tämäkin vielä muiden vaikeuksien lisäksi...”.

Mikäli satuttavat ja vaikeat tilanteet on aikaisemmin onnistuttu rehellisesti kohtaamaan, itkemään itkut ja ratkomaan ongelmat, on helpompi selvitä tasapainoon kuin jos vaikeat tunteet on jostakin syystä työnnetty syrjään, pois mielestä. Läpikäydyt vaikeudet antavat usein valmiuksia ja voimavaroja selviytyä uusista vaikeista tilanteista. Jos elämän varrella on kertynyt kannettavaksi erilaisia suruja, ongelmia ja menetyksiä, joita ei ole voinut käydä läpi aikaisemmin, ne muistuvat yleensä uudelleen mieleen ja lisäävät vaikean tilanteen raskautta.

Myös aikaisemmat kokemukset ja mielikuvat siitä, mitä syöpään sairastuminen merkitsee, vaikuttavat tilanteen kokemiseen ja siitä selviytymiseen. Vaikka syövän hoitomuodot ovat kehittyneet ja tulokset parantuneet huomattavasti, merkitsee syövän toteaminen monen mielikuvissa edelleen pitkällisiä, raskaita hoitoja ja kuolemaa. Mikäli lähipiirissä on syövästä parantuneita, on helpompaa uskoa syövän olevan tälläkin kertaa voitettavissa.

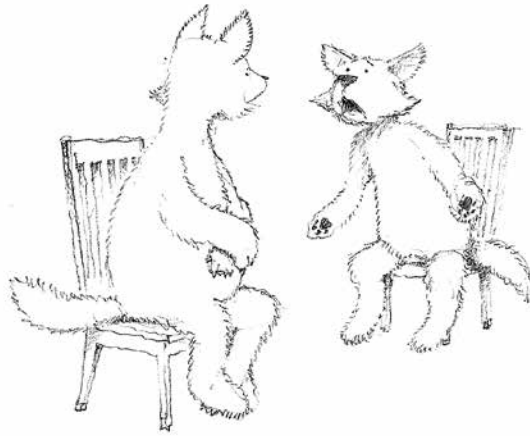
Kun seuraavalla viikolla olin lääkärin kansliassa kuuntelemassa ohutneulabiopsian vastausta, otin tiedon syövän leviämisestä vastaan kylmän rauhallisesti. Kyselin asiallisesti ja rauhallisesti tietoja hoito- ja paranemismahdollisuuksista, ja lääkäri kiitteli minua ”aikuisena” suhtautumisesta asiaan. Suljettuani oven takanani varmaankin ymmärsin, että kyse oli minusta, tämä oli todellisuutta, minun todellisuuttani.

Ei ole oikeaa tai väärää tapaa kohdata sairauden aiheuttama kriisi.

Jokainen meistä kohtaa asiat omalla ainutkertaisella tavallaan. Usein kestää jonkin aikaa, ennen kuin ihminen on valmis hyväksymään tiedon vakavasta sairaudesta, valmis hyväksymään sen, että tieto on totta, eikä sitä voi muuttaa. **Ahdistavaa todellisuutta saatetaan paeta** esimerkiksi tavallista runsaampaan alkoholinkäyttöön, työhön ja kiireeseen tai sairastumisen kieltämiseen. Ihminen saattaa näyttää ulospäin hyvinkin vahvalta ja tasapainoiselta, vaikka sisäpuolella on täydellinen kaaos.

Kun todellisuus vähitellen hyväksytään, ihmiset suhtautuvat tilanteeseen eri tavoin. Joku kohtaa elämäntapahtumat syvällisesti tunteillaan pohtien tapahtunutta paljon ja pitkään, toinen on taas tottunut selviytymään vaikeistakin elämäntilanteista nopeammin, tulevaisuuteen tähyten, kolmas tukeutuu järkeen ja tosiasioihin. Joku itkee herkästi, toinen lakkaa tunteesta oikeastaan mitään, kolmas purkaa ahdistuksensa jatkuvaan tekemiseen ja touhuamiseen, joku puolestaan nukkuu tavallista runsaammin. Kriisissä olevat ihmiset myös ärtyvät ja loukkaantuvat helposti.

Usein ihminen, joka ilmaisee tunteitaan voimakkaasti vaikeissa tilanteissa esimerkiksi itkemällä runsaasti, saa osakseen helposti tukea ja huolenpitoa. Sen sijaan ihminen, joka näyttää suhtautuvan tilanteeseen rauhallisesti ja ”aikuismaisesti” jää helposti tuetta. Kuitenkin myös hän tarvitsee tukea selvitäkseen ja pystyäkseen purkamaan tunteitaan samalla tavoin kuin he, jotka osoittavat tunteensa näkyvämmiin.



TUKEMINEN KRIISISSÄ

Olkoon reagointitapa mikä tahansa, yleensä kriisitilanteessa auttaa **mahdollisuus keskustella** turvallisten ja tukea-antavien omaisten ja ystävien kanssa. Aina ei tällaisia kuitenkaan ole lähistöllä silloin, kun heitä tarvittaisiin. Silloin on hyvä kääntyä joko vapaaehtoisen auttajan tai ammatti-auttajan puoleen, tai hakeutua ryhmään, jossa tapaa samankaltaisessa tilanteessa olevia ihmisiä. Vakavan sairauden sattuessa kriisissä voivat olla sekä potilas että omainen. Kun halutaan tukea kriisissä olevaa ihmistä, on muistettava, että tukemisen on aina tapahduttava **hänen ehdoillaan** ja hänen rytminsä mukaisesti. Kriisistä selviäminen vaatii **aikaa**. Parhaiten voi tukea **olemalla käytettävissä ja valmis kuuntelemaan**. Asioista olisi hyvä keskustella mahdollisimman **rehellisesti, ymmärtäen**, kuinka **arois-ta ja satuttavista** asioista on kysymys. Keskustelutilanteen pitäisi olla **turvallinen ja tukea antava**. Siinä tulisi olla **tilaa monenlaisille tunteille** ahdistuksesta, pelosta ja vihasta läheisyyteen, toivoon ja rakkauteen. On parempi rohkaista kriisissä olevaa ihmistä **puhumaan vaikeista asiois-taan toistuvastikin** kuin yrittää saada häntä unohtamaan vaikea tilanne ja ajattelemaan muuta. **Itkeminenkään ei ole vaarallista**, vaan usein helpottavaa ja selviytymistä edistävää.

Asioitten käsitteleminen rehellisesti vaatii myös **kuuntelijalta** rohkeata **omien tunteittensa** kohtaamista. Jos jotkut asiat tuntuvat liian vaikeilta, on sekin hyvä myöntää avoimesti.

Joskus petytään, kun sairastunut ei suhtaudukaan toivotulla tavalla, vaan torjuu tuen tai eristäytyy, vaikka läheiset yrittäisivät parhaansa mukaan

tukea, kuunnella ja auttaa. Välittäminen ja huolenpito ei ole kuitenkaan mennyt hukkaan. Monet kertovat muistavansa kiitollisina niitä, jotka rakastivat silloin, kun itse jaksoi antaa siihen vähiten aihetta.

Jokainen punnitsee omat murheensa, oman kestävyytensä, voimavarojensa ja aikaisempien kokemustensa mukaan. Joka ei isosta tiedä, helposti erehtyy luulemaan pientä isoksi. Olen opetellut elämään päivän kerrallaan. Elämään tämän päivän murheet tänään, huomiseksi on omat murheensa.

PERHE

Mieheni oli aina rakastanut minua, ja vain minua. Nyt olimme vieläkin läheisemmät toisillemme. Ymmärrän nyt jälkepäin, että läheisyys oli osittain riippuvuutta, menettämisen pelkoa, tarrautumista, kiikkeä kiinnipitämistä, elämisen ja kokemuksen kaipuuta.

Pitkittynyt sairaus vaatii kaikilta perheenjäseniltä runsaasti voimavaroja. Jos perheenjäsenten välit ovat olleet hyvät ja läheiset, sairaus usein tiivistää perhettä entisestään. Halutaan tukea toinen toistaan. Elämänarvojen muutuksessa sairaus saattaa lähentää myös riitaisia puolisoita. Pienet riidanaiheet jäävät omaan arvoonsa. Kadonneet tunteet palaavat ja huomataan, kuinka tärkeää liiton säilyttäminen on. Sairauden myötä löydetään uusi läheisyys, elämä saa uudenlaisen merkityksen. Jokainen päivä nähdään uutena mahdollisuutena, joka halutaan käyttää mahdollisimman tarkkaan.

Mikäli yhteydenpito tuttaviiin, sukulaisiin ja muihin perheen ulkopuolisiin ihmisiin on voimakkaasti vähentynyt, saattavat odotukset perheenjäsenten tuesta varsinkin sairauden pitkittyessä, muodostua liian suuriksi ja pettymykset purkautua usein riitelynä. Sen tähden on tärkeää, että vaikeissakin tilanteissa jatketaan myös perheen ulkopuolisten kontaktien ylläpitoa. Omaisia ja ystäviä tarvitaan tueksi paranemisessa. Vaikeissa tilanteissa ei tarvita välttämättä sanoja, sen sijaan läsnäolo ja läheisyys perheen tarpeitten mukaan ovat tärkeitä.

On tärkeää myös jatkaa mahdollisuuksien mukaan niitä asioita ja harrastuksia, joista on aikaisemminkin saanut voimavaroja arkipäivän jaksamiseen. Erityisen tärkeää tämä on perheen lasten ja nuorten osalta.

Läheistenkin ihmisten välit voivat joskus sairastumisen myötä etääntyä. Pelko läheisen muuttumisesta tai menettämisestä saattaa olla niin suuri, että hänen tapaamistaan aletaan vältellä ja pitää häntä tavalla tai toisella etäämpänä, jotta tilanne ei tuntuisi niin vaikealta. Perheen sisäinen vuorovaikutukseen ei aina ole avointa ja mutkatonta. Perheessä voidaan joutua tilanteeseen, jossa toinen peittää tunteensa ja on reippaan roolissa, ikään kuin kantaisi molempien taakkaa. Sekä läheisellä että sairastuneella voi olla tarve suojella toisia omilta tunteiltaan, peloiltaan ja odotuksiltaan. Saatetaan luulla, että tiedetään, mitä toinen haluaa, eikä tarkisteta, onko oletus oikea vai väärä. Jokaisella on samanlainen oikeus suruun ja tunteisiin ja niiden läpikäymiseen, sekä yhdessä toisten kanssa että yksin. Mitä avoimemmin perheessä pystytään aroista ja vaikeista asioista keskustelemaan, sitä suuremmat mahdollisuudet perheenjäsenillä on tukea toisiaan ja saada tukea toisiltaan. Tällöin välttyään myös väärin luulojen aiheuttamilta sekaannuksilta. **Henkinen toipuminen ei ala, ellei tunteita ole rohjettu ensin kohdata ja käydä läpi.** Olisi hyvä, jos sairastuneen läheisillä olisi mahdollisuus keskustella jonkun ymmärtävän ulkopuolisen ihmisen kanssa ahdistavista tunteistaan ja peloistaan. Näin heidän olisi helpompi kohdata sairastunut avoimin tuntein ja löytää uudenlainen tasapaino muuttuneessa tilanteessa. Auttamispisteiden yhteystietoja löytyy tämän oppaan lopusta alkaen sivulta 26.

Sairaus voi olla myös uhka parisuhteelle. Mikäli puolisoiden välit ovat olleet huonot ennen sairastumista, saattaa sairastuminen etäännyttää puoliset lopullisesti toisistaan. Se voi johtaa parisuhteen loppumiseen ja olla viimeinen pisara, jota liitto ei enää kestä.

Vaikka puoliset päätyisivätkin eroon, olisi kaikkien perheenjäsenten kannalta tärkeää pyrkiä avoimesti keskustelemaan tilanteesta, sekä puolisoitten välisistä ristiriidoista että sairauden mukanaan tuomista ongelmista. Asioita on mahdollista selvittää joko pelkästään perheen kesken, tai kääntymällä perheterapeutin tai muun perhetyöntekijän puoleen. Erityisen tärkeää on, että perheen lapset saavat tässä tilanteessa riittävästi tukea. On hyvä todeta selkeästi, että vaikka vanhemmat eroavat toisistaan, he eivät eroa lapsistaan. Lasten tulisi myös voida olla vakuuttuneita siitä, että sairastunut saa riittävästi tukea, niin ettei tuen antaminen jää liiaksi heidän harteilleen. Lapsille on myös tärkeä sanoa, ettei sen enempää vanhemman sairastuminen kuin avioerokaan ole heidän aiheuttamansa. Vaikka ero on vaikea asia, ja tuntuu sairauden yhteydessä kohtuuttoman raskaalta taakalta, se voi olla myös alku uudelle ja paremmalle elämälle. Kun kriisit viimein ovat takana on aika suunnata tulevaisuuteen.

PARISUHDE

Peitin kaikki peilit lakanoilla ja itkin. Olin katkera. Hän oli aina rakastanut rintojani. Minua pelotti. Miten nyt kävisi? Tunsin olevani vain puolikas, puolinainen. Uskoin, ettei mieheni haluaisi rakastella naisen kanssa, jolla on vain yksi rinta. En kysynyt häneltä, vaan päätin hänen puolestaan. Kääriydyin omaan pahaan olooni ja rikkoutuneisuuteeni. Ei ollut enää hellyyttä eikä rakkautta, sillä kieltäydyin siitä, pakenin. Kumpikin oli yksinäinen. Saunakaan ei yksin kylpiessä tuntunut samalta kuin ennen. Hän kunnioitti suruani, eikä uskaltanut murtautua kasvattamani muurin läpi kysymään, puhumaan, lohduttamaan. Molemmilla oli paha olla. Sitte se tapahtui. En tarkkaan muista, miten. Äkkiä vain aloimme puhua. Itkimme yhdessä. Istuimme lähekkäin ja kerroimme toinen toisillemme tunteistamme. Olimme olleet vähällä tehdä virheen, vähällä kasvaa puhumattomuuden takia erillemme. Hellyys ja rakkaus eivät olleetkaan tuhoutuneet. Hän rakasti minua vielä!

Syöpään sairastuminen ja varsinkin sen hoidot vaikuttavat usein minäkuvaan ja seksuaalisuuteen ja sitä kautta parisuhteeseen ja sukupuolielämään. **Muutokset liittyvät potilaan omaan seksuaaliseen minäkuvaan.** Se muuttuu usein hoitojen esim. jonkun elimen poiston yhteydessä. Sairauteen liittyy tavallisesti myös voimakas itsetunnon lasku. Näiden seurauksena potilaan voi olla vaikea hahmottaa itseään miehenä tai naisena. Hän voi tuntea itsensä rumaksi tai epämiellyttäväksi. Hän ei päästä lähelleen henkisesti tai fyysisesti. Usein aika on paras lääke ja tilanne korjaantuu ennen pitkää. Aikaa voi kuitenkin kulua useita kuukausia, jopa pidempään. Parisuhteen "terveeltä" osapuolelta vaaditaan kärsivällisyyttä ja toisen tilanteen ymmärtämistä. Tarvitaan myös rakkauden osoittamista ja tukemista. Parhaiten voi auttaa vakuuttamalla, että läheinen on edelleen sama ihminen, nainen tai mies, hänen naisellisuutensa tai miehekkyytensä on ennallaan: hän on edelleen haluttava, tärkeä ja rakastettu.

Sairauden alkuvaiheen kriisissä on luonnollista, että potilaan seksuaalinen halukkuus vähenee väliaikaisesti. **Hän tarvitsee voimavaroja selviytyäkseen sairaudesta ja raskaista hoidoista.** Usein seksuaalisuus myös koetaan kielletyksi, paheksuttavaksi asiaksi vaikean sairauden aikana. Vakavan sairauden ja seksuaalisuuden samanaikaisuus tuntuu ahdistavalta erityisesti silloin, kun kasvatus ja asenteet seksuaalisuuteen ovat olleet kielteisiä. Toisaalta on myös ihmisiä, joiden seksuaalinen aktiviteetti lisääntyy sairauden aikana. He saavat siitä tukea ja lohdutusta. Seksuaalisuuden mukanaan tuoma vahva elämänvire karkottaa sairauteen ja kuolemaan liittyvät ajatukset.

Seksuaalinen haluttomuus voi olla ongelma parisuhteessa. Oma keho on kuitenkin jokaisen yksinomaisuutta, eikä sukupuoliyhteyteen saa pakottaa tai painostaa. Jos kriisin aikana tekee niin, seurauksena voi olla parantumaton vaurio, joka pilaa parisuhteen jopa lopullisesti. Fyysinen läheisyys ja ihokosketus on silti tärkeää ja hyvä keino osoittaa tunteita, antaa ja saada lohdutusta ja voimavaroja. Parisuhteessa on voitava tulla lähelle luottaen siihen, ettei toinen vaadi yhdyntää, elleivät molemmat sitä halua. Toisaalta taas terveellä osapuolella on oikeus omaan sukupuoli-seen tyydytykseensä. Yhdessä voidaan sopia siitäkin, että itsetyydytys hyväksytään osaksi parisuhdetta. Näin halukas osapuoli voi myös tyydyttää ”sallitusti” omat tarpeensa tarvitsematta salailua tai tuntea syyllisyyttä. Itsetyydytys on hyvä, turvallinen, terveellinen ja sallittu keino, jonka avulla vaikeasta tilanteesta voi päästä yli.

TOIMINNALLISET HÄIRIÖT

Syöpä ja sen hoidot aiheuttavat myös sukupuolielämän toiminnallisia häiriöitä sekä naisella että miehellä. Näistä yleisimpiä ongelmia naisilla ovat limakalvojen kuivuus ja ärtynisyys, kivulias yhdyntä ja tuntopuutokset emättimen alueella. Miesten ongelmat liittyvät erektioon ja vaihtelevat väliaikaisista lievistä erektiovaikeuksista impotenssiin. Sekä naisilla, että miehillä voi ilmetä myös väliaikainen tai pysyvä hedelmättömyys. Joissakin syövässä leikkaus tai sädehoito aiheuttavat virtsanpidätysongelmia.

Kulttuuriimme liittyy kiinteästi käsitys siitä, että seksuaalisuuteen kuuluvista asioista ei voi keskustella avoimesti edes parisuhteessa. Onneksi selkeä muutos on jo alkanut ja nuoremmat ikäpolvet osaavat olla avoimempia. Joskus ei henkilökuntakaan anna riittävästi tietoa. Aina löytyy poikkeuksia puoleen ja toiseen. Avoimen keskustelun puute tekee seksuaalisuuteen ja seksiin liittyvien ongelmien ratkaisun vaikeaksi ja voi johtaa siihen, ettei edes uskalleta ryhtyä etsimään apua.

Usein ratkaisu löytyisi helposti ja tilanne korjaantuisi. Potilaalla on oikeus kysyä ja saada tietoa hoitavalta lääkäriltä ja muulta henkilökunnalta myös niistä vaikutuksista, joita seksuaalisuuden alueella on odotettavissa. Ilman asianmukaista tietoa on vaikea ymmärtää tilannetta tai keskustella siitä parisuhteessa. Kannattaa ottaa rohkeasti asia puheeksi hoitojen ja jälkিতarkastuksen yhteydessä. Suomen Syöpäpotilaat ry on julkaissut kirjasen Syöpä ja seksuaalisuus, jota voi tiedustella myös alueellisista syöpä-

yhdistyksistä tai omasta hoitoyksiköstä. Sen voi maksutta tilata numerosta 044 053 3211.

Apua ja ratkaisuja kannattaa hakea rohkeasti, sillä vaikeudet omassa seksuaalisuudessa ja parisuhteessa laskevat elämisen tasoa, mutta tasapainossa oleva suhde seksuaalisuuteen ja parisuhde antavat elämään myönteisiä voimavaroja.

ROOLIT PERHEESSÄ

Vakavan sairastumisen merkitys perheessä on erilainen perheen eri kehitysvaiheissa. Paljon merkitsee myös se, kuka perheenjäsenistä sairastuu. Isän tai äidin sairastumiseen alle kouluikäisten perheessä liittyy sairastumisen lisäksi huoli lasten hoitamiseen liittyvistä seikoista. Perheessä, josta lapset ovat jo lähteneet maailmalle, huoli on lähinnä puolisoiden keskeinen.

Usein perheenjäsenten tehtävät joko korostuvat sairauden myötä tai vaihtuvat kokonaan. Taloudellinen vastuu, huolenpito lapsista ja monet muut seikat joudutaan usein arvioimaan uudelleen. Joku perheenjäsenistä ryhtyy helposti kantamaan vastuuta siitä, että kaikki käytännön asiat hoituvat. Hän saattaa tukea muita, pitää yhteyttä perheen ulkopuolelle ja kääntää näin oman ahdistuksensa käytännön toiminnaksi ja voimavaraksi. Mikäli sairaus pitkittyi, roolijako voi muuttua uudelleen. Perheenjäsen, joka oli ollut alussa vahva, voi nyt tarvita tukea ja päin vastoin. Joskus käy niinkin, että syöpään sairastuneesta tulee perheen "vahva" ihminen. On tärkeää muistaa, että myös vahvan ihmisen roolissa oleva tarvitsee tukea ja ymmärtämystä, mahdollisuutta olla heikko, voidakseen kohdata omat pelkonsa ja surunsa ja selviytyä eteenpäin.

Jos isovanhemmat ovat hyväkuntoisia ja suhde heihin on toimiva, isovanhemmat tulevat usein jossakin sairauden vaiheessa tukemaan perhettä. Mikäli perheessä on lapsia tai nuoria, jotka ovat valmiita kantamaan vastuuta perheen asioista isän tai äidin sairastuttua, roolit kiepsahtavat helposti "päälaelleen". Joku lapsista joutuu vanhemman rooliin. Joskus tämä on tarkoituksenmukaista tai välttämätöntä. Silloin on tärkeää puhua avoimesti siitä, että lapsella on tässä tilanteessa tavallista runsaammin vastuuta ja velvoitteita. On myös huolehdittava siitä, että lapsi tai nuori saa itse riittävästi tukea ja mahdollisuuden purkaa omia tunteitaan.

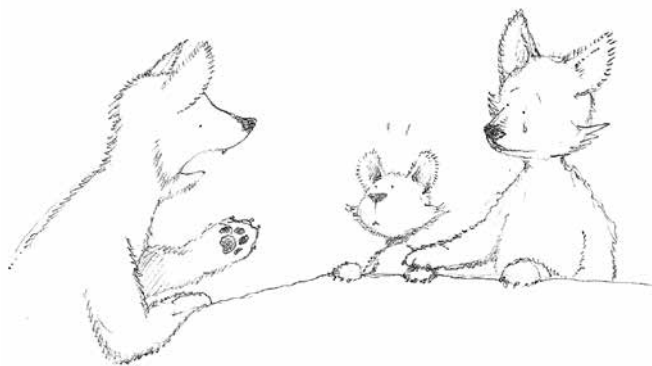
LAPSET JA SAIRASTUNUT PERHEENJÄSEN

Usein mietitään, mitä lapsille pitäisi kertoa ja mitä ei, kun joku perheestä sairastuu syöpään. Lapsia halutaan suojella vaikeilta asioilta. Helpposti ajatellaan, että paras tapa tehdä se on puhua asiasta mahdollisimman vähän. Lapset huomaavat kuitenkin herkästi perheen tunneilmaston, myös ahdistuksen, ja luovat oman mielikuvansa siitä, mistä tilanne johtuu. Tavallisesti lapsi myös pohtii mielessään, mitä hänelle tapahtuu, jos toinen vanhemmista joutuu pitkäksi aikaa sairaalahoitoon tai mahdollisesti kuolee. Usein lapsi käy asiaa monin tavoin läpi leikeissään. Nuket ja nallet saattavat sairastaa ja piirustuksiin voi ilmaantua sairautta käsitteleviä kohtia.

Jotta välttyttäisiin vääriä ja uhkaavilta mielikuvilta **on tärkeää kertoa sairaudesta lapsille suoraan, mutta mahdollisimman turvallisesti** sekä lapsen iän ja kehitystason huomioon ottaen. On tärkeää vastata lapsen kysymyksiin mahdollisimman totuudenmukaisesti. Lapselle pitää kertoa, että hänestä pidetään huolta ja häntä rakastetaan silloinkin, kun sairaus kuluttaa perheen voimavaroja. Sairaudesta ei kuitenkaan pidä puhua enempää kuin lapsi kulloinkin haluaa kuulla, sillä usein lapsi suojaa itseään pyrkimällä unohtamaan koko asian.

Koska lapsia halutaan suojata, kieltäydytään myös usein viimeiseen asti puhumasta omaisen mahdollisesti lähestyvistä kuolemasta. Lapsella on kuitenkin oikeus tietää jo varhaisessa vaiheessa, mikäli omaisen sairaus on parantumaton. Tällöin hänellä on mahdollisuus sopeutua siihen vähitellen. Lapsen käsitys kuolemasta muuttuu iän mukana. Alle kolmevuotias pelkää eroa läheisestä ja sen mukanaan tuomaa ahdistusta. Kolmen ja viiden vuoden välillä oleva lapsi ei vielä pidä kuolemaa pysyvänä olotilana ja senkin jälkeen hän kokee kuoleman joksikin ulkopuoliseksi, joka vie ihmisiä mennessään. Vasta noin 9-10 vuoden ikäisenä lapsi alkaa vähitellen ajatella kuolemasta aikuisen tavoin.

Vaikeassa tilanteessa lapsi tarvitsee paljon tukea ja aikuisten turvallista läheisyyttä. Usein tarve saada olla lähellä sairastunutta korostuu. Tavallisesti lapsi alkaa myös käyttäytyä ikäistään nuoremman lapsen tavoin tai vauvamaisesti. Tämä on suojakeino, johon hänellä pitää olla mahdollisuus. On kuitenkin hyvä tukea hänen niitä puoliaan, jotka tekevät hänestä isomman lapsen.



KUN LAPSI SAIRASTUU SYÖPÄÄN

Totuus on, että ”syöpäsairaus perheessä” eletään pitkälti sairaan lapsen ehdoilla muiden oikeuksia kaventaen. Perheen äiti uppoutuu pääasiallisesti sairaan lapsen asioiden hoitamiseen ja muut tulevat toimeen, miten parhaiten taitavat.

Lapsen sairastuminen on vanhemmille aina raskas ja vaikea kokemus. Monet vanhemmat sairastuisivat mieluummin itse. Usein lapsen sairastuminen herättää vanhemmissa myös syyllisyydentunteita, vaikka he eivät olisi voineet mitenkään sairastumista ehkäistä. **Lapsen sairastaessa on tärkeää ymmärtää, että lapsi elää omaa elämäänsä.** Lapsen sairastuminen ei ole vanhempien syytä. Sairaus on osa niin lapsen kuin vanhempienkin todellisuutta, joka on hyväksyttävä. Vaikka sairaus olisi parantumatonkin, lapsella ja vanhemmilla on oma aika yhteistä elämää. Tärkeää on yrittää auttaa lasta elämään sairaudesta huolimatta mahdollisimman tavallista ja monipuolista elämää. Lapsen sairastuminen koettelee usein myös vanhempien keskinäisiä välejä. Vanhempien tapa osoittaa huoltaan ja ahdistuneisuuttaan saattaa olla erilainen ja johtaa vaikeassa tilanteessa keskinäiseen ymmärtämättömyyteen. Joskus vanhempien roolit suhteessa sairastuneeseen lapseen saattavat muodostua kovinkin erilaisiksi. Toinen vanhemmista saattaa ensisijaisesti huolehtia lapsen hoitamisesta toisen vetäytyessä tilanteesta esimerkiksi työkiireisiinsä. Tätä saatetaan perustella esimerkiksi sillä, että toinen on muutenkin huolehtinut enemmän lapsen hoidosta toisen keskittyessä enemmän perheen toimeentulon turvaamiseen ja työhönsä. Joskus käy myös niin, että toinen vanhemmista ”valloittaa” hoitajan tehtävät ja tulee huomaamattaan sulkeneeksi muut ulkopuolelle. Lapsen sairastaessa on tärkeää, että **molemmat vanhem-**

mat osallistuvat omalta osaltaan lapsen hoitamiseen ja että heillä on myös riittävästi aikaa keskinäiseen keskusteluun, toistensa ymmärtämiseen ja tukemiseen. Uusperheissä, joissa jomman kumman lapsi sairastuu, tilanne saattaa kärjistyä rankaksi. Kumppanin tunneside toiseen lapseen ei ole samanlainen kuin oman vanhemman. Mustasukkaisuus on tavallista.

On tärkeää kiinnittää riittävästi huomiota myös perheen muihin lapsiin. He saattavat helposti jäädä syrjään vanhempien huomion ja huolenpidon keskittyessä sairastuneeseen lapseen. Perheen muiden lasten kanssa on syytä keskustella sairaudesta ja sen aiheuttamista kysymyksistä ja peloista. On hyvä kertoa heille, että vaikka vanhempien huolenpito tällä hetkellä kohdistuuakin suuressa määrin sairastuneeseen lapseen, perheen kaikki lapset ovat tärkeitä ja heitä rakastetaan.

KUN SAIRAAN KOHTAAMINEN AHDISTAA

Pelkäsin mennä katsomaan häntä sairaalaan ensimmäistä kertaa.

Pelkäsin häntä. Siksi menin yksin. Voin pahoin. Hän oksensi.

Hälytin hänelle apua. Vaikka minä se vasta itseni onnettomaksi tunsinkin.

Ei hän edes puhunut. En kestänyt olla siellä, kiitin hoitajia ja juoksin pahoinvoivana ulos. Itketti, mutta en vuodattanut kyyneltäkään.

Usein ajatellaan, että vakavasti sairastunutta pitää tukea ja auttaa, kuunnella ja käydä tapaamassa sairaalassa. Aina ei sairaan kohtaaminen kuitenkaan ole helppoa. Läheisen fyysinen muuttuminen, pelko hänen menettämisestään ja usein myös pelko omasta sairastumisesta saattavat nousta esteeksi tapaamiselle. Tilannetta saattaa helpottaa, jos kaikessa rauhassa miettii etukäteen pelottavia ja ahdistavia asioita. Itkemisessä ei ole mitään hävettävää. Jos tapaaminen kuitenkin tuntuu kovin vaikealta, voi kynnystä madaltaa soittamalla tai kirjoittamalla kirjeen.

Kohtaamista saatetaan välttää myös toteamalla, että sairastuneen pitää saada sairastaa rauhassa, ettei hän toivokaan tapaamisia. Näinkin saattaa olla, mutta **usein läheisten vierailut ovat tervetulleita.** Joskus ahdistuneisuus saattaa johtaa siihen, ettei tiedetä, mistä sairastuneen kanssa voisi puhua, mitä sanoa uudessa ja hämmentävässä tilanteessa. Usein turvaudutaan neuvoihin tai fraaseihin kuten ”Kyllä sinä tästä paranet”, koska

ajatellaan sen lohduttavan. Yleensä tällaiset lausahdukset kuitenkin vain ärsyttävät. On parempi puhua esimerkiksi aivan tavallisista arkipäivän iloista ja murheista. Toisaalta on tärkeää puhua myös vaikeista asioista: sairauden kohtaamisesta, käytännön elämän järjestelyistä ja kuolemaan liittyvistä ajatuksista ja peloista. **Joskus kuolemasta puhuminen on huolta jälkeenjäävistä ja tarvetta saattaa keskeneräiset asiat kuntoon, joskus se on viesti toiveesta, että läheinen kertoisi, kuinka rakas ja tärkeä sairastunut hänelle on.** Toivon heräämiseen tarvitaan myös näistä asioista puhumista.

Vierailijan ei kuitenkaan tarvitse aina olla se, joka puhuu, hän voi olla myös kuuntelija. Tällöin on tärkeää **hienovarainen läsnäolo, tilan antaminen sairastuneen maailmalle**, sairastuneen päivän tapahtumille ja ajatuksille. On parempi kysellä hienovaraisesti kuin udella tiukasti. On tärkeää antaa sairastuneen kertoa sen verran kuin hän sillä hetkellä haluaa ja hänestä hyvältä tuntuu. On myös tärkeää, että kuuntelija on **aidosti läsnä ja kuuntelee vilpittömän kiinnostuneena**. Kiireisen tai muita asioita pohdiskelevan kuuntelijan kanssa ei helposti synny todellista keskusteluyhteyttä. Todellinen kiinnostus näkyy myös eleissä, ilmeissä ja tavassa kohdata sairastunut. Katsominen silmiin, hymy ja koskettaminen luovat yhteyttä, nöyökkäykset kannustavat jatkamaan keskustelua. Tärkeintä on kuitenkin olla **aidosti oma itsensä** omine tapoineen ja tunteineen.

Ystävät ja sukulaiset, jotka eivät ole pitkään aikaan tavanneet sairastunutta, haluavat usein tulla tapaamaan häntä sairaalaan. On hyvä, että sairastunut tuntee, ettei häntä ole unohdettu tai hylätty ja häntä käydään tapaamassa, mutta sairastunut ei aina ehkä jaksa tai halua ottaa vastaan vieraita. Mikäli tapaamisesta on kulunut jo kauan tai välit ovat jostakin syystä takussa, on huomaavaista soittaa tai kirjoittaa sairastuneelle ennen vierailua ja antaa hänelle mahdollisuus kertoa, toivooko hän tapaamista. Tavallisesti takkuisten välien selvittäminen ja vanhojen erimielisyyksien sopiminen koetaan hyväksi puolin ja toisin.

Lämmöllä muistan niitä kymmeniä isän ystäviä, jotka tulivat tervehtimään ja toivat elämää tullessaan. Kävipä eräs isän elinikäinen kiusantekijäkin vain pari päivää ennen isän kuolemaa katumassa tekojaan. Silloin isä totesi, että ”olipa onnen päivä, kun Onnikin kävi”. Oli tietenkin niitäkin, jotka joskus myöhemmin äidin tavatessaan olivat kertoneet, etteivät he kehdanneet tulla hautajaisiinkaan, koska eivät olleet käyneet isän sairastaessa häntä katsomassa. He kun eivät yksinkertaisesti olleet tajunneet, että isä voisi olla niin sairas, kun hän oli aina ollut niin täynnä elämää.



KUN LÄHEISEN KOHTAAMINEN AHDISTAA

Sairaan läheiset jäävät usein yksin ajatuksiineen ja tunteineen. Tuttavat osoittavat myötäelämistään ajoittain, mutta vetäytyvät usein neuvottomina syrjään, koska eivät voi parantaa sairautta tai he kokevat, etteivät voi mitenkään auttaa käytännön asioissa. Kuitenkin tärkeää olisi olla läsnä, käytettävissä, tuen tarvitsijan ehdoilla. Usein pieneltäkin tuntuva käytännön apu voi olla äärimmäisen tärkeä.

Lähes kymmenen tuntia oli kulunut mieheni leikkauksen aloittamisesta.

Olin saanut lapset nukkumaan. Ahdistus kävi yksinäisyydessään sietämättömäksi.

Klo 22 soitin toiselle serkku-ystävälleni.

Tulivat.

Hiljaisina, kyselemättä.

Olivat läsnä.

Antoivat minun kulkea ympäri huonetta tuskaisena.

Olivat lähellä.

Ymmärtäen.

MITEN ITSE JAKSAA

Suunnitelmat kariutuvat - saavat uuden muodon. Siitä huolimatta jokainen päivä on kohdattava. Olettava vastaan sellaisena kuin sen on mään tulla. Tehtävä siitä omien mahdollisuuksien puitteissa hyvä päivä.

Usein silmiini osuu aamulla, vuoteeni yläpuolelle merkkeamani taulun teksti: Uteli-aisuudesta jaksan nousta tähänkin aamuun. Aamuahdistuksen karkottajaksi ja pelon voittajaksi olen opetellut tavan ajatella heti herättyäni, mitä kivaa ja arkirutiineista poikkeavaa siihen päivään sisältyy tai mitä itse voin sinä päivänä keksiä.

Moni kykenee selviytymään paljon vaikeammista tilanteista kuin olisi etukäteen uskonutkaan. Selviytymiskeinoja on monia. Ymmärtävät kuuntelijat auttavat eteenpäin, mutta usein ihminen toivoo myös saavansa olla silloin tällöin itsekseen, omine ajatuksineen. Joku purkaa ajatuksiaan ja tunteitaan kirjoittamalla, joku liikkumalla. Jollekin uskonto on voimakas tuki. On tärkeää tunnistaa, myöntää ja yrittää kohdata vaikeat tunteet: ahdistus, suru, pelko, pettymys ja viha, syyllisyys. Näiden tunteiden kokeminen on luonnollista, koska omainen voi tuntea syyllisyyttä siitä, että itse on terve, tai vihaa siitä, että sairaus muuttaa ja rajoittaa myös hänen elämänsä.

Olen myös rakentanut itselleni vankan ystäväpiirin. Me jokainen tarvitsemme toinen toisiamme niin elämän suruissa kuin iloissakin. Haluaisin auttaa kohtalotovereitani jaksamaan, mutta minulla ei kuitenkaan ole voimia siihen.

**Yksinäisyys, niin sairastuneen kuin omaisenkin, lisää tilanteen ras-
kautta.** Yksinäinen voi olla monin tavoin. Jollakin ei ole ympärillään monta ystävää tai sukulaista, joku taas saattaa jäädä yksin, vaille kuuntelevaa ja välittävää läheistä, vaikka ympärillä olisi runsaastikin ihmisiä. Vakava sairaus aiheuttaa perheessä usein tilanteen, jossa kaikki toivovat ja odottavat tukea toisiltaan, mutta kenelläkään ei ole voimavaroja antaa sitä. Pettymys synnyttää riitaa, syytelyä ja jokainen voi tuntea jäävänsä yksin. Kyvyttömyys puhua tunteistaan saattaa kanavoitua ahdistuksen kaltaiseksi käyttäytymiseksi, jota muuten ei esiintyisi, kuten väkivallaksi. Helpotusta vaikeisiin tunteisiin on hyvä hakea niistä asioista, jotka ovat aikaisemmin auttaneet. Jokaisella meillä on rajamme, jokainen tarvitsee jossain elämänsä vaiheessa toisten tukea. Kun kriisi ja hätä on suurin, meillä on oikeus saada riittävän monta kättä kannattelemaan vaikeimman yli. Olisi hyvä, että perheenjäsenet löytäisivät ulkopuolista tukea joko ystäväpiiristään, ammattiauttajalta tai kriisipuhelimesta. Ahdistuksen ja tuskan jakaminen auttaa, puhuminen helpottaa.

ELÄMÄN ARVOT UUSIKSI

Nöyräksi ja suvaitsevaiseksikin elämä on opettanut.

Erilaisuutta sietäväksi.

Laaja-alaisesti elämää ymmärtäväksi.

Liekö kynnisyttä hyväksyä liikaa hätkähtämättä jatkuvasti kohdalle sattuvat vaikeudet?

Hyväksyä se tosiasia, että kaikki on mahdollista ja oma suhtautuminen elämään on sopeutettava kunkin tilanteen mukaan.

Laadittava ohjaus vasta käsikirjoituksen nähtyään.

Kateuskin on jäänyt. Tilalle on tullut oman elämän oleellisuuksien havaitseminen.

Kyky elää omaa elämäänsä rohkeasti oman sydämensä ääntä kuunnellen.

Vaikeissa elämäntilanteissa arvot muuttuvat. Monet ennen tärkeät asiat, kuten asema työelämässä, varallisuuden ulkoiset merkit ja muut samankaltaiset saattavat menettää merkitystään ja uudet asiat nousevat toisten tilalle. Usein korostuu läheisten ihmissuhteiden merkitys, samoin saattaa tulla tärkeäksi esimerkiksi luonnossa liikkuminen. Monet havahtuvat huomaamaan, että lähellä saattaa olla muitakin tuen tarpeessa olevia.

OIKEUS OMAAN ELÄMÄÄN

Johanneksen sairaus ei voinut olla vaikuttamatta käyttäytymiseeni. En osallistunut työpaikan yhteisiin vapaa-ajanviettoihin. Elämäni oli vain työtä ja kotona oloa. Kavereiden mielestä elin jotenkin, kuin eri maailmassa. Olin totinen, vakava, ajatuksissani, olin ja elin kuin unessa. En jaksanut mitään. Joskus he eivät uskaltaneet minua lähestyä, kun eivät tienneet, miten olisivat suhtautuneet ja mistä puhuneet. Huomasin itsekin, että sain heiltä osakseni ”vakavia” katseita. Oli joitakin työtovereita, jotka joskus tulivat ja halusivat ja antoivat minulle energiaa kestää ahdistusta ja surua. Joskus olisi tehnyt mieleni lähteä lenkille, ulkoilemaan ja liikkumaan. En voinut lähteä, koska tiesin, että Johanneksen olisi myös tehnyt mieli, vaan hän ei jaksanut liikkua. En halunnut pahoittaa hänen mieltään omalla lähtemiselläni. Ajattelin, että menen sitten, kun jään yksin.

Usein yhden perheenjäsenen sairastuminen **sitoo koko perheen voimakkaasti sairauteen. Elämä tuntuu pyörivän sairauden ympärillä. Entisten tuttujen toimintatapojen säilyttäminen on kuitenkin tärkeää** sekä omaisille että potilaalle. Mikäli sairaus pitkittyy, elämä käy raskaaksi ja ristiriitaiset tunteet vaihtelevat. On tärkeää, että perheenjäsenet pitävät myös huolta itsestään. Ystävät ja harrastukset auttavat jaksamaan.

Joskus oman ajan ottaminen, lyhytaikainenkin irrottautuminen sairauden kehästä ja potilaasta saattaa tuntua vaikealta. Pitämällä huolta itsestään omaiset jaksavat kuitenkin huolehtia paremmin myös potilaasta, virkistäytymisen kodin ulkopuolella parantaa usein ilmapiiriä kotona.

Myös sairastuneella on oikeus omaan elämäänsä. Hän ei muutu osaksi sairauttaan, vaikka onkin sairastunut syöpään. Peruspersoonaltamme säilyimme kriisissäkin samanlaisena kuin ennen. Sekä sairastuneelle että läheiselle on tärkeää se, että mahdollisimman monet iloa tuottaneet asiat jatkuvat sairaudesta huolimatta. Jokaisella perheenjäsenellä on oikeus omiin ystäviinsä, omiin harrastuksiinsa, omiin ajatuksiinsa ja yksinäisyyteensä sitä halutessaan. Nauraminen ja onnen hetket ovat sekä luvallisia että suotavia. Sairaudesta toipumiseen vaikuttavat positiiviset ja iloa tuovat asiat, joista olemme ennenkin nauttineet. Myönteisyys vaikuttaa siihen, miten jaksamme tukea toista. Emme riistä toiselta mitään elämällä myös omaa elämäämme.

KUOLEMA

Tietysti kuoleman ajatukset kalvoivat mieltäni. Halusin puhua kuolemasta, mutta en saanut juttukaveria. Halusin järjestellä asioita valmiiksi ennen kuolemaani.

Mikäli sairaus on parantumaton, joudutaan kohtaamaan kuolema. Siitä on yleensä vaikea puhua. **Ihmiset jäävät usein yksin kuolemaan liittyvien ajatustensa ja surunsa kanssa.**

Kuolemasta puhumisen tekee vaikeaksi toisaalta pelko läheisen menettämisestä, toisaalta ajatus omasta kuolemasta. Vaikeutta saattaa lisätä sekin, että omaisen ajatukset läheisen kuolemasta ovat usein ristiriitaisia. Usein hän toivoo toisaalta läheiselleen kivutonta kuolemaa, toisaalta läheisen elämistä mahdollisimman pitkään. Luopuminen on sitä vaikeampaa, mitä läheisempi sairastunut on. Usein ajatellaan kuolemasta puhumisen myös loukkaavan sairasta, ikään kuin se olisi samaa kuin kuoleman toivominen.

Mikäli sairastunut haluaa puhua kuolemastaan, on hyvä, että lähellä on joku, joka rohkenee keskustella siitä ja siihen liittyvistä tunteista, peloista ja käytännön asioista. Jos omainen hoitaa sairastunutta kotona, keskellä päivän touhuja, arjen lomassa on luonnollista muistella menneitä. Samalla saattaa aueta mahdollisuus puhua myös kuolemasta; monet meistä ovat menettäneet joskus itselleen läheisen ihmisen. Ketään ei kuitenkaan saa

painostaa puhumaan kuolemasta, ellei hän itse tunne olevansa valmis puhumaan. Tämä koskee myös omaisia. Mikäli kuolemasta puhuminen tuntuu ylivoimaiselta, ei siihen pidä itseään pakottaa.

Kyllä me kuolemasta puhuimme, puhuimme uskonnoista ja hautajaisista. Mutta mitä lähemmäs väistämätön tuli, sitä useammat asiat jätettiin keskustelun ulkopuolelle. Niin paljon jäi sopimatta, selvittämättä ja sanomatta.

SAIRAUDESTA TOIPUMINEN

Sairaudesta toipuminen vaatii sairastuneelta lujaa taistelutahtoa, toivoa ja vahvaa uskoa tulevaisuuteen. Usein hoitojen ollessa kesken, usko tahtoo pettää.

Useat syövästä parantuneet kertovat, miten **epäusko painoi mieltä pitkään hoitojen jo päätyttyä**. Pelko sairauden uusiutumisesta tuli mieleen viattomimmankin vilustumisoireen yhteydessä. Elämää uskalsi suunnitella vain lyhyissä jaksoissa, mikä rasitti muiden perheenjäsenten elämää. Tervehtyminen muutti myös jo opittuja, uusia rooleja perheessä. Kuitenkin päällimmäisenä oli tunne jatkoajan saamisesta. Sairaus asetti elämänarvot uusiksi, elämä tuntui täydemmältä. Valintojen tekeminen oli kokonaisvaltaisempaa, asioiden tärkeysjärjestys selkeämpää. Ihmissuhteiden merkitys korostui, monet aiemmin tärkeät asiat tuntuivat turhilta. Kokemusten jakaminen ja myönteiset muistot ovat ensiarvoisen tärkeitä toipumiselle ja sille, mitä uskaltaa odottaa tulevaisuudelta. Jos tuntee olevansa yksin, sietokyky on kovalla koetuksella. Jakamalla ja kuuntelemalla toinen ihminen osallistuu toisen elämään. Silloin voi myös nähdä uusia tapoja kokea ja toimia, uusia mielikuvia mahdollisuuksista selviytyä.

Elämä ei ole koskaan kokonaan ennakoitavissa tai hallittavissa. Jotta jaksaa elää, ei saa menettää toivoa. Toivoa muutoksesta, paranemisesta, siitä, että sairauden kanssa voi elää - jatkuvuudesta. Toivolla on vahvat siteet aikaan. Samalla kun toivo suuntautuu tulevaan, ihminen tarvitsee sen ylläpitämiseen myös menneisyyttään. Sieltä löytyvät jo aikaisemmin koetut, läpikäytyt ja voitetut vaikeat elämäntilanteet. Nämä kokemukset ovat muuttuneet voimavaroiksi ja vaikuttavat myönteisesti nykyhetkeen ja tulevaisuuteen.

Tulevasta en tiedä, mutta ei tarvitsekaan. Menneisyyttä en murehdi, se on mennyttä. Opettelen elämään tätä hetkeä, vaikka helppoa se ei tule olemaan.
ELÄKÖÖN ELÄMÄ!!

MISTÄ APUA

Syöpä on sairaus, johon liitetään paljon vääriä ennakkoluuloja, tietoja ja asenteita. Oikean tiedon avulla sairauden kohtaaminen on paljon helpompaa. Jokaisen eteen tulee tilanteita, jolloin omat voimat ja keinot eivät enää riitä ja tarvitsee muiden apua.

Tärkeää on pyrkiä **avoimeen keskusteluun perheessä**. Siihen kuuluu myös kipeiden asioiden esille ottaminen. Kun ymmärretään, että jokaisella on oikeus myös kielteisiin tunteisiin ja lupaan surra, omaan tilaan ja yksinäisyyteen, voidaan toisia ymmärtää ehkä paremmin. Ei kuitenkaan pidä lannistua ellei perheestä löydy tarvittavia valmiuksia. Tarvittaessa keskusteluapua voi saada myös **ystäviltä tai tuttavilta**. Ei pidä epäröidä ottaa asioita puheeksi. Sitä varten ystävät ovat.

Hoitavan **lääkärin ja muun henkilökunnan** tehtäviin kuuluu vastata kysymyksiin ja neuvoa paikkoja, mistä voi saada apua tarvittaessa. Syöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu myös perheen ottaminen huomioon. Jokaisella on oikeus kysyä mieltään askarruttavista asioista.

Alueellisten **syöpäyhdistysten toimistoissa ja neuvonta-asemilla** on terveydenhuollon ammattilaisia, asiantuntevaa apua ja tietoa ja halua auttaa. Myös valtakunnalliset **potilasjärjestöt** antavat palveluja ja **Suomen Syöpäyhdistyksessä** toimii maksuton **puhelinpalvelu**.

Syöpäjärjestöillä on myös **tukitoimintaa** ja ne järjestävät pariskunnille ja perheille **sopeutumisvalmennuskursseja**. Yhteystiedot löytyvät tämän kirjaisen lopusta.

Kun perheessä on lapsia, kannattaa olla yhteydessä myös **kouluun tai päiväkotiin**. Lapsen ahdistuneisuus saattaa näkyä poikkeavana käytöksenä tai toimintana. Silloin on hyvä, että kaikki lapsen kanssa olevat ovat tietoisia tilanteesta ja näin välttää monilta väärinkäsityksiltä sekä voidaan toimia yhdessä lapsen parhaaksi.

Apua ja neuvoja voi myös hakea oman paikkakunnan **perheneuvolasta tai mielenterveystoimistosta**.

YHTEYSTIETOJA

Suomen mielenterveysseura
Maistraatinportti 4 A
00240 Helsinki
puh. 09 615 516
www.mielenterveysseura.fi

Kriisikeskus netissä
www.tukinet.fi

Suomen Mielenterveysseuran SOS-Kriisikeskus
Maistraatinportti 4 A
00240 Helsinki

Valtakunnallinen kriisipuhelin
puh. 010 195 202
ma – pe 09–07
viikonloppuisin ja juhlapäyhinä klo 15–07

SOS-kriisikeskus toimisto
puh. 09 413 50 510

Vertaistukiryhmät kohderyhmittäin
www.mielenterveysseura.fi/fi/tukea-ja-apua/vertaistukiryhmät
puh. 040 173 2040

The SOS Center – crisis services for foreigners
puh. 09 4135 0501
ma-to / Mon – Thu 9–12 ja / and 13–15
pe / on Fri 9–12

Syöpäyhdistykset

Suomen Syöpäpotilaat
- Cancerpatienterna i Finland ry
Malminkaari 5
00700 Helsinki
puh. 044 053 3211
www.syopapotilaat.fi
potilaat@syopapotilaat.fi

Suomen Syöpäyhdistys ry
Unioninkatu 22
00130 Helsinki
puh. 09 135 331
www.kaikkisyovasta.fi

Maksuton puhelinneuvonta
0800 19414
ma ja to klo 10–18
ti, ke ja pe klo 10–15

Sähköpostineuvonta
neuvonta@cancer.fi

Neuvontahoitaja-chat
www.neuvontahoitaja.fi

Syöpäkliniikoiden ja syöpätutkimuksen tuki ry
c/o Syöpätautien klinikka
Haartmaninkatu 4 (PL 180)
00290 Helsinki
puh. 050 552 5671
www.syopaklinikantukijat.fi
syopatautienklinikan.tukiry@kolumbus.fi

Alueelliset Syöpäyhdistykset

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry
Liisankatu 21 B 15
00170 Helsinki
puh. 044 730 3300
www.etela-suomensyopayhdistys.fi

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry
Kilpisenkatu 5 B 9
40100 Jyväskylä
puh. 014 333 0220
www.kessy.fi
syopayhdistys@kessy.fi

Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry
Kotkankatu 16 B
48100 Kotka
puh. 05 229 6240
www.kymssy.fi
toimisto@kymssy.fi

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry
Seiskarinkatu 35
20900 Turku
puh. 02 265 7666
www.lssy.fi
meri-karina@lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry
Hämeenkatu 5 A
33100 Tampere
puh. 03 249 9200
www.pirkanmaansyopayhdistys.fi
toimisto@pirsy.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry
Alatori 3
65100 Vaasa
puh. 010 843 6000
www.botniacancer.fi
info@botniacancer.fi

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry
Karjalankatu 4 A 1
80200 Joensuu
puh. 013 227 600
www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23 B
70100 Kuopio
puh. 017 580 1801
www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi
toimisto@pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry
Rautatiekatu 22 B
90100 Oulu
puh. 0400 944 263
www.pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry
Maakuntagalleria
Kauppakatu 40 D
53100 Lappeenranta
puh. 05 451 3770
www.saimaansyopayhdistys.fi
saimaa@sasy.fi

Satakunnan Syöpäyhdistys ry
Yrjönkatu 2
28100 Pori
puh. 02 630 5750
www.satakunnansyopayhdistys.fi
toimisto@satakunnansyopayhdistys.fi

Ålands Cancerförening rf
Nyfahlers
Skarpansvägen 30
22100 Mariehamn
puh. 018 22 419
www.cancer.ax
info@cancer.ax

Valtakunnalliset potilasyhdistykset

Suomen Syöpäpotilaat
- Cancerpatienterna i Finland ry
Malminkaari 5
00700 Helsinki
puh. 044 053 3211
www.syopapotilaat.fi
potilaat@syopapotilaat.fi

Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistys ry
Kolmas linja 29
00530 Helsinki
puh. 09 7318 0630
www.le-invalidit.fi
le-invalidit@kolumbus.fi

Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry
Saukonpaadenranta 2
00180 Helsinki
puh. 041 501 4176
www.propo.fi
toimisto@propo.fi

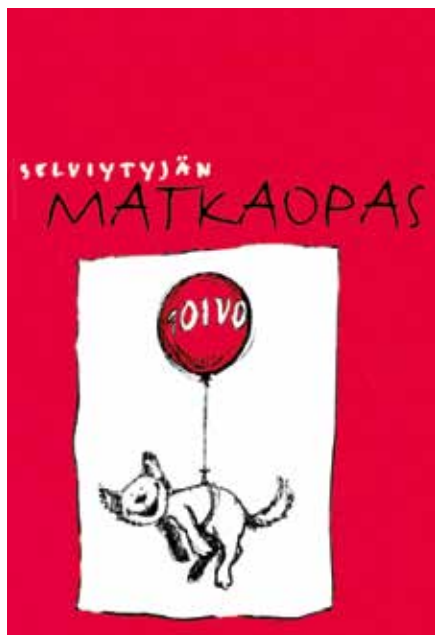
SYLVA ry
Jaakonkatu 3 B 3, 6. krs
00100 Helsinki
puh. 09 135 6866
www.sylva.fi
sylva@sylva.fi

Colores – Suomen Suolistosyöpäyhdistys ry
Saukonpaadenranta 2
00180 Helsinki
puh. 010 422 2540
www.colores.fi
info@colores.fi

Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry
Saukonpaadenranta 2
00180 Helsinki
puh. 040 147 0757

TIETOA SYÖVÄSTÄ.

Ohjeita potilaille ja omaisille



SELVIYTYJÄN MATKAOPAS

- Miten tulla toimeen sairauden kanssa
- Tunteita ja tuntemuksia, joita sairastuminen herättää
- Käytännön tietoja ja ohjeita jokapäiväiseen elämään

Potilasoppaiden tilaukset:

- yhdistyksen kotisivujen kautta www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat
- sähköpostitse potilaat@syopapotilaat.fi
- puhelimitse 044 053 3211



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

www.syopapotilaat.fi