

Syöpä, kutsumaton vieras



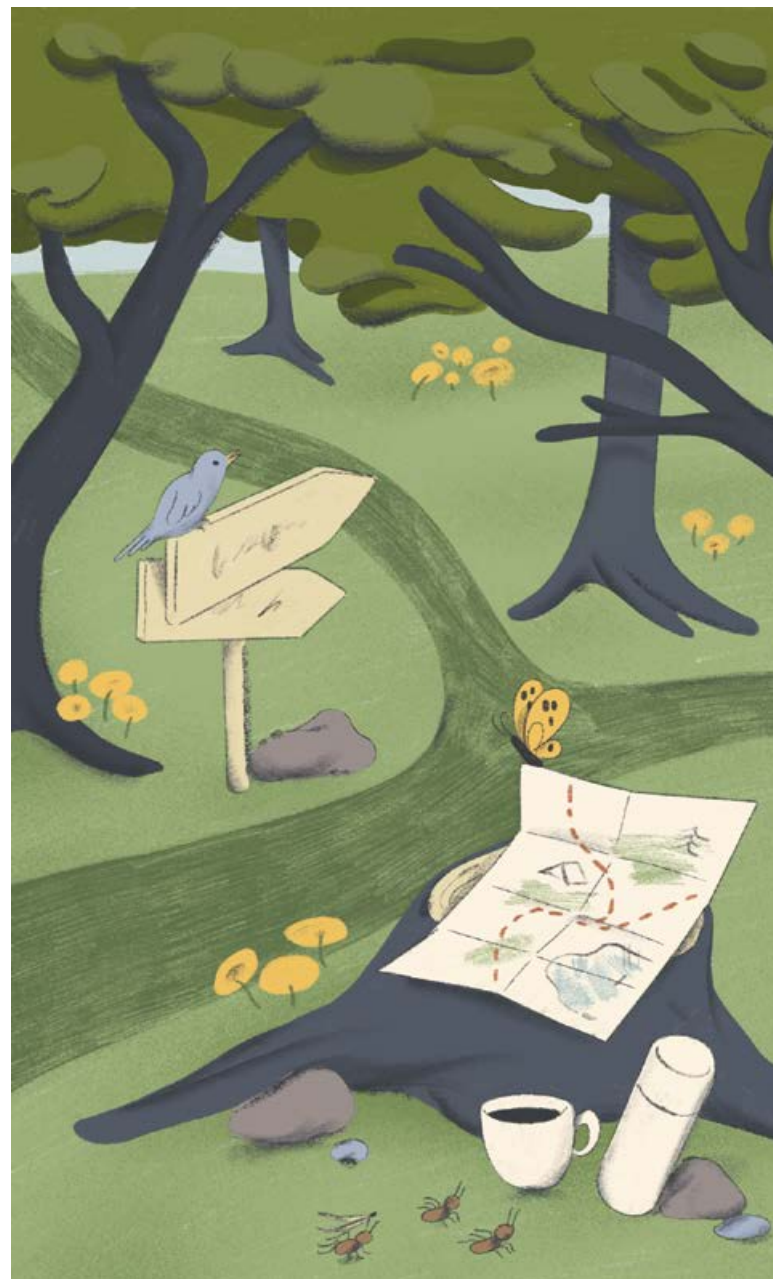
Sisällys

• Johdanto	4
• Syöpäsairaus	
– elämä jatkuu diagnoosin jälkeen	6
• Shokki-tunteet ja muut tunteet	7
• Puolisot, miten tuemme toisiamme?	10
• Syöpäsairana eläkeiässä	13
• Syöpä lapsiperheessä	16
• Lapsille kertominen on tärkeää	17
• Sukulaiset:	
– Isovanhemmat, sisarukset, suku	21
• Ystävät ja kaverit	23
• Työpaikka	25
• Syöpähoidossa potilaana	27
• Syöpähoitojen loppuessa	30
• Loppusanat	36

Johdanto

Hyvä lukija, Olet saanut syöpädiagnoosin, ja sinulla on tarve saada tietoa, mutta myös järjestystä risteileviin ajatuksiin ja tunteisiin. Internetistä saa paljon tietoa, mutta aina ei ole helppoa erottaa, onko se paikkaansa pitävää tai höydyllistä. Joskus yksin netin äärellä voi hämmentyä entisestään, varsinkin, jos ei ole ketään, jonka kanssa keskustella.

Tämä ensitietopaketti on tarkoitettu syöpään sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Kun syöpähoitosi etenevät, saat omasta hoitopaikastasi lisää tietoa siitä, miten tästä eteenpäin.



Syöpäsairaus – elämä jatkuu diagnoosin jälkeen

Erilaiset huolestuttavat oireet ja tuntemukset kehossa, ajan odottaminen lääkärin vastaanotolle ja vakavan sairauden epäily ovat isoja stressin aiheita. Syöpädiagnoosin vahvistuminen on melkein aina järkytys, vaikka onkin helpottavaa saada tietää, mistä on kyse. Vakavan sairauden on ehkä aavistanutkin, mutta silti sairaus iskee yllättäen, se tulee kutsumatta. Useimmilla meistä on valmiina muistikuvia ja mielikuvia syövästä, sen hoidosta ja ennusteesta. Ne saattavat olla vanhentuneita, jopa vääristyneitä, ja niihin liittyy usein käsitys, että syöpään kuolee. On kuitenkin niin, että näin ei enää ole. Syöpähoidot ovat kehittyneet ja kehittyvät koko ajan. On suuri mahdollisuus, että hoitojen jälkeen elämä jatkuu vielä pitkään. Eri syöpäsairauksia osataan hoitaa koko ajan paremmin. On kuitenkin niin, että elämä vakavan sairauden kokemisen ja sen hoidon jälkeen ei ole enää samanlaista kuin ennen. Sairastuminen ja siitä selviytyminen muuttaa useimpia ihmisiä.

Shokki-tunteet ja muut tunteet

Vaikka tiedon saaminen on helpottava verrattuna epävarmuuteen, syöpädiagnoosin saaminen järkyttää useimpien mielenrauhaa. Järkytyksen voimakkuus riippuu paljon ihmisen aikaisemmista kokemuksista vaikeuksista selviytymisestä ja sairastamisesta, elämäntilanteesta sekä peruspersoonallisuudesta. Toiset ovat elämäkokemuksensa myötä jo saaneet valmiuksia käsitellä sairastamista ja siihen liittyviä asioita enemmän kuin toiset. Sairastuneen mielessä risteilee paljon kysymyksiä: Miten minun käy? Selviänpö? Miten perheeni selviää? Miten lapseni tai lastenlapseni suhtautuvat asiaan? Kykenenkö vielä työhön? Riittävätkö rahat? Enkö voikaan viettää eläkepäiviäni vihdoinkin vapaana työstä ja elämästä nauttien?

Jokainen ihminen reagoi yksilöllisesti syöpädiagnoosiin, tietoon siitä, että on sairastunut vakavasti eikä voi parantua ilman hoitoa. Yhdet purskahtavat itkuun, toiset mykistyvät kokonaan ja jähmettyvät, jotkut jopa suuttuvat, ovat vihai-

sia ja tiuskivat. Alussa voi olla vaikea käsittää ja hyväksyä, että juuri minulle, vaikka olen elänyt terveellisesti, maksanut veroja ja ollut ihan kiltti ihminen, tuli syöpä. Diagnoosi voi myös herättää syyllisyyttä kaikesta, mitä ei ole eri syistä kyennyt tekemään oman terveytensä eteen. Kannattaa aina muistaa, että yksilön kohdalla syövän syntyy vaikuttavat monet tekijät, joita ihminen ei itse voi hallita.

Ajatusten kaaos tai lamaanus ovat normaaleja tällaisessa tilanteessa. Kannattaa antaa itselleen aikaa. Tärkeää on antaa itselleen myös lupa jakaa asia toisen ihmisen kanssa. Jos sellaista läheistä, jonka kanssa voi luottamuksellisesti keskustella, ei ole, niin silloin on mahdollista harkita ammattiapua. Kun tapahtuu nopeasti paljon uutta, ajatukset ja tunteet eivät välttämättä seuraa heti mukana, vaan tulevat jälkeensä. Ahdistus, pelko, katkeruus, häpeä, epäoikeudenmukaisuuden tunne, epävarmuus ja syyllisyys ovat tavallisia tunteita. Voi olla pelottavaa kohdata omia negatiivisia tunteita, jos niitä on paljon. Hyvä ja useimmille sopiva tunteiden kesyttämisen tapa on puhua niistä toiselle ihmiselle.

Puhuminen auttaa ymmärtämään, mitä tapahtuu. Sanat antavat tapahtumille merkitystä ja siten voi selvittää itselleen, mitä ajattelee omasta sairastumisestaan. Tunteiden syntymistä ei voi estää, mutta niitä on helpompi sietää, jos ne tunnustaa, antaa itselleen luvan kokea niitä ja puhua niistä. Samalla arki diagnoosin jälkeen alkaa, erilaiset elämän velvollisuudet kutsuvat, syöpähoitot alkavat, on miljoona asiaa, joita pitää hoitaa. Uudet rutiinit astuvat arkeen. Tällöin usein auttaa, jos voi hetkeksi pysähtyä ja muistella, mikä on auttanut aikaisemmin vaikeassa elämäntilanteessa. Miten olen aiemmin selviytynyt elämänsäni vaikeuksista? Mitkä teot, tavat tai asiat ovat auttaneet? Keitä ihmisiä tai kuka on silloin ollut lähelläni?

Puolisot, miten tuemme toisiamme?

Sairastuminen koskettaa sairastuneen lisäksi myös hänen perheenjäseniään. Syöpään sairastuneen puoliso on yleensä ensimmäinen, jolle kerrotaan diagnoosista. Riippuu parisuhteen laadusta, kokeeko sairastunut, että puoliso voi tukea häntä. Joskus puoliso järkyttyy itse niin syvästi, että sairastuneen tukeminen ei ole mahdollista.

Sairastuminen voi lähentää puolisoita, mutta se voi myös olla parisuhteelle niin kuormittavaa, että ei ole mahdollista jatkaa yhdessä. Puoliso voi olla hämmentynyt eikä kykene olemaan tukena. Tai sitten toteutuu sairastuneen kannalta parempi vaihtoehto, puoliso ottaa vastuun arjesta ja siitä, mitä arjen ja perheen hoitamiseen sillä hetkellä kuuluu. Jos puoliso hoitaa arjen asiat ja kantaa päävastuun mahdollisten lasten hyvinvoinnista, niin silloin jää sairastuneelle mahdollisuus keskittyä omaan jaksamiseensa hoitojen keskellä.

Puolisonkin arki helpottaa, jos hänellä on joku perheen ulkopuolinen läheinen, jolle voi kertoa peloistaan, ahdistuksestaan ja ihan yksinkertaisesti vain siitä, miltä tuntuu ja siitäkin ettei tunnu miltään. Pieni sairausloma voi olla tarpeen myös puolisolle tilanteeseen sopeutumiseen. On erinomaista, jos parisuhde on niin läheinen, että puoliso tulee mukaan lääkärin vastaanotoille, koska neljä korvaa kuulee ja kuuntelee paremmin, tiedon vastaanottamista ja sairastamisen polusta voi tulla yhteinen asia, joka lähentää puolisoita entisestään.



PEKKA JA VIRPI

Kun Pekka kuuli että hänen vaimonsa Virpi sairastaa rintasyöpää, hän suuttui aivan silmittömästi ja raivosi niin, että Virpi pelästyi. Onneksi Pekan kaveri Mauri kävi heillä lainaamassa moottorisahan ja Virpi jutteli hänelle tilanteesta. Mauri pyysi Pekkaa auttamaan yhden puun kaatamisessa, ja he saivat jutelluksi. Pekka sai sanotuksi, miten paljon hän pelkää menettävänsä vaimonsa. Kun Pekka pääsi perille tästä pelosta, hän halasi lempeästi vaimoaan ja pyysi anteeksi. Sen jälkeen oli helpompi puhua kaikista asioista, jotka painoivat mieltä.

Syöpäsairana eläkeiässä

Tavallisimmin syöpään sairastuva on jo eläkeiässä, monet jo isovanhempiakin. Useimmat ihmiset ovat tässä vaiheessa jo kohdanneet elämän haasteita. Ei tule täysin yllätyksenä se, että voi sairastua, kun muutenkin jo on saanut sopeutua siihen, että keho vanhenee vuosien kertyessä ja ehkä jotakin muutakin sairautta on hoidettu. Potilaana olemisestakin voi olla jo kokemusta, toisin kuin nuoremmilla, joten sairaala ympäristönä on ehkä tuttu, laboratorioiden käytänteitä ei tarvitse lukea paperista ja kehoon on ehkä jo erilaisin toimenpitein jouduttu kajoamaan aikaisemminkin.

Iän myötä elämän rajallisuuden todellisuus on läsnä eri tavalla kuin nuorena. Syöpähoidot

ovat raskaita ja kysymys jaksamisesta, hoitojen sietämisestä ja jopa siitä, mitä hoitoja iäkkäämpi henkilö voi saada, saattavat herättää kysymyksiä, joista on tärkeää keskustella oman hoitavan tahon kanssa. Sairaus ja sen hoito voivat vahingoittaa toimintakykyä niin, että kaikki, mitä suunnitteli eläkkeellä tekevänsä, ei enää olekaan mahdollista.

Kun säännöllinen ansiotyö ei enää kuulu elämään, jää syöpähoitojen lomassa ja jälkeen aikaa kuntoutumiselle ja uuden elämäntavan omaksumiselle. Vertaistoimintaa ja erilaisia kuntoutumista tukevia kursseja järjestetään eri puolilla Suomea. Ne ovat mahdollisuus myös muuttaa elämäntapoja, jos siihen kokee tarvetta.



HOITOJEN JÄLKEEN ELÄMÄ JATKUU
Kylläpä se oli pettymys: eturauhasen syöpä juuri kun oli ollut kaksi kuukautta eläkkeellä, ja oli suunniteltu pyöräilyä Ahvenanmaata ympäri uudella sähköpyörällä. Meni aikaa ennen kuin tajusi, että hoitojen jälkeen voisi lähteä pyöräretkelle sen sijaan, että jäisi pettyneenä kotiin suremaan sairastumista.

Syöpä lapsiperheessä

Syöpään sairastuminen on perheen yhteinen kokemus. Syöpään sairastuminen on yksinhuoltajalle jo lastenhoidon ja -huollon käytännön seikkojen vuoksi isompi asia kuin kahden huoltajan perheessä. Onkin tärkeää, että lapsen toinen huoltaja, jos sellainen on käytettävissä, saa tietää sairastumisen vaikutuksista lapsen arkeen. Näin toinen vanhempi voi huolehtia lapsista tavallista enemmän. Jos yksinhuoltajalla ei ole käytettävissään toisen vanhemman tukea tai muita läheisiä sukulaisia tai ystäviä arjen apuna, niin silloin on tärkeää ajoissa kääntyä kunnan kotipalvelun puoleen avun saamiseksi. On tavallista, että sairastuva vanhempi on hädissään lapsistaan ja erityisesti yksinhuoltaja vanhempi on huolestunut siitä, miten lapsille käy.

Lapsille kertominen on tärkeää

Ennen ajateltiin, että lapsia pitää suojella kaiken pahan kohtaamiselta ja että esimerkiksi vanhempien vakavat sairaudet tulisi salata, jos mahdollista. Salailulla on kuitenkin enemmän kielteisiä seurauksia, kuin sillä, että lapsille kerrotaan lapsille asiallisesti ja ikätasoisesti syövästä. Lapset huomaavat joka tapauksessa, että jotain on vialla ja he ajattelevat helposti olevansa syynä siihen. Lapset saattavat myös tietää sairaudesta kiertoteitse, koska ovat kuulleet puheita, lukeneet pöydällä unohdetun sairaalaperin, salaa kuunnelleet puheluja, saaneet vahingossa tekstiviestin, joka ei ollutkaan tarkoitettu heille. Luottamus aikuisiin ja vanhempiin kärsii, jos rehellisyys puuttuu ja se on vahingollista lapsen ja vanhemman väliselle suhteelle.

Voi kertoa, että isällä tai äidillä on pahanlaatuisen kasvain, jota kutsutaan syöväksi ja että sairauteen saa hoitoa. Jotkut hoidot tekevät "syksyn". Niin kuin syksyllä lehdet putoilevat puista, niin hiukset putoavat päästä, mutta niin kuin keväällä lehdet taas kasvavat, niin hiuksetkin kasvavat, kun hoidot loppuvat. Sairastuminen ei ole kenenkään syytä, kukaan ei oikein voi varmuudella tietää, mistä sairaus on tullut. Lääkärit ja hoitajat tekevät parhaansa, että isä tai äiti paranisi. Lapset voivat kysyä suoraan "kuoletko tähän?" ja vanhemman on hyvä vastata "joskus jokainen ihminen kuolee, mutta lääkärit hoitavat isän/äidin terveeksi".

On tärkeä ilmoittaa päiväkotiin sairastumisesta: lapsi voi reagoida tilanteeseen haastavasti, ja tarvitsee paljon tukea sekä syliä. Lisäksi päiväkodissa riehuvat erilaiset infektioaudit, jotka voivat olla hankalia, jos vanhemmalla on sytostaattihoito. Myös koulun opettajalle kannatta kertoa, koska lapsella voi olla vaikeuksia suoriutua normaalisti koulun työstä huolien vuoksi. Isompien lasten kohdalla (8 luokalla ja ylöspäin) kannattaa kysyä nuorelta, haluaako hän kertoa, vai toivooko hän, että koulu jäisi ikään kuin "syöpävapaaksi vyöhykkeeksi".

Lasten kanssa voi ottaa käyttöön vaikka pienen säästöpossun, ja jokaisen hoidon jälkeen siihen laitetaan viiden euron seteli. Kun hoidot ovat loppuneet, rikotaan possu ja mennään jäätelölle sen kunniaksi, että hoidot loppuvat. Lapset ja vanhemmat hyötyvät siitä, että tehdään pieni kalenteri ja punaisella merkitään hoitopäivät, keltaisella päivät, jotka ovat toipumiseen ja vihreällä hyvät päivät. Usein hoidot kulkevat kolmen viikon syklissä ja tämä auttaa näkemään, että vihreitä päiviä on kuitenkin enemmän kuin punaisia.

Sukulaiset: Isovanhemmat, sisarukset, suku



PIKKU ANTTI

Antti on 4-vuotias pikkupoika, nuorin kolmesta ja hänen äitinsä on juuri toipunut onnistuneesti hoidetusta mahasyövästä. Antti on kuitenkin uneton, pelokas, ei haluaisi mennä päiväkotiin ja suuttuu helposti. Tilanteen selvittäminen vaatii useita tapaamisia terapeutin kanssa ja lopuksi Antti sai tunnustetuksi, että äidin sairaus on hänen vikansa. Hän pudotti vahingossa äidin hammasharjaan vessanpyttyyn ja nosti sen takaisin mukiin. Äiti sairasti varmasti sen vuoksi.

Moni syöpään sairastunut kokee, että on todella haastavaa kertoa omille vanhemmilleen sairaudesta. Syöpädiagnoosin saaneen vanhemmat ovat useimmiten jo vanhuksia, sairaita itsekin, mahdollisesti muistisairaitakin ja henkisesti hauraita. On kuitenkin tärkeä kertoa, koska muuten luottamus ja läheisyys kärsivät. Oikea hetki ja tapa löytyy keskustelemalla sisarusten tai ystävien kanssa. Joskus omat vanhemmat ovat vielä nuoria ja työelämässä. Heitä voi puolestaan ahdistaa, jos eivät pääse helposti auttamaan

jokapäiväisessä elämässä. Sama pätee myös sisaruksiin ja muihin läheisiin. Jokaisella on oma elämänsä ja siihen kuuluvat kiireet sekä velvollisuudet. Usein kuitenkin pienellä ponnistuksella löytyy jokin tapa auttaa; voi hakea lapset viikonlopuksi, pienelle lomalle tai retkelle, tehdä ison kassillisen laatikoita pakastimeen, tulla pesemään ikkunat tai haravoimaan puutarhan. Voi myös miettiä, kenestä suvussa tulee yhdyshenkilö, jolta voi saada uutisia, koska ei ehkä jaksakaan kaikille kertoa joka viikko mitä kuuluu. Nykyisin teknologia onneksi mahdollistaa sen, että kaikkien kanssa ei aina tarvitse jaksaa puhua, uusimmat tiedot voi jakaa vaikkapa perheen sisäisessä syöpätiedotus whatsapp-ryhmässä, jos se tuntuu omalle lähipiirille luontevalta.

Ystävät ja kaverit

Ystäville kertominen syövästä voi tuoda yllätyksiä. Jotkut ystävät osoittautuvat todellakin ystäviksi kaikkein tavoin, mutta jotkut voivat olla niin järkyttyneitä, että he tuottavat pettymyksen vetäytymällä kontaktista ja etääntymällä. Saattaa olla erittäin vaikeaa, kun yhtäkkiä menettää ihmisen, jota luuli läheiseksi. Tosiystävät kuuntelevat, kannustavat, hakevat kävelylle, auttavat esimerkiksi lasten kanssa tai kotona. Heille voi soittaa ja valittaa, jos siltä tuntuu. Kavereille on ehkä myös hyvä kertoa tilanteesta, koska somessa saattaa kulkea kaikenlaisia kummallisia juttuja ja juoruja, joista on enemmän haittaa kuin hyötyä. Joillekin potilaille vertaistuki voi olla voimavara ja erilaisia ryhmiä Facebookissa ja potilasyhdistyksissä on käytettävissä. Syöpäyhdistyksillä on myös vertaistukihenkilöitä, erilaisia ryhmiä ja kursseja, joista voi saada tukea. Ystävät ovat voimavara, ei kannatta itse vetäytyä ihmisuhteista.



WHATSAPP VIESTI

*Hei kaikki! Johannalla on hoito huomenna.
Olen ajatellut hakea hänen lapsensa uimaan omien
kanssa lauantaina; haluako joku muu lähteä
mukaan?*

Työpaikka

S yöpähoitojen vuoksi joutuu olemaan aika pitkään pois työstä ja tässäkin kannattaa kertoa työkavereille oikea poissaolon syy. Jotkut ihmiset haluavat olla työssä hoitojen välillä, ehkä erityisesti pienet yrittäjät, kuten vaikkapa kamppaajat, koska on pakko, ettei ihminen sairastamisen aikana menetä elinkeinoaan. Mutta työ voidaan kokea myös voimavarana jaksamiseen, ikään kuin taukona syövästä ja sen hoidosta. Tärkeintä on, että toimii jaksamisensa mukaan, eikä vaadi itseltään ylivoimaisia suorituksia. Kotielämänsäkin pitää jättää voimia. Kulttuurimme ohjaa helposti ajattelemaan, että kaikki toimintakyky pitää satsata työkykyyn. Monet

syöpähoidoissa käyvät tai vasta niistä toipumassa olevat ihmiset ovatkin aivan uupuneita työstään, kun tulevat kotiin. Perheelle tai palauttaville, omille harrastuksille ei jää enää tilaa eikä voimia. Ihmisen toimintakyky on kokonaisuus, johon kuuluu työkyky, mutta vain osana kokonaisuutta.

Jos syöpädiagnoosi on viivästynyt sen vuoksi, että sairastuneen työterveyshuollossa ei ole osattu reagoida oikealla tavalla oireisiin, niin asia kannattaa ottaa puheeksi työterveyslääkärin kanssa luottamuksen palauttamiseksi. Hoitojen loppupuolella on otettava myös kantaa sairauslomien jatkumiseen. KELA vaatii työterveyslääkärin todistusta, asia on hämmentävä, kun syöpätautiin erikoislääkärin lausunto ei kelpaa. Työterveyshuollossa tarkastellaan kuitenkin kokonaisuutta, huomioidaan voiko työelämään palaava henkilö jatkaa samassa työssä, vai pitääkö ajatella jopa uudelleen kouluttamista tai ainakin sijoittamista uudentyyppisiin tehtäviin. Jos vähänkin epäilee omaa jaksamistaan, niin kannattaa hoitojen jälkeen käyttää mahdollisuutta palata työhön osa-aikaisesti ja olla osittain sairauslomalla. Sairaalan sosiaalityöntekijöiltä ja kuntoutusohjaajilta saa tietoa ja neuvoja, miten menetellä.

Syöpähoidossa potilaana

Syöpädiagnoosin jälkeen ihmisestä tulee potilas, jota pitkälle erikoistuneet, oman alansa pitkälle koulutautuneet ammatti-ihmiset hoitavat parhaan tietonsa ja kykynsä mukaan. Kaikille ihmisille potilaan rooli ei ole helppo, kun on muiden antamien ohjeiden, tietojen ja taitojen varassa. Luottamus on tärkeä voimavara hoitopolulla, aina jos joku asia askarruttaa, kannattaa heti kysyä, eikä jäädä epäilemään. Omat voimavarat kannattaa keskittää hoidoissa jaksamiseen ja kuntoutumiseen. Syövän hoitamiseen

tarvitaan ammattilaisia, mutta muu tuen tarve hoitopolulla rakentuu jokaisen syöpään sairastuneen maailmankuvasta ja henkilökohtaisista tarpeista käsin.

Jokaisella syöpäsairaudella on oma hoitopolkunsaa, johon hoidot aloittava potilas tutustuu hoitajien opastuksella. Alussa voi tuntua siltä, että tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tulee niin paljon, että ei voi mitenkään ottaa vastaan kaikkea. Tilanteessa ei kannata huolestua, kysyä voi myöhemminkin. On normaalia, ettei muista kaikkea, eikä kaikkea tarvitse edes ymmärtää. Ei ole tyhmyyttä sanoa, ettei tiedä esimerkiksi joitakin sanoja, tai ettei ole kuullut kunnolla esimerkiksi lääkkeen nimeä. Maallikko ei voi eikä hänen tarvitse tietää, mitä erilaiset tutkimukset tarkoittavat, ja mitä niillä etsitään. Voi, ja saa, ja pitääkin kysyä. On ammattilaisten tehtävä selvittää ihmiselle, miten ja millä tavalla häntä tutkitaan ja hoidetaan. Vastaanotolla voi halutesaan esimerkiksi pitää mukana vaikkapa pientä vihkoa, johon voi tehdä muistiinpanoja, kuten päivämääriä tai asioita, joista haluaa kysyä lisää. Näin itselle muodostuu hoidossa olemisen päiväkirja.

Hoitojen aikana saa neuvoja siihen, miten voi liikkua omien voimien mukaan, ja syödä saa normaalisti, myös erityiskysymyksistä syöpäpotilaan ruokavalioon liittyen saa neuvoja. Kaikesta, johon sairastaminen ja sen hoito vaikuttaa, voi kysyä omasta hoitopaikasta. Esimerkiksi potilassoppaista saa tietoa syöpäsairauksista, ne voivat olla monelle sopiva tapa saada yleistietoa omasta sairaudesta äidinkielellä. Osa ihmisistä haluaa syvällisesti perehtyä omaan sairastumiseensa, siihenkin on mahdollisuus, internetin kautta lääketieteelliset tietokannat ja artikkelit ovat saatavutettavissa.

Syöpähoidot pyritään aloittamaan nopeasti diagnoosin saamisen jälkeen, sitten eletään läpi ”hoitoputken” kaikkine sivuvaikutuksineen ja arki tulee hoitaa siinä sivussa. Useinkaan silloin ei edes ehdi ajatella, miltä tuntuu. Onneksi tapahtumia ja tunteita voi käsitellä myös myöhemmin. Hoitojen loppumisen jälkeen kuluu usein vielä pitkä aika, jopa kuukausia, että on sisäistänyt kaiken tapahtuneen ja on valmis käsittelemään sitä.

Syöpähoitojen loppuessa

Syöpähoitojen loppuminen ja siirtyminen syöpäseurantaan, voidaan ymmärtää uutena kriisinä. Ensin, syöpädiagnoosin saaneena, olet suuren huomion kohteena. Olet melkein joka viikko terveydenhuollon yksikössä, sairaalassa tai laboratoriossa, hoidoissa tai tutkimuksissa. Sinulla on suora numero syöpähoitajalle, jolle voit soittaa milloin vain. Sinut tunnetaan ja muistetaan osastolla. Ja sitten, melkein yhtäkkiä sanotaan: "Nähdään puolen vuoden päästä."

On tavanomaista, että tulee hylätyksi tulemisen tunne ja hyvin turvaton olo. Herää monia kysymyksiä: Miten lääkäri voi olla varma, että olen parantunut? Ja olenko edes parantunut? Entä, jos

tauti tulee uudestaan? Puoli vuotta on pitkä aika, ei ole helppoa siirtyä esimerkiksi takaisin työelämään. Monille potilaille tulee todeksi vasta nyt: "Olen sairastanut syöpään". Voi olla epäselvää, olenko syöpäpotilas edelleen vai onko minulla vain ollut syöpä. Onko syöpä osa identiteettiäni tästä eteenpäin, vai olenko minä muutakin kuin "syöpäläinen"? Kaikkien vaikein tunne suurimmalle osalle sairastaneista on pelko taudin uusiumisesta. Se on aito ahdistus, jota joutuu kesyttämään. Hoitojen jälkeen syövän varjossa on pakko elää jonkin aikaa, että ehtii käsitellä koettua ja tunnettua. Haasteena on, että pelko sairauden uusiutumisesta voi varastaa elämän ilon.

Syöpäseurannan aikana pitää myös ottaa haltuun, kesyttää, oman kehon tuntemuksia. Ovatko nämä kolotukset oireita syöpätaudin uusimisesta, vai ovatko ne syöpähoitojen sivuvaikutusten seuraus? Ehkä se onkin vain normaali kolotus, jota kaikilla ikäisilläni saattaa olla?

Parisuhteessa ja seksuaalisuuden alueella pitää keskustella uudenaikaisessa tilanteessa. Syövän sairastaneen puolison keho ja myös hänen kokemuksensa siitä ovat muuttuneet. Intiimi kanssakäyminen ei ehkä haluta, koska on vielä kipeyttä ja arkuutta, mutta myös käsitys omasta kehosta ja sen viehättävyydestä toiselle, on voinut vaurioidua. Jos keskustelu parisuhteessa ei luonnistu, kannattaa hakea apua paripsykoterapeutilta. On normaalia, että parisuhteessa vuorovaikutus voi muuttua, syöpä on katala kaveri, joka varastaa joskus puolisoitten keskusteluyhteyden.

Työelämään paluun osalta ei voi liikaa korostaa sitä, että on luvallista antaa itselleen aikaa toipua hyvin. Joskus joutuu vaihtamaan jopa työtehtäviä. Henkisesti vaativissa ihmissuhdetyössä on huolehdittava siitä, että on varmasti palautunut omasta kriisistä, ja jaksaa taas kuunnella muiden murheita. Voi myös olla, että vakavan sairauden jälkeen muiden ihmisten tavanomaisemmat murheet ja huolet tuntuvat lapsellisilta. Kun on toipunut syövästä, elämän vakavuus ja arvo useimmille paljastuu aivan uudella tavalla.

Pikkuhiljaa syöpähoitojen jälkeen hiukset kasvavat, turvotus vähenee, olo normalisoituu ja elämä kutsuu. Luottamus elämään kasvaa hitaasti. Useimmat palaavat ajatuksissaan ja tunteissaan siihen, mitä ovat käyneet läpi. Silloin hoitopäiväkirjasta voi olla apua. Sen kanssa voi muistaa ja kokea rauhassa kaikki tunteet, joita on ehkä

joutunut pakastamaan ajan ja voimien puutteen vuoksi, kun tilanne hoitojen ja arjen yhteensovittamisen kanssa oli kaikkein tiukimmilla. Joskus ryhmäkeskustelusta, sopeutumisvalmennuskursilta, matkasta, lomasta tai muusta ihan erilaisesta tekemisestä voi olla apua. Syöpäyhdistyksissä on tarjolla myös keskusteluryhmiä teemalla: "Takaisin elämään".

Syöpäpotilas joutuu toteamaan, että ei vain syöpäsairaus, vaan myös sen hoito, voi vaurioittaa kehoa sekä lyhyt- että pitkäaikaisesti. Sopeutuminen kehon muutoksiin onnistuu useimmilta. Kehonkuva voi muuttua, mutta se on edelleen oma keho, jolla on kiinni elämässä syövän kokeneena. "Takaisin elämään" syöpähoitojen jälkeen on työläs, mutta palkitseva prosessi. Elämä saa uusia värejä ja makuja, parhaimmillaan se tuntuu taas ihmeelliseltä.



HELENAN UUSI TYÖ

Helena on tarjoilija ja hän on hyvin toipunut rintasyövästä. Koska rintasyöpä oli vasemmalla puolella ja käsivarressa on turvotus hänellä ei ole enää voimia kantaa painavia lautasia ja tarjottimia. Sen lisäksi hän on jo 55-vuotias. Työterveyden ja vakuutusyhtiön tuella hän kuntoutuu uuteen työhön ja hän on nyt päiväkodin keittiössä. Lasten astiat ja ruuat ovat kevyemmät ja työajat inhimillisemmät.

Loppusanat

Elämä syövän jälkeen on uusi elämä. Elämä ihmeellisenä lahjana sairauden jälkeen tuo merkityksellisyyden jokaiseen päivään. Moni kertoo arvojensa ja elämäntapansa muuttuneen sairastamisen myötä, vastuun tunne elämän lahjasta estää tuhlaamasta sitä. Sairastumisesta, hoidoista ja selviämisestä tuleeikin kivusta, huolesta ja kärsimyksestä huolimatta, joita niihin on sisältynyt, arvokas luku elämäsi tarinaan ja sinusta tulee tämän totuuden kertoja.





SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY on potilaiden oma järjestö. Edistämme potilaan oikeuksia ja toimimme osana eurooppalaista syöpäpotilasyhteisöä. Olemme osa Syöpäjärjestöjä.

Suomessa todetaan vuosittain yli 35 000 uutta syöpätapausta ja syövän sairastaneita on jo lähes 300 000. Olemme olemassa syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään varten. Tarjoamme mahdollisuuden vertaistukeen verkossa sekä luotettavaa tietoa syöpäsairauksista. Teemme myös edunvalvontatyötä yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa.

Saat meihin yhteyden sähköpostitse, puhelimitse ja sosiaalisen median kautta.

www.syopapotilaat.fi

www.facebook.com/syopapotilaat/

info@syopapotilaat.fi



SYÖPÄJÄRJESTÖT on vahva ja osaava järjestö, jonka tavoitteena on turvata kaikille hyvä elämä ilman syöpää tai syövästä huolimatta. Järjestö tarjoaa tietoa, tukea ja toivoa.

Syöpäjärjestöt tukee ja kuntouttaa syöpää sairastavia ja heidän läheisiään, tiedottaa syöpää ehkäisevistä ja terveyttä edistävistä asioista, pitää yllä rekisteriä syöpätaudeista ja syöpäseulonnoista ja myöntää varoja syöpätautien tieteelliseen tutkimukseen.

Syöpäjärjestöt on Suomen suurin kansanterveysjärjestö.

SYÖPÄJÄRJESTÖIHIN KUULUVAT:

Suomen Syöpäyhdistys ry ja sen jäsenyhdistykset:

- 12 alueellista syöpäyhdistystä
- 6 valtakunnallista potilasyhdistystä
- Suomen Syöpärekisteri
- Syöpäsäätiö

www.syopajarjestot.fi

TEKSTI

FT , FLORENCE SCHMITT

*Vaativan erityistason
psykoterapeutti
(perhe-, yksilö- ja varhaisten
vuorovaikutussuhteiden
psykoterapeutti)*

ULKOASU

JOHANNES RANTAPUSKA

KUVITUKSET

PAULIINA HOLMA

JULKAISIJA

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

PAINO

ORIGOS, 2022

Tämä opas on tehty Syöpäsäätiön tuella.


Cancerstiftelsen



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry