



ELINA LARSSON

RINTASYÖVÄSTÄ EHJÄKSI?

**RINTASYÖPÄPOTILAIDEN KOKEMUKSIA
HOITOMUODOISTA JA ERILAISTEN TU-
KIMUOTOJEN TARPEESTA**

Valokuvat ja taideteokset Artelinas,
<https://www.instagram.com/art3linas/>
<https://artelinas.wordpress.com/>

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland
Helsinki, 2023

ISBN 978-952-94-7418-9 (pehmeäkantinen)
ISBN 978-952-94-7419-6 (PDF)

PREFACE

FROM BREAST CANCER TO WELL-BEING?

STUDY

The starting point of this study is breast cancer patients' experiences of everyday life and different forms of treatments. The material of this study consists of patients' experiences, wishes and thoughts at different stages of the treatment path. The purpose was to map the different aspects of comprehensive wellness and healing in connection with breast cancer, to understand the impact of everyday factors in terms of the patient's recovery.

The research material is based on the results of a questionnaire (2019), which was carried out in collaboration with the Finnish Cancer Society, interviews with four women (2018) and social media comments in the Siskot Facebook group have been used as comparative contemporary material (2019-21). The questionnaire was answered by 120 women (n=120).

The questionnaire was divided into seven different sub-areas:

1. Diagnosis
2. Surgical treatments
3. Radiation treatments
4. Chemotherapy treatments
5. Hormone treatments
6. Follow-up inspections and controls
7. Body image and quality of life on a general level

The survey consisted of multiple choice questions, open questions and interview questions. Material from sections 1-5 was used for this study. Participation has been voluntary and anonymous. The analysis of the data has been objective and it has been both processed and stored.

METHODS

Four different theories have been used in the evaluation and interpretation of research results and answers:

1. The concept of Quality of Life (QOL)
2. Ayalon's of different coping mechanisms (trauma)
3. Cullberg's crisis theory
4. Framing theory

RESULTS

It has been established that a breast cancer diagnosis and the followed treatments create a personal crisis that everyone who participated in the study had to cope with in some way. Breast cancer, its treatment path, as well as the different stages of the crisis and how to survive them, affect the patient's quality of life - often permanently. This research shows that both during such crisis and going through cancer treatments, attention should be paid to the patient's quality of life, and seen as a part of the treatment plan. Breast cancer causes a multidimensional life change: physically, practically, emotionally, socially & psychologically. This study shows that breast cancer patients have a strong need for different types of support forms during the treatments and even after them.

KEYWORDS

Breast cancer, patient experience, support, personal crisis, life change, Quality of life



ARTELINAS

SISÄLTÖ

Prologi: Myrsky

Tutkimus ja sen toteutus

Kysymyksenasettelu

Tutkimuksen toteutus ja tutkimusmateriaali

Metodeista ja tulkintatavoista

Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

1. Diagnoosin saaminen

Keskustelu kuolemasta I

Äidin rintasyöpädiagnoosi

2. Leikkaushoidot

2.1. Tiedon saaminen

*Positiivisia kokemuksia ja niihin liittyviä
pohdintoja*

2.2. Tuen saaminen leikkauksen jälkeen

2.2.1. Psykososiaalinen ja emotionaalinen tuki

*Leikkaukseen liittyvä ajatukset, tunteet, pelot
ja mahdollinen uusi kriisi*

2.2.2. Leikkaushoidon fyysiset vaikutukset

ja niihin kaivattu tuki

2.2.3. Tietoa leikkauksen pitkäaikaisista vaikutuksista

ja tukea niiden hyväksymiseen

Inhimilliset tarpeet

2.3. Vertaistuki, sosiaaliset kontaktit ja läheiset tukimuotoina

Vertaistuki

Sosiaaliset kontaktit

Läheiset tukena – eri näkökulmia

3. Sädetyshoidot

3.1. Yleistä sädetyshoidoista

3.2. Fyysiseen hyvinvointiin liittyvät tukimuodot

3.3. Kokonaisvaltainen hyvinvointi ja siihen liittyvät tukimuodot

3.3.1. Esimerkki luovan toiminnan tarjoamisesta
sädetyksjakson aikana

4. Solunsalpaajahoidot eli sytostaattit

4.1. Fyysiset oireet ja niihin toivottutuki

4.1.1. Tiedon saaminen hoitajaksosta

4.1.2. Tuki sivuvaikutuksiin

Kivut

Pahoinvointi ja ruokahalu

Sivuoireiden samanaikaisuus

4.1.3. Tuki sytostaattitiputukseen

Tiputustilanne ja pistäjät

Sairaalatilat

4.1.4. Kotiin saatavat tukimuodot

4.2. Psykosomaattiset oireet ja niihin toivottu tuki

4.2.1. Väsymys, uupumus, masennus ja ahdistus

4.2.2. Sairauden ulkoiset merkit

4.2.3. Kognitiiviset ja psykosomaattiset oireet

Pelot ja stressireaktiot

4.2.4. Keskustelua kuolemasta II

4.2.5. Keskustelua tulevaisuudesta

5. Hormonihoidot

Epilogi

Lähdeluettelo

PROLOGI: MYRSKY

*Keveät pilvet uivat
ylitse saaren sen.
Nurmella lempeällä
nukkuu ihminen.*

*Kaukana pauhaa meri,
mahtava, armoton —
joka sen ihmisen otti,
jonka oma se on.*

*Pieni ihminen itki,
purren hampaitaan.
Soutaen murtuvin sormin
suoraan kuolemaan.*

*Hyvä Jumala silloin
armahti vajoavaa.
Kantoi sylissänsä
saarelle vetten taa.*

*Keveinä saaren yli
pilvet liukua saa.
Uskollisesti pursi
rannalla odottaa.*

Saima Harmaja, *Armahdus, Huhtikuu* 1932.

Syöpädiagnoosi on kuin yllättävä, kuoleman vaarallinen myrsky keskellä elämän aavaa merta: Syöpä ottaa tilanteen ja arkielämän valtaansa, niin

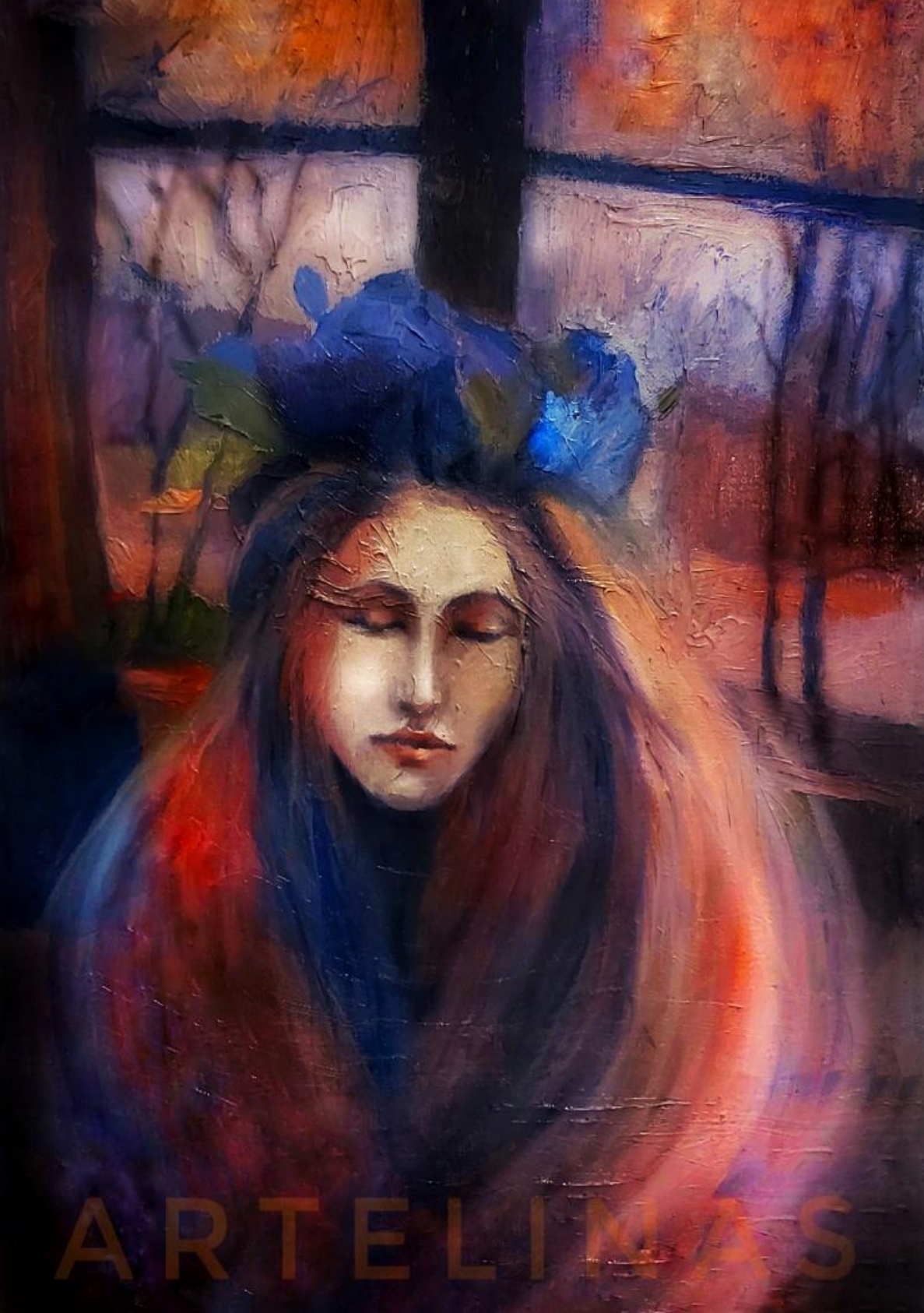
kuin käytännön tasolla sitä vastaan tehdyt hoidot. ”...*pauhaa meri, mahtava, armoton — joka sen ihmisen otti, jonka oma se on.*” Ehjänä selviäminen edellyttää tavallisuudesta poikkeavia taitoja ja työkaluja, sekä toisten tukea ja apua. Rintasyövän hoitopolku on usein raskas matka tuntemattomaan, erilaiseen arkeen:

”Pieni ihminen itki, purren hampaitaan.

Soutaen murtuvin sormin suoraan kuolemaan.”

Tämä on jakso, jonka jälkeen potilas voi kokea oppineensa ja saaneensa erilaisen näkemyksen elämää, mutta myös jäädä yksin kokemusten aiheuttamien traumojen kanssa.

Merihätään ei ole hyvä joutua yksin, eikä siitä ole helppoa selvitä ilman osaavaa ja ymmärtävää apua. Tämän tutkimuksen materiaali koostuu potilaiden kokemuksista, toiveista ja ajatuksista hoitopolun eri vaiheissa: Miten tulla ehjäksi? Millaisia tukimuotoja tarvitaan? Miten voimme tukea sairauden kanssa kamppailevaa - Harmajan sanoin kuvattuna, tarjota nurmen lempeän lepoa ja vahvoja käsivarsia, jotka kantavat kaoksesta turvaan?



ARTELIMAS

TUTKIMUKSESTA

KYSYMYKSENASETTELU

Syöpädiagnoosin saaminen on tapahtuma, joka muuttaa pysyvästi elämän perusrakenteita, koskettaa ja muuttaa ihmistä monella elämän osa-alueella. Naisten rintasyöpädiagnoosi koskettaa myös perheenjäseniä ja läheisiä – monin eri tavoin ja eri tasoilla. Syöpähoidoista tehdään paljon erilaisia kliinisiä tutkimuksia, myös niihin liittyvistä sivuvaikutuksista ja fyysisistä oireista. Harvoin tarkastellaan kuitenkin kvalitatiivisilla metodeilla potilaiden kokemuksia hoitopolusta, heidän tuntemuksiaan ja mielipiteitään hoitopolun aikana. Tämän tutkimuksen lähtökohtana on kartoittaa rintasyöpäpotilaiden kokemuksia arjesta ja erilaisista hoitomuodoista, sekä hoitojen aikana, että niiden jälkeen (Vrt. Muurinen, 2009).

Aiemmissa, vakavia sairauksia koskevissa tutkimuksissa on todettu, että potilaiden mielikuvat ja sairauteen liittyvät tunteet vaikuttavat kokonaisvaltaisesti myös parantumisprosessiin. Näin ollen tapa, jolla rintasyöpäpotilas käsittää sairautensa ja millaiseksi hän kokee oman arkensa hoitopolun aikana, vaikuttavat potilaan yleiseen sopeutumiskykyyn ja elämänlaatuun, myös sairauden jälkeen (Carver et al., 2005). Tämän tutkimuksen materiaali koostuu potilaiden kokemuksista, toiveista ja ajatuksista hoitopolun eri vaiheissa. Tarkoitus on kartoittaa kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja paranemisen eri osa-alueita rintasyövän yhteydessä, ymmärtää arjen osatekijöiden vaikutusta potilaan eheytyksen kannalta.

Tutkimusnäkökulma on inhimillisen arkinen. Syövän eri hoitomuodot muuttavat arjen käytäntöjä ja lähtökohtanani on ollut kysymyksenasettelu, jossa nostan esille muutoksia aiheuttaneet käytännön tilanteet ja niihin

toivotut tukitoimet: millä tavoin rintasyövän diagnoosin saanut ja hoitoja läpikäyvä kokee hoidot ja niihin liittyvät uudenlaiset haasteet? Hoitomuotoja käsittelevät kysymykset olivat yksinkertaisia: Millaista tukea sait? Millaista tukea olisit tarvinnut? Millaisia ajatuksia ja tuntemuksia hoitajakso aiheutti? Millaisia muutoksia hoitajakso aiheutti elämääsi? Kysymyksien avulla valottuvat niin positiiviset, kuin negatiiviset näkökulmat: Oliko sinulla pelkoja hoitajakson aikana? Millaisia positiivisia kokemuksia sinulla oli? Valitsemani kysymyksenasettelu asettaa potilaan kokemusten ja tarpeiden tutkimuksen keskipisteeseen ja tarjoaa tärkeitä näkemyksiä siitä, miten potilaat selviävät rintasyövän hoitajaksoista. Kysymysten avulla nousevat esille asiat, jotka vaikeuttavat potilaan arkea ja toisaalta ne tekijät, jotka koetaan arjessa hyödyllisiksi, hoitoprosessia tukeviksi.

Tutkimuksen tarkoitus on lisätä tietoa niistä positiivisista tukitoimista ja virkistystoiminnan muodoista, joista rintasyöpäpotilaat ovat saaneet apua ja joita he tarvitsevat, sekä kaipaavat arkeensa hoitajaksojen aikana. Tällaisten potilaskokemusten kartoittaminen voi parhaimmillaan antaa kattavan yleiskatsauksen rintasyövänpotilaiden kokemuksista ja tarpeista, ja siten käytännössä vaikuttaa tulevaisuudessa tarjottuihin tukimuotoihin ja palveluihin.

Kysymyksenasettelun taustalla on itse koettu rintasyöpä ja sen kautta ymmärrys arjen erilaisten haasteiden monimuotoisuudesta, sekä siitä, kuinka rintasyöpä voi vaikuttaa koko arkielämän kokemiseen. Tutkimus ei ole autoetnograafinen, eli en tuo esille omia rintasyöpään liittyviä kokemuksiani missään tutkimuksen vaiheessa. Tämän tutkimuksen pohjalla on tutkimuseettisesti ja akateemisesti toteutettu materiaalinkeräys, mutta itse teksti ei noudata tavanomaista tutkimusraporttia: olen halunnut antaa rintasyövän kokeneille, ja sen kanssa kamppaileville naisille mahdollisimman autenttisen tilaisuuden kertoa omista kokemuksistaan. Tarkoitukseni on auki kirjoittaa potilaiden mielipiteet, kokemukset ja tunteet. Tutkijana ajattelen, että syövän hoidon kaikissa vaiheissa on huomioitava potilaan kokemukset, sillä syöpään sairastunut ei ole pelkästään syöpäpotilas,

lääketieteellisten hoitojen kohde, vaan yksilö, jolla on elämä hoitojen ohessa.

Näkökulmina tutkimusmateriaalin tulkitsemiselle olen käyttänyt neljää teorianmallia: Elämänlaatu-käsitettä (QOL, the Quality of Life), Ayalonin mallia erilaisista selviytymiskeinoista ja Cullbergin kriisiteoriaa. Olen myös käyttänyt kehystys-teoriaa (Framing) käsitellessäni vaikeiden asioiden ymmärtämistä ja positiivisen näkemyksen löytämistä. Olen valinnut nämä teorit, sillä koen niiden avaavan parhaalla mahdollisella tavalla rintasyövän aiheuttamaa kompleksista vaikutusta diagnoosin saaneen elämään. On todettu, että rintasyöpädiagnoosi aikaansaa henkilökohtaisen kriisin, josta jokaisen tutkimukseen osallistuneen on täytyntä selviytyä jollain tavalla. Rintasyöpä, sen hoitopolku, sekä kriisin eri vaiheet ja niistä selviäminen, vaikuttavat potilaan elämänlaatuun – usein pysyvästi. Näen myös, että niin kriisin, kuin syöpähoitojen läpikäymisen aikana tulisi kiinnittää huomiota potilaan elämänlaatuun ja nähdä se yhtenä osana hoitosuunnitelmaa.

TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMATERIAALI

Tutkimuksen materiaali perustuu kyselylomakkeen (2019) tuloksiin, joka toteutettiin yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa, sekä neljän naisen haastatteluihin (2018). Vertailevana aikalaismateriaalina on käytetty sosiaalisen median kommentteja Siskot Facebook-ryhmässä (2019-2021), tosin kaikki potilaskertomukset on saatu tutkimusmateriaalista. Kyselylomakkeeseen vastasi 120 naista (n=120). Haastattelut olivat lyhyitä, niissä käytettiin samoja kysymyksiä kuin kyselykaavakkeessa. Haastattelujen tulokset ovat olleet osana kokonaisarviointia ja pohjana kyselyn toteuttamiselle, eikä niiden tuloksia ole laskettu prosentuaalisiin ja numeerisiin tuloksiin.

Kyselykaavake oli jaettu seitsemään eri osa-alueeseen, joissa rintasyöpään sairastuneiden erilaiset hoitomuodot nostetaan erikseen esille. Rintasyövän

eri tyyppejä on lukuisia, joten myös hoitomuodot poikkeavat toisista tapauksesta riippuen. Kyselyyn pystyi vastaamaan osa-aluekohtaisesti ja valitsemaan ne osiot, jotka koskevat henkilökohtaista hoitohistoriaa. Osiot 1, 6 ja 7 olivat yhteisiä kaikille vastaajille.

1. Yleistiedot
2. Leikkaushoidot
3. Solusalpaajahoidot
4. Sädetyshoidot
5. Hormonihoidot
6. Jälkitarkastukset ja kontrollit
7. Kehonkuva ja elämänlaatu yleistasolla

Kysely koostui muutamista monivalintakysymyksistä, sekä useista avoimista kysymyksistä ja haastattelukysymyksistä. Tutkimuksessa käytetyt henkilöhaastattelut toimivat yksittäisten kysymysalueiden syventämisen ja niiden suunnittelun, sekä arvioinnin apuna. Tähän raporttiin olen käyttänyt materiaalia ensimmäisestä viidestä osiosta.

METODEISTA JA TULKINTATAVOISTA

Tutkimuksellisenä metodina on numeeristen tulosten kohdalla käytetty kriittistä analysointia ja näitä tuloksia on verrattu relevanttiin aikalamateriaaliin, sekä muuhun aiheesta tehtyyn tutkimukseen. Laadullisten kysymysten kautta saatua materiaalia olen jäsentänyt ja jakanut aihealueittain, jokaisen kokijan yksityisyyttä, yksilöllisyyttä ja individuaalista kokemusta kunnioittan. Tutkimus ei ole perinteinen raportti yksittäisestä aihealueesta, vaan tarkoitukseni on ollut rintasyövän kokeneiden naisten kokemusten esille nostaminen mahdollisimman autenttisesti ja samalla näistä kokemuksista kokonaiskuvan luominen. Näin ollen olen käyttänyt etnologisen tutkimuksen lähestymistapoja, samoin kuin kulttuurihistorian arjen tutkimukseen liittyvää metodiikkaa. Olen jakanut materiaalin

käsittelyn viiteen eri pääosaan: diagnoosin saaminen, leikkaushoidot, sädetyshoidot, solunsalpaajahoidot ja hormonihoitot. Leikkaushoitosten yhteydessä käsitellään myös sosiaalisiin selviytymiskeinoihin liittyvät osatekijät, sillä kaikki tutkimukseen osallistuneista oli läpikäynyt yhden tai useampia leikkaushoitoja. Eri osiin liittyvissä potilaskokemuksissa on jonkin verran tukitoimiin liittyviä samankaltaisuuksia, mikä vaikuttaa siihen, että näitä tarpeita käsitellään useammassa osiossa.

ELÄMÄNLAATU

Elämänlaadun” käsite, QOL, the Quality of Life, on kansainvälinen termi. Elämänlaatu on käsitteenä moniulotteinen ja subjektiivinen, siis henkilökohtaisesti koettu ja alati muuttuva. Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee QOL:n monimuotoiseksi käsitteeksi, jonka tulee sisältää yksilön kokonaisvaltainen käsitys elämästä: fyysinen, psykologinen ja sosiaalinen toiminta, fysiologiset ja somaattiset vaivat, sekä maailmanlaajuinen elämänlaadun mittaus (WHO, 2012). Elämänlaatua mitataan eri tavoin, useimmiten erilaisten laadullisten kyselyiden tai monimuotoisten kyselykaavakkeiden kautta. Elämänlaadun mittaukselle ei ole olemassa yhtä selkeää mittaria, sillä siihen vaikuttavat monet eri osa-alueet. Käsitteeseen eivät sisälly pelkästään terveydentilan ja tyytyväisyyden kokemukset, vaan siihen kuuluvat myös elämän negatiivisten kokemusten kirjo (King & Hinds, 1998). Elämänlaadun tulkinnan eri osa-alueet limittyvät selviytymiskeinoja käsittelevän teorian kanssa (Ayalonin malli). Elämänlaadun ulottuvuuksiksi luetaan seuraavat alueet: fyysinen, psykologinen, sosiaalinen, somaattinen ja sairauteen/hoitoon liittyvät oireet ja henkiset, eksistentiaaliset tai uskonnolliset ulottuvuudet. Ayalonin malli lisää edellä mainittuihin osa-alueisiin myös luovuuden ja mielikuvituksen (Ayalon 1995; Gotay & Wilson, 1998; King & Hinds, 1998; Martin & Stockier, 1998; WHO, 2012). Avalonin mallissa nämä alueet linkittyvät näiden ulottuvuuksien mahdollistamiin selviytymismalleihin.

Elämänlaatua tutkitaan yhä enemmän syöpähoitojen yhteydessä. Valitettavasti elämänlaadun kartoitus tapahtuu pääsääntöisesti pitkälle edenneiden ja parantumattomien syöpätapausten kohdalla, ja tuolloin pääsääntöisesti hoitosuunnitelmien teon yhteydessä. Tällöin tarkastellaan ja

arvioidaan hoitojen aiheuttamien sivuoireiden ja negatiivisten vaikutusten, sekä niiden tuoman hyödyn suhdetta (Gotay & Wilson, 1998; King, 1998; Martin & Stockier, 1998). Näin ollen kartoitustuloksia käytetään pääasiassa keskusteluun siitä, pitäisikö syövän hoidon tavoitteiden keskittyä enemmän eloonjäämisen laatuun vai määrään (De Haes & Van Knippenberg, 1985). Tämä tutkimus on laaja-alaisempi ja tarkastelee yleisesti rintasyöpädiagnoosin saaneita. Tutkimuksen tarkoitus on lisätä ymmärrystä siitä, miten kliinisen hoidon ulkopuoliset asiat vaikuttavat rintasyöpäpotilaiden elämänlaatuun ja näin ollen tehdä näkyviksi arjessa olevat, hoitoprosessiin vaikuttavat ”näkymättömät” tekijät.

Elämänlaatuun vaikuttavat useat elämän eri osa-alueet. Jos potilaan elämänlaatu voidaan nähdä yhtenä arvioitavana osana rintasyöpäpotilaan hoitosuunnitelmaa, voi se auttaa potilaita selviämään paremmin sekä hoitajaksoista, että elämään kokonaisvaltaisesti parempaa elämää sairauden jälkeen. Tutkimusten mukaan, elämänlaadun kartoitus voi olla herkempi indikaattori sairauden ennusteelle kuin perinteisemmät arviointimenetelmät, kuten kasvaimen koko, sillä se mittaa potilaiden reaktioita erilaisiin tunteisiin ja fyysisiin ongelmiin. Aiemmissä tutkimuksissa on myös löydetty viitteitä siitä, että potilaiden asenteet elämänlaadun suhteen voivat olla yhteydessä jopa eloonjäämisen kanssa (Coates et al., 1992). On todettu, että elämänlaadun arviointi voi käytännön tasolla parantaa potilaiden ja hoitopalvelun tarjoajien välistä kommunikointia, ennen kaikkea silloin, kun sitä tarkastellaan säännöllisesti koko hoitopolun ajan. Tutkimuksissa on nähty, että elämänlaadun kartoittaminen tarjoaa potilaalle tärkeän mahdollisuuden ilmaista huolensa, tarpeensa tai muut asiat, jotka muuten jäisivät huomiotta.

FRAMING THEORY

Positiivisten assosiaatioiden voima on tieteellisesti tunnettu tosiasia. Psykologiassa ja yhteiskuntatieteissä tiedonvälitystä käsitellään muun muassa kehystys-teorian (framing theory) kautta. Psykologi Gregory Bateson mainitsi jo vuonna 1955 teorian ”kehyksestä”, jolloin hän tulkitsi mielen välineitä hahmottaa asioiden välisiä eroja. Vuonna 1974 sosiologi Ervin

Goffman otti aiheen uudelleen esille ja totesi, että todellisuuden ymmärtäminen perustuu tulkitsijan luomaan käsitykseen asiakokonaisuudesta, siitä, missä asiayhteydessä ja miten todellisuus esitetään (red. D'Angelo, Kuypers, 2010). Teoria perustuu siihen, että ajattelun luomat kehukset muodostuvat sen todellisuuden, jossa elämme. Näin ollen todellisuus rakentuu mielen tekemistä erilaisista mentaalisisistä esityksistä, tulkinnoista ja yksinkertaistuksista.

Käytännössä kehystys tarkoittaa sitä, että luomme erilaisia mielikuvia ympäröivästä maailmasta ja tilanteista eri aistien välittämien tietojen perusteella. Näiden kautta rakennamme ja väritämme kokonaisuuden, josta kokemamme todellisuus muodostuu. Uudet mielikuvat prosessoituvat yhdessä aiempien, samaan kategoriaan sopivien kokemusten kanssa. Tällöin yksilötason kokemukset todellisuudesta voivat poiketa huomattavasti toisistaan, siitä riippuen, miten hahmotamme tilanteen, sekä siitä, millaisia aiemmat kokemuksemme samankaltaisista tilanteista ovat. Viestinnän kehukset koostuvat puolestaan kommunikaatiosta eri toimijoiden välillä, ihmisten välisestä sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Näissäkin pätee sama prosessointitapa: aiemmat kommunikointikokemukset toimivat rakennuspohjana uusien tilanteiden hahmottamiselle.

Kehystys on olennainen osa päivittäistä tiedon välittämistä ja käsittelyä. Jos kehystystekniikoita käytetään oikein, ne vähentävät vaikeiden asiakokonaisuuksien moniselitteisyyttä ja auttavat ymmärtämään niitä. Tällöin oikea esittämistapa yksinkertaistaa uuden, monimuotoisen asiakokonaisuuden, linkittämällä tiedot vastaanottajan jo ennalta tuntemiin asioihin. Ahdistavissa asioissa tieto voidaan esittää mahdollisimman positiivisesti ja pelkoja vähentävästi. Pohjimmiltaan tiedollisen informaation kehystyksessä on kysymys siitä, kuinka asiat esitetään missäkin tilanteessa, ja kuinka todellisuutta käsitellään, organisoidaan, tulkitaan ja kommunikoidaan toisille. Kehyttäminen voi ilmetä ajatuksissa tai ihmisten välisessä kommunikaatiossa, eli käytännössä esimerkiksi siinä, kuinka potilaalle kerrotaan nopeasti etenevästä hoitopolusta.

CULLBERGIN KRIISITERAPIA

Kriisi tarkoittaa Duodecimin terveyskirjaston (2022) mukaan vaarallista ja merkittävää taitekohtaa tai murrosta, se voi olla myös vaikea tautikohtaus. Kriisin aiheuttajana on usein traumaattinen tilanne. Käsitteenä trauma tarkoittaa vammaa tai vauriota. Se voi olla joko ulkoisen voiman aiheuttama vaurio kudoksissa tai voimakkaan elämyksen aiheuttama psyykinen vamma (Duodecimin terveyskirjaston, 2022). Cullbergin kriisiterapiaa ajatellen psyykinen kriisi syntyy yllättävästä ja tavallisesta poikkeavasta, vakavasta ja elämää muuttavasta tilanteesta. Tällainen negatiivinen tilanne tai tilanteet liittyvät elämän tärkeimpiin asiakokonaisuuksiin, kuten perheeseen tai terveyteen. Rintasyöpä on sairaus, johon suhtaudutaan pelolla ja kauhulla, ja rintasyöpädiagnoosi aiheuttaa pääsääntöisesti kriisin. Psyykkistä kriisiä ja sen etenemistä on kuvannut neljän eri vaiheen kautta ruotsalainen psykiatri ja psykoanalyytikko Johan Cullberg (Cullberg, 1985, 1991). Teorian mukaan ihminen käsittelee kriisejä seuraavien vaiheiden kautta:

1. Sokkivaihe: Kaaos, kieltäminen, lyhytkestoinen vaihe (vrt. akuutti stressireaktio, Duodecim 2022)
2. Reaktiovaihe: Merkityksen etsiminen, useimmiten 4-6 viikkoa (vrt. traumaperäinen stressihäiriö, jos kriisiä ei selvitetä, Duodecim 2022)
3. Työskentelyvaihe: Tapahtumien syvempi käsittely, alkaa puoli vuotta - vuosi traumasta, perspektiivi muuttuu menneisyydestä tulevaisuuteen (vrt. traumaperäinen stressihäiriö, jos kriisiä ei selvitetä, Duodecim 2022)
4. Uudelleensuuntautumisvaihe: Kriisiin aiheuttamat tunteet on käsitelty, kriisi saa muita merkityksiä

Akuutti- eli shokkivaihe syntyy yleensä sairauden toteamisvaiheessa, esimerkiksi syöpädiagnoosin yhteydessä. Se voi näkyä esimerkiksi lamaantumisenä, hämmennyksenä, pelkona ja siihen voi liittyä myös unettomuutta. Näitä oireita voidaan tarkastella myös lääketieteen käsitteiden kautta. Duodecimin terveyskirjaston (2022) käsitteiden kautta

tulkittuna tämä periodi vastaa akuuttia stressireaktiota. Akuutissa stressihäiriössä potilas kokee muun muassa irrallisuutta ympäristöstään:

”Traumaattisen tapahtuman yhteydessä tai sen jälkeen henkilöllä ilmenee erilaisia oireita, joiden päämääränä on välttää ahdistavien mielikuvien pääsy tietoisuuteen. Tällaisia oireita kutsutaan dissosiativisiksi oireiksi. Dissosiativisia kokemuksia ovat subjektiivinen turtumuksen ja irrallisuuden tunne, tunnereaktioiden puuttuminen, vähentynyt tietoisuus ympäristöstä, itsensä tai ympäristönsä vieraana kokeminen (depersonalisaatio ja derealisaatio) sekä kyvyttömyys muistaa jotain traumaan keskeisesti liittyntä seikkaa (dissosiativinen muistihäiriö).”

(Duodecim, 2022)

Potilas siirtyy reaktiovaiheeseen silloin, kun tapahtuneet asiat on pakotettu ymmärtämään. Tällöin jo hallussa olevien selviytymiskeinojen käyttäminen ja uusien löytäminen on tärkeää, sillä ne auttavat sopeutumaan hoitoprosessiin paremmin (Cullberg, 1985, 1991). Oikea tiedonsaanti ja nopeasti alkavat hoidot edesauttavat sopeutumisen alkuvaiheessa (vrt. Arhovaara et.al. 2017). Reaktiovaiheessa potilas käy läpi erilaisia mielen puolustusmekanismeja, kuten torjuminen, kieltäminen, regressio, ulkopuolisten syyttely, järjeistäminen ja eristäminen. Myös sureminen ja masennuksen oireet ovat osa reaktiovaihetta. Syyllistämisen ja syyllisyyden tunteet ovat niin ikään tavanomaisia puolustusmekanismeja. Kriisin työstäminen alkaa vasta siinä vaiheessa, kun potilas on myöntänyt itselleen kriisin ja kykenee tarkastelemaan niin tilannetta, kuin itseään ulkopuolisen silmin (Cullberg, 1985, 1991). Reaktiovaihe kestää yleensä muutamasta viikosta muutamaaan kuukauteen. Tällöin potilas alkaa pikkuhiljaa muodostaa käsitystä tapahtuneesta ja tiedostaa tapahtuneen asian. Kriisin prosessointi voi aiheuttaa painajaisia, erilaisia yllättäviä ja vahvoja tunteita, sekä fyysisiä oireita, kuten hikoilua, sydämen tykytystä, vapinaa tai pyörrytystä. Kriisin kohdannut ihminen tarvitsee usein konkreettista apua niin arjen, kuin koko elämän uudelleen järjestämiseen (Suomen Mielenterveysseura, 2009).

Välihuomautuksena täytyy ottaa esille, että käsittelemätön kriisi johtaa lääketieteellisin termein esitettyä traumaperäiseen stressihäiriöön. Tämä ilmenee pääsääntöisesti noin kolmen kuukauden kuluessa traumaattisesta tapahtumasta. Noin puolella stressihäiriöstä kärsivillä, oireet vähenevät muutamassa kuukaudessa ja katoavat parissa vuodessa, mutta kolmasosalla oireet voivat jatkua jopa useita vuosia (Duodecim, 2022). Ongelmallista on se, että tällainen pitkään kestänyt traumaperäinen stressihäiriö lisää muiden psykiatristen häiriöiden riskiä. Tällaisia ovat esimerkiksi inihäiriöt, masennus ja erilaiset riippuvuudet. On myös huomattu, että muun muassa tukiverkoston niukkuus lisäävät alttiutta niin stressihäiriön kehittymiselle, kuin myös sen aiheuttamien oireiden pitkittymiselle (Duodecim, 2022), mikä tulee esille useaan otteeseen myös tämän tutkimusmateriaalin käsittelyn yhteydessä.

Työskentelyvaiheessa potilaan ajatukset suuntautuvat sairaudesta ja hoitojakson aiheuttamista vaikutuksista kohti tulevaa. Aiemmin arjessa olleet toimintamallit tulevat hiljalleen käyttöön ja potilas kokee tarvetta uudistua. Työskentelyvaihe sijoittuu rintasyöpäpotilaalla yleensä hoitojaksojen loppuvaiheeseen, ajallisesti se voi vaihdella hoidoista ja niiden pituudesta riippuen muutamasta kuukaudesta kahteen tai useampaan vuoteen. Varsinainen sopeutuminen ”uuteen elämään” käynnistyy siis vasta korjaamisvaiheessa. Tälle ajanjaksolle on tyypillistä elämänarvojen pohtiminen, tärkeiden ja merkityksellisten asioiden puntarointi, sekä arvojärjestyksen uudelleenarviointi. Tähän periodiin kuuluu myös erilaisten vaihtoehtojen ja valintojen punnitseminen. Tällöin tuen tarvitseminen ja hakeminen lähipiiristä on aiempaa aktiivisempaa (Roti, Ihanus 1997).

Uudelleensuuntautumisen vaihe alkaa, kun kriisi on jo tavallaan ohitettu. Rintasyöpäpotilaan kohdalla tämä tarkoittaa pääsääntöisesti sitä, että kaikki hoidot on käyty lävitse ja että potilas on saanut ”terveen paperit”. Tällöin entinen rintasyöpäpotilas ei enää aktiivisesti mieli syöpää, hoitoja ja niihin liittyneitä asioita. Usko elämään ja sen jatkuvuuteen tulee konkreettiseksi osaksi ajattelua, syöpään liittyvät asiakokonaisuudet on hyväksytty ja pysyvien muutosten kanssa on alettu elää uudenlaista, ”tavallista elämää”. Syövän aiheuttamaa kriisiä ei ole kokonaan unohdettu, mutta potilas on

löytänyt toimivia keinoja sen aiheuttaman elämänmuutoksen ymmärtämiseen ja siihen sopeutumiseen. Tämä tarkoittaa uudenlaisen tasapainon löytämistä, uudenlaisen arjen elämistä. Cullbergin mukaan uudelleensuuntautumisen vaihe voi kestää läpi koko elämän, sillä koettu rintasyöpä ei koskaan häviä muistista ja palautuu mieleen ainakin jokaisen kontrollin yhteydessä (Cullberg, 1985, 1991). Uudelleensuuntautumisen vaiheelle on tavanomaista, että rintasyövän kokeneet ja siitä tervehtyneet löytävät läpikäydyistä kriisistä positiivisia puolia, kuten uusien elämänarvojen tai voimavarojen löytämisen. Entinen potilas on eräällä tavalla uusi ihminen, joka on muuttunut pysyvästi kokemustensa kautta (vrt. Suomen Mielenterveysseura 2009).

AYALONIN MALLI

Ihmiset käyttävät erilaisia selviytymiskeinoja käsitellessään traumaattisten kokemusten aiheuttamia kriisejä. Ayalonin malli antaa mahdollisuuden tulkita potilasvastauksia erilaisten selviytymistapojen kautta. Teoria sisältää kuusi ulottuvuutta: kognitiiviset eli tiedolliset prosessit, sosiaalisen vuorovaikutuksen eli ihmissuhteet, emotionaalisuuden eli tunne-elämän, mielikuvituksen ja luovuuden, uskomukset ja arvot, sekä fyysisen hyvinvoinnin. Kaikilla ihmisillä on erilaiset selviytymiseen liittyvät voimavarat ja tavat. Ne ovat opittuja käytäntöjä, joita voi myös opettaa ja oppia lisää (Mielenterveystalo, 2022). Potilaskertomuksista tulee selvästi esille, että rintasyöpähoitojen eri vaiheissa tarvitaan monenlaisia selviytymismalleja, ennen muuta kognitiivisten selviytymiskeinojen käyttöä.

Diagnoosin saaminen, leikkaushoidot, sädetyshoidot, solusalpaajahoidot ja hormonihoidot ovat suurimmalle osalle vastaajista haasteellisia vaiheita, joissa tarvitaan sekä kognitiivista osaamista, että uusien selviytymismallien oppimista. Vastauksissa esille tulleita selviytymismalleja ovat tiedollisten prosessien lisäksi sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät toiminnat, fyysiset aktiviteetit, emotionaaliset ja hengelliset tai henkiset selviytymiskeinot. Esimerkkejä erilaisista emotionaalisista selviytymistavoista ovat omien tunteiden tunnistaminen ja niiden alkuperän tiedostaminen, mahdollisuus ilmaista omia tunteita muun muassa puhuen, itkien, nauraen, sekä ilmaista

tunteita ei-kielellisesti itselle omiksi tuntuvilla keinoilla, kuten piirtäen, kirjoittaen, tanssien, soittaen tai musiikkia kuunnellen. Henkisiä ja hengellisiä selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi meditointi tai rukoilu.

TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimus on toteutettu Tutkimustieteellisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (Eriksson et.al. 2006). Tutkimus on toteutettu non profit-periaatteella, yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Tutkimukseen osallistuminen on ollut täysin vapaaehtoista, kyselylomakkeeseen vastanneet ja haastatteluja antaneet ovat osallistuneet nimettöminä ja omasta tahdostaan. Tutkimukseen osallistuvien anonymiteetti on ollut täysin kattava: materiaalin keräyksessä ei ole kysytty mitään henkilötietoja, siksi potilaisen kertomuksissa ei mainita ikää tai käytetä mitään henkilöön viittaavaa, ei edes nimimerkkejä. Tutkimukseen liittyviä tietoja ei ole luovutettu kenenkään muun käyttöön, ne on säilytetty tietosuojaa ajatellen turvallisesti, ja tiedot hävitetään asianmukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2004; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009.) Tutkimus on eettisesti korrekti eikä loukkaa hyvän tieteellisen toiminnan periaatetta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2004).

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen, poikkitieteellinen tutkimus, jossa yhdistetään hoitotieteen kvalitatiivisen tutkimuksen keräys- ja tulkintametodeja kulttuurihistorian ja etnologian metodeihin. Kyselykaavakkeen pohjana on käytetty subjektiivisen terveydentilan kartoittamiseen käytettäviä kartoitusmalleja, kuten RAND-36 ja Nottingham Health Profile. RAND-tutkimuslaitos on tuottanut useita yleisiä profiilimittareita, joiden luotettavuutta subjektiivisen terveydenkuvan kartoittajina on pidetty hyvänä (Hays & Morales 2001). Katson, että tällaisten muutosherkkien mittareiden käyttäminen tutkimuksen suunnittelun lähtökohtana antaa hyvän pohjan kokonaisvaltaisen materiaalin keräämiselle. Tuloksia ei ole kuitenkaan tulkittu pisteyttämällä,

kvantitatiivisen tutkimuksen kaltaisesti, vaikka määrälliset ja prosentuaaliset jakaumat ovat nähtävissä ja vertailtavissa. Tämän tutkimuksen luotettavuus ei myöskään perustu vastausprosenttiin, suunniteltuun otoskokoan tai vastaustilanteeseen. Tutkimus on kvalitatiivinen, potilaiden henkilökohtaisia kokemuksia ja tuntemuksia auki kirjoittava ja kartoittava.



ARTELINAS

ARTELINAS

1. DIAGNOOSIN SAAMINEN

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpämuoto. Suomessa yli 5000 naista saa vuosittain rintasyöpädiagnoosin ja maailmanlaajuisesti todettiin vuonna 2020 yli 2,3 miljoonaa rintasyöpätapausta. Rintasyöpädiagnoosi saadaan pääsääntöisesti mammografia-tutkimuksessa ja sitä seuranneissa tutkimuksissa todettujen maligniittisten, syöpäteräisten tulosten seurauksena. Tällöin potilas on yleensä käynyt useammassa tutkimuksessa ja diagnoosin antaa syöpäsairauksiin perehtynyt erikoislääkäri, onkologi. Useimmiten diagnoosin taustalla on useamman lääkärin yhteenveto diagnoosista, samankaltaisesti kuin hoitopolun suunnittelun yhteydessä.

Aloitan vastausten ja haastattelumateriaalin käsittelyn, sekä auki kirjoittamisen syöpädiagnoosin saamisesta, siitä, mistä sekä hoitoputki, parantuminen ja kuntoutuminen alkavat. Diagnoosin saaminen on suurelle osalle vastanneista sekä yllätys, että järkytys. Vastausten kautta tulee esille, että diagnoosin saaminen koetaan pääsääntöisesti kaikkein vaikeimpana yksittäisenä hetkenä. Se on eräänlainen aallonjakaja, kohta, jolloin elämä muuttuu pysyvästi.

"Kyllähän se oli shokki. Ihan tuli puskiasta. Aamulla olin "terveenä" töissä ja iltapäivällä jo syöpäpotilas. Olisin halunnut heti jutella rintasyövästä: mitä se tarkoittaa? Mitä nyt tapahtuu? Kuinka vakava tilanne on? Kuolenko tähän? Pää oli täynnä kysymyksiä, joihin en saanut vastauksia."

Rintasyöpädiagnoosia seuraa lähes vääjäämättömästi shokkivaihe. Shokkivaihe voi kestää tunteista vuorokausiin ja ilmenee yksilöstä riippuen eri tavoin. On esimerkiksi tavanomaista, että potilas kieltää tapahtuneen tai ulkoistaa sen, ja jatkaa käyttäytymistään ihan kuin kaikki olisi kuten normaalisti. Tavallista on, että diagnoosin saanut yrittää hallita tunteitaan

tukahduttamalla ne: potilaan on yksinkertaisesti vaikeaa sisäisiä diagnoosin sisältö ja samanaikaisesti hallita tilannetta. Tyypillinen selviytymiskeino on etäisyyden ottaminen (Parkkali, 2007).

”Menin takaisin töihin. En sanonut mitään diagnoosista. Kukaan ei kysynyt, kun en ollut kertonut mihin olin menossa. En tainnut puhua kenellekään koko loppupäivänä. Vasta kotona tuli huuto ja itku. Tähänkö se elämä loppui?”

Muutamalle vastanneista sairauden vakavuuden kieltäminen jatkui jopa hoitojen päättymiseen saakka, ja reaktiot tulivat vasta sytostaattihoidon loppumisen tai sädetysten jälkeen. Shokkivaiheelle on myös tyypillistä, että osa eletyistä tilanteista häviää muistista, kun taas osa asioista ikään kuin hitsautuu muistiin ja nousee esille vielä vuosia elettyjen tilanteiden jälkeen.

”En minä muista siitä diagnoosikeskustelusta muuta kuin sen onkologin huoneen seinän. Oli maalattu puoleen seinään asti vihreällä ja loppu valkoisella. Siinä oli kummallinen reuna välissä, koholla se maali. Lakkasin kai kuuntelemasta sen jälkeen, kun kuulin, että syöpä se on. Onneksi oli mies mukana.”

Aiemman tutkimuksen mukaan syöpädiagnoosin saaminen on monitasoisesti vaikea tilanne ja on potilaan kannalta hyvä, jos tieto sairaudesta annetaan samanaikaisesti puolisolalle tai muulle läheiselle ihmiselle (Salminen et.al., 2003). Läheisen läsnäolo diagnoosin saamisen yhteydessä vähentää potilaan epävarmuutta ja helpottaa tilanteen käsittelyä. Tavanomaista on, että diagnoosin aiheuttamassa shokissa päällimmäisinä tuntemuksina ovat ahdistus sekä erilaiset pelot, ja näin ollen sairauteen liittyvien asioiden käsitteleminen, sekä uuden tiedon muistaminen vaikeutuvat (vrt. Parkkali, 2007). Diagnoosin saamisen jälkeen potilas on luonnollisesti epävarma tulevaisuudestaan. Mielessä pyörivät tutkimuksia ja hoitoja koskevat kysymykset, myös työ- ja perhe-elämään liittyvät ongelmat saattavat nousta pintaan. Ahdistusta ja pelkoja lisäävät tiedon ja kommunikoinnin puuttuminen. Vastausten mukaan tiedonsaamisen ja kommunikoinnin tarve on suurimmillaan juuri diagnoosin saamisen yhteydessä: Yli 60 % kyselyyn vastanneista olisi toivonut saavansa

keskustella saamastaan diagnoosista psykologin kanssa, lähes 80 % olisi halunnut keskustella sairaanhoidon ammattilaisen kanssa.

Vastausten perusteella neljä viidestä diagnoosin saaneesta olisi halunnut saada välittömästi enemmän tietoa sairaudesta. Tämä on luonnollista, sillä esimerkiksi Ayalonin mallin mukaan kognitiivisiin selviytymismalleihin kuuluvat muun muassa omaan diagnoosiin ja sairauteen liittyvän tiedon saaminen, hankkiminen ja käsittely. Näiden selviytymistapojen päämääränä on tiedollisen ymmärryksen lisääminen. Tämä puolestaan vähentää pelkoja ja ahdistusta: tiedon ankkuroituminen omakohtaisen elämän tasolle antaa potilaalle selkeämmän kuvan tilanteesta, vähentää tulkinnanvaraisuuksia ja väärinkäsityksiä. Ennen kaikkea se antaa tunteen, että asiat ovat paremmin hallittavissa (Ayala 1995). Tämä vastaa inhimilliseen tarpeeseen tilanteen hallitsemisesta ja kontrollin ylläpitämisestä. Osa kognitiivista selviytymistä on halu järjeistää käsillä oleva elämäntilanne ja sen tuomat haasteet ja ongelmat. Yksi järkipäiväinen selviytymiskeino on kyky hahmottaa ja jäsentellä, sekä ratkaista uuden tilanteen tuomia ongelmia. Tähän liittyy sisäinen keskustelu ja pohdiskelu. Vastausten mukaan keskustelut alan ammattilaisten kanssa koetaan tärkeiksi, sillä heidän antamaansa tietoon luotetaan. Kommunikoinnin tarve on merkittävä myös vertaistuen suhteen. Monet vastaajista halusivat tietoa vertaistukiryhmistä ja tavoista purkaa sanallisesti kokemaansa.

"Olin tarvinnut kriisiapua. Olin halunnut jutella heti jonkun psykologin tai diakonin kanssa. Jonkun, joka on ammattilainen ja ymmärtää ihmistä kaaoksessa. Kun en itse ymmärtänyt mitä ajatella. Tunteet oli niin pinnassa. Ja pelot. Joku ammatti-ihminen olisi osannut auttaa, vaitiolovelvollinen. Joku, joka ei edes tunne minua."

"Olin tarvinnut ohjausta ja opastusta myös mitä hoitopolun (leikkaus, sytostaattit, säteet) päättymisen jälkeen on tiedossa. Vaikka jatkohoidot ovat yksilöllisiä, olisin itse halunnut tietää mitä on odotettavissa."

Kognitiiviset selviytymiskeinot tuovat luottamusta tulevaisuuden tilanteiden käsittelyyn. Niiden avulla syöpään sairastunut voi ymmärtää toimenpiteiden ja hoitosuunnitelman eri osien merkityksen oman elämän ja terveyden palauttamisen kannalta, ja näin ollen ne auttavat potilasta suhtautumaan hoitoprosessiin positiivisemmin. Samankaltaisesti apua voi saada sosiaalisista selviytymiskeinoista; vaikka kaikkien diagnoosin saaneiden elämäntilanteet poikkeavat toisistaan, löytyy vertaistuen piiristä paljon yhdistäviä kokemuksia ja tuntemuksia.

Aiemmissa tutkimuksissa sosiaalisten selviytymiskeinojen on nähty vaikuttavan positiivisesti vakavan sairauden hoitoprosessien läpikäymiseen. Se on luonnollista, sillä potilas tarvitsee kaikkia mahdollisia selviytymiskeinoja erilaisia pelkoja aiheuttavien tilanteiden ja kokemusten käsittelemiseen. Rintasyöpädiagnoosi ja syövän hoitaminen aiheuttavat monenlaisia reaktioita ja vaikuttavat potilaaseen kaikilla elämisen ja ihmisenä olemisen osa-alueilla. Koetuista, kauhuakin aiheuttavista tilanteista jää eritasoisia muistoja; ennen kaikkea sairauden ja mahdollisen kuoleman jatkuva läsnäolo vaikuttavat potilaaseen monitasoisesti. Yhteistä aiemmille tutkimuksille ja keräämälleni materiaalille on se, että potilaat kokevat tarvetta saada erityyppisiä tukimuotoja, sekä kokevat myös saavansa konkreettista apua erilaisista tukimuodoista.

Syöpää pidetään yleisesti hyvin vaikeana sairautena, joka vaikuttaa syöpäpotilaisiin ja heidän perheisiinsä sekä henkisesti, että fyysisesti. Tällöin emotionaalinen ahdistus on potilaan terveyden ja hyvinvoinnin keskeinen indikaattori. Toisissa tutkimuksissa on havaittu, että ahdistuksen vähentämiseen sijoittaminen saadaan takaisin hoitoprosessin muissa vaiheissa: interventiotutkimukset ovat selvästi osoittaneet psykososiaalisen hoidon hyödyt niin potilaille ja perheille, kuin terveydenhuoltojärjestelmille ja koko yhteiskunnalle (Bultz, Carlson, 2006). Syöpäpotilaan ahdistus saa monia muotoja. Erilaiset kriisiterapiat auttavat sekä kognitiivisten, että emotionaalisten oireiden hoitamisessa. Sairauden vakavuuden sisäistäminen ja hyväksyminen, sekä pelkojen järjeistäminen ja käsittely, ovat keskeisiä kognitiivisia osa-alueita ahdistuksen poistamisessa. Potilaan kykyä selviytyä sairauden eri hoitovaiheista ja hänen kykynsä luottaa ulkoisten resurssien,

kuten sairaanhoidon pätevytyteen, pidetään säätelevinä tekijöinä syövän aiheuttaman ahdistuksen hoitamisessa ja poistamisessa (vrt. Salkovskis & Warwick, 2001a).

Tutkimukset ovat osoittaneet, että koska syövän hoitoprosessi on usein pitkä ja monimuotoinen elämänvaihe, tarvitaan siitä selviämiseen vahvaa mielenterveyttä ja erilaisia selviytymistapoja (Bultz, Carlson, 2006). Syövän aiheuttaman ahdistuksen vakavuus on suorassa suhteessa elämään ja terveyteen kohdistuvan uhan asteeseen, mikä puolestaan korreloi edellä esitettyjen osa-alueiden hallitsemiskyvyn kanssa. Salkovskis ja Warwickin (2001a) tutkimuksen mukaan negatiiviset ajatukset sairaudesta, hoitotilanteista ja hoitosuunnitelmasta, sekä epäluuloisuus sairautta hoitavaa yksikköä kohtaan lisäävät ahdistusta ja pelkoja. Näiden kognitioiden uskotaan olevan myös vuorovaikutuksessa toistensa kanssa: esimerkiksi uudelleen sairastumisen todennäköisyys on yhteydessä syövän aiheuttaman kauheuden kanssa. Näin ollen kognitiot, eli ajatukset ja mielikuvat joko lisäävät tai vähentävät koetun ahdistuksen vakavuutta. Yksi Salkovskis ja Warwickin tutkimuksen johtopäätöksistä on, että negatiiviset kognitiiviset tekijät tulisi huomioida hoitosuunnitelman yhteydessä – ennen kaikkea niillä potilailla, joilla on sairausahdistusta. Näin ollen se, kuinka potilas käsittää sairauden ja siihen liittyvät tekijät, vaikuttavat häneen monitasoisesti. Tällöin tilanteen kehystyksellä (framing) on suuri vaikutus potilaan elämänlaadun kannalta. Kehystykseen ja sen tärkeyteen palataan myöhemmin eri hoitomuotojen yhteydessä.

Keräämäni materiaalin perusteella tulee selvästi esille, että negatiiviset konnotaatiot, erilaiset vaikeat kokemukset ja pelot tulisi huomioida jokaisen potilaan kohtaamisessa, kaikissa hoito- ja kuntoutusmuodoissa. Vastausten mukaan kaikille potilaille on tärkeää tulla huomioituksi ja autetuksi erilaisten pelkoa aiheuttavien tilanteiden käsittelemisessä. Valitettavaa on, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista kokee, ettei saa tarvitsemaansa apua ja tukea. Potilaskertomuksista tulee esille, että rintasyöpäpotilaat ovat motivoituneita oppimaan uusia selviytymismalleja – ehkä juuri tilanteen vaikeuden ja negatiivisuuden vuoksi. Kuten Salkovskis ja Warwickin (2001a) tutkimuksessa todetaan, negatiiviset ajatukset eivät estä potilaita

haluamasta löytää ratkaisuja ahdistavaan oloonsa hoitajaksojen aikana. Se, että potilas epäilee omaa kykyään selviytyä sairaudesta tai että lääketieteelliset resurssit ovat riittämättömät, ei korreloi sen kanssa, etteikö potilas etsisi tai toivoisi apua tilanteeseen. Se, hakeeko potilas käytännössä apua ahdistukseensa, johtuu enemmänkin siitä, että tarjotaanko apua ja millaista apua tarjotaan. Tämän tutkimusmateriaalin perusteella kiteytyy kokemus siitä, ettei tukipalveluita ole juurikaan tarjolla, ja että niiden löytäminen on vaikeaa.

KESKUSTELU KUOLEMASTA I

Kriisin aiheuttamaan shokkivaiheeseen liittyvät usein kysymykset elämän jatkumisesta ja sen pituudesta. Diagnoosit ja sairauden ennuste vaihtelevat, ja näin ollen myös tarve saada keskustella kuolemasta vaihtelee. Useat vastanneista kokivat tarvetta saada puhua kuolemasta ja heidän mielestään oli ensiarvoisen tärkeää, että näitä keskusteluja saisi käydä perheen ulkopuolisen ihmisen, mieluiten ammattiauttajan kanssa.

”Tuli kuolemanpelko. En voinut nukkua. Makasin pimeässä silmät auki. Mies kuorsasi vieressä. Olin sille jotenkin raivoissani, siitä että hän pystyy nukkumaan. Olisi pitänyt saada puhua kuolemanpelosta. En ole koskaan aiemmin miettinyt kuolemaa, en edes isovanhempien kuolemien yhteydessä. Enemmän se on ollut sitä kuolemaan liittyvien asioiden hoitoa, hautajaisjärjestelyitä ja muuta. En voinut puhua kuolemasta perheenjäsenten kanssa, isälle ja äidille aihe oli tabu, meidän perheessä ei puhuttu koskaan sairauksista tai kuolemasta.”

”Lapsilla oli kysymyksiä kuolemasta ja niihin oli vaikea vastata, kun itseäkin hirvitti. Olisi pitänyt saada ohjeita siihen, miten kuolemasta puhutaan, ja että joku toinen olisi puhunut, vaikka koko perheelle. Itsellä ei ollut sanoja, eikä ajatuskaan oikein kulkenut.”

Diagnoosin sisältöön ja sen aiheuttamaan elämänmuutoksen sopeutumiseen vaikuttavat myös vääränlaiset uskomukset ja epäluulot sairaudesta. Pelonsekainen suhtautuminen syöpädiagnoosiin ja sen kautta sairauteen vaikeuttaa tilannetta. Potilaan mielikuva siitä, että syöpädiagnoosi on yhtä kuin se, että sairaus johtaa väijäämättä kipuihin, kärsimykseen ja kuolemaan, hidastaa ja vaikeuttaa selviytymisprosessia (vrt. Parkkali, 2007).

ÄIDIN RINTASYÖPÄDIAGNOOSI

Äidin rintasyöpädiagnoosi ei ole koskaan pelkkä yhtä naista koskeva sairauden toteaminen. Vastausten kautta tulee selkeästi esille, että diagnoosi koskettaa koko lähipiiriä, ja ennen muuta puolisoa ja lapsia. Useiden äitien vastauksista tulee esille huoli perheen jaksamisesta, tai siitä, että diagnoosi on aiheuttanut lapsille pysyvän trauman. Kukaan vastanneista ei kertonut saaneensa koko perhettä käsittävää kriisiapua suoraan diagnoosin yhteydessä tai sen saamisen jälkeen, ja lukuisissa vastauksissa kaivattiin tämän kaltaista apua ja tukea.

”Meidän perhe olisi tarvinnut kriisipalaverin. Itseäni askarrutti kuinka puhua lapsilleni syövästä. Siihen olisin kaivannut tukea. Ei se tainnut olla miehellekään ihan helppo ymmärtää.”

”Tukea puolisolalle ja lapsille. Ei minusta ollut heille avuksi tai tueksi.”

Eri ikäiset lapset tarvitsevat tietoa äidin sairaudesta eri tavoin. Vastausten perusteella monet äidit kokivat syyllisyyttä siitä, etteivät osanneet suhtautua lapsen kriisiin ja shokkivaiheeseen oikealla tavalla, kun kaikki energia meni oman kehon ymmärtämiseen ja syövän hoitamiseen. Toisaalta eri ikäiset lapset tarvitsevat myös erityyppisiä työkaluja äidin sairauden ymmärtämiseen ja hoidon tukemiseen; myös reaktiot vaihtelevat lasten kehitysvaiheiden mukaisesti.

”Meillä meni perhe-elämä ihan sekaisin. Nuorimmainen tarttui ihan iholle ja ryhtyi nukkumaan vieressä, kun taas murrosikäinen

lukkiutui kokonaan omaan huoneeseensa, eikä halunnut enää edes puhua kanssani. Toinen itki vähän väliä, toinen huusi tai murjotti.”

Usein rintasyövän hoitopolku on pitkä, eikä se tule esille heti diagnoosin saamisen yhteydessä. Näin lapsille ja muille läheisille ei tule selvitettyä asioita heti, vaan he jäävät ”oppimaan” sairaudesta äidin hoitovaiheiden kautta. Potilaat kokevat, että sairaudesta ja sen hoitomuodoista kertominen perheenjäsenille ei ole heidän tehtävänsä, varsinkin kun sairastunut ei useimmiten itsekään ole täysin selvillä hoitoon liittyvistä asioista. Monelle äidille aiheutui epäonnistumisen tunne myös siitä, että oma kauhu ja ahdistus siirtyivät lapsille, kun heillä ei ollut työkaluja ja voimavaroja perheen oikeantyyppiseen informointiin ja ohjeistamiseen.

”On se pitkä periodi lapselle, seurata sivusta äidin voimien heikkenemistä, hiusten lähtöä ja väsymystä. Näin jälkepäin ajateltuna olisi pitänyt jotenkin valmistaa perhettä tulevaan hoitopolkuun, että menee yli vuosi. Toivoisin, että sen voisi esittää jotenkin positiivisten esimerkkien kautta. Ei kaikki äidit kuole rintasyöpään.”

Monelle perheelliselle naiselle syöpähoitojen aiheuttamat sivuoireet tulivat osittain yllätyksenä, ennen kaikkea väsymys ja arkisen toimintakyvyn heikkeneminen. He olisivat halunneet sekä tietoa, että konkreettisia neuvoja ja apua perheen arkeen. Useat vastanneista toivoivat myös positiivista materiaalia aiheesta, jotain kannustavaa luettavaa niin itselle, kuin perheenjäsenille:

”Onnistumiskertomuksia, niitä saisi olla. Sellainen esite, jonka voi ottaa kotiin ja antaa perheelle luettavaksi.”

”Esite kaikesta mahdollisesta henkisestä tuesta. Tietoa asioista ja terapioidista, joilla jaksaa arjen hoitojakson aikana.”

Kokonaisvaltaisesti voi todetta, että lasten ja puolison tukeminen koettiin tärkeäksi. Toivottiin, että sairaanhoidon ammattilaiset olisivat heti

diagnoosin alkuvaiheessa auttamassa arjen uudelleensuunnittelussa, sekä ehkäisemässä ja vähentämässä niin potilaan kuin perheenjäsenten traumaan liittyviä oireita. Suurin osa perheellisistä toivoi konkreettista tukea ja luotettavaa ”läsnäoloa”, esimerkiksi keskusteluterapiaa, sekä erityisesti perheen lapsille ja nuorille sopivia toimintaterapioita, joissa pelon ja ahdistuksen tunteista voi päästä eroon hallituilla ja konstruktivisilla tavoilla.

YHTEENVETO

1. Kriisiapua heti diagnoosin jälkeen, niin potilaalle itselleen, kuin hänen läheisilleen
2. Tukea potilaan kognitiivisten selviytymiskeinojen vahvistamiseen:
 - Selkeää tietoa, joka esitetään loogisen positiivisesti (framing)
 - Mahdollisuus kiireettömään keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa
 - Tukihenkilökontakti (jatkuvasti saatavilla oleva)



ARTELINAS

ARTELINAS

2. LEIKKAUSHOIDOT JA NIIHIN LIITTYVÄT TOIVEET ERI TUKIMUODOISTA

Leikkaus on kehoon kohdistuva toimenpide, jossa rintasyöpätapauksissa poistetaan sekä syöpä, että turvallinen määrä tervettä kudosta sen ympäriltä. Tällaista leikkausta kutsutaan nimellä radikaalileikkaus tai parantava leikkaus. Radikaalileikkaus on itsessään hoitava toimenpide, sillä sen avulla päästään parhaimmillaan kokonaan eroon sairaasta kehon osasta. Rintasyövässä rinnan tai rintojen poistaminen ei myöskään ole elintoimintoja estävä toimenpide, kuten esim. keuhko- tai maksasyövässä, sillä rintasyöpä, joka ei ole levinnyt, ei sijaitse elintoimintojen kannalta välttämättömässä elimessä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö rintasyöpään liittyvällä leikkauksella ole suurta merkitystä potilaalle niin fyysisesti, seksuaalisesti kuin kokonaisvaltaisesti identiteetin kannalta.

Yli puolet vastanneista oli läpikäynyt toisen rinnan poistoleikkauksen, toispuolisen mastektomian. Yksi kymmenestä oli joutunut poistattamaan molemmat rinnat, eli läpikäynyt kaksipuoleisen mastektomian ja loput 38% oli hoidettu osittaisella rinnanpoistolla, eli rintaa säästävällä leikkauksella. Kaikilta tutkimukseen osallistuneita kysyttiin, että millaista tukea olisit halunnut ennen leikkausta ja heti sen jälkeen? Tämän kysymyksen vastaukset jakautuivat pääasiassa kahden alaotsikon alle: tiedon saaminen ja tuen saaminen. Lähtökohtanani on potilaskertomusten mahdollisimman autenttinen esille tuominen, ja siten leikkauksen läpikäyneiden naisten ajatusten ja kokemusten auki kirjoittaminen. Näin ollen naisten vastaukset voivat aihepiireittäin liikkua molempien otsikoiden aihepiireissä, mutta nostan ne esille siinä kontekstissa, johon ne sisällöllisesti kuuluvat parhaiten. Tarkastelen vastauksia tutkimuksen teoriakehyksen ja aiemman tutkimuksen kautta. Tuen saaminen -osa jakautuu kolmeen eri osioon: 2.2.1. *Psykososiaalinen ja emotionaalinen tuki*, 2.2.2. *Leikkaushoidon fyysiset vaikutukset ja niihin kaivattu tuki*, sekä 2.2.3. *Vertaistuki ja sosiaaliset kontaktit tukimuotoina*.

2.1. TIEDON SAAMINEN

Käsittelen ensin vastaukset, jotka koskevat syöpään sairastuneiden toiveita ennen leikkausta. Tämän osa-alueen vastaukset liittyivät pääsääntöisesti tiedonjanoon. Kaikki vastanneista olivat vastanneet kyselyn leikkaushoitoa käsittelevään osioon, mikä tarkoittaa sitä, että leikkaushoito kuuluu kiinteäksi osaksi rintasyövän hoitoprosessia. Vastausten perusteella muodostuu selkeä kuva siitä, että leikkauspäätös tehdään usein niin nopeasti, ettei potilas ehdi tiedollisesti valmistautua siihen. Useimmat syövän hoitopolkuun liittyvät hoidot aloitetaan leikkauksella. Potilasvastauksien kautta syntyy selkeä käsitys siitä, että sairaudenhoidossa päämääränä on mahdollisimman nopea hoitopolun aloittaminen. Tämä on sinällään erittäin hyvä asia syövän leviämisen estämiseksi, mutta potilaalle se aiheuttaa usein lähes shokeeraavan tilanteen, jonka seurauksena koko elämä ja maailmankuva muuttuvat.

Leikkaushoitojen yhteydessä korostuu se, että potilas tarvitsee kokonaisvaltaista tukea, sillä suurin osa haluaa saada ymmärrystä psyykkisesti ja emotionaalisesti kaaosmaiseen tilanteeseen. Potilaat haluavat tietää mahdollisimman paljon niin leikkauksesta, syövästä, omasta diagnoosista, kuin erilaisista ja mahdollisista hoitotavoista. Diagnoosin kuuleminen on sinällään vaikeaa, mutta monien potilaiden kohdalla nousevat esille myös halu saada tietää potilaan oikeuksista ja oman kehon itsemääräämisoikeudesta. Useassa tapauksessa potilaat kaipasivat henkilökohtaista kohtaamista hoitohenkilökunnan kanssa, eivätkä pelkästään tietolehtisten ja internetin kautta saatua tietoa eri vaihtoehtoista. Leikkausvaihtoehtoista lukeminen voi myös olla vaikeaa, sillä moni koki olevansa edelleen diagnoosin aiheuttamassa shokkitilassa ja kykenemätön keskittymään, sekä sisäistämään seikkaperäistä tietotekstiä. Eräs vastaajista totesi, että kaikki tapahtui ikään kuin ”muutamassa minuutissa”:

”Olin ihan järkyttynyt ja hädissäni. Koko homma meni vain lääkärin pikaisella katselulla ja päätöksellä. Siinä hetkessä päätettiin, että toinen rinta poistetaan ja silikoni tissin tilalle. En tiedä, olenko vieläkään päässyt sen yli (trauman).”

Kriisin aiheuttamassa shokkivaiheessa on tyypillistä, että potilas ei kykene käyttämään tavanomaista kognitiivista kapasiteettiaan ja kokee, että aikaa kuluu enemmän normaaliasioiden hoitamiseen. Tällöin osa hoitosuunnitelman kannalta tärkeistä asioista ei jää mieleen, eikä myöskään tule täysin ymmärretyiksi. Tämänkaltaisessa tapauksessa potilas kokee pahimmillaan jäävänsä oman sairauden hoitopolun ”ulkopuolelle” heti leikkauksesta lähtien. Valitettavasti useilla vastanneista oli samankaltaisia kokemuksia:

”Sain kuulla rinnan poistamisesta puhelimitse. Tiesin, että minulla oli diagnosoitu rintasyöpä, mutta en ollut ymmärtänyt sen vakavuutta. Olin käynyt jo onkologin vastaanotolla ja tiesin, että minuun otetaan yhteyttä myöhemmin. En ollut kuitenkaan varautunut puhelinsoittoon, enkä sen sisältöön. Seisoin ruokakaupassa, ihmispaljouden keskellä ja minun oli vaikea sisäistää kuulemaani. Se, että syöpää olikin suuremmalla alueella ja useassa paikassa, oli sinällään järkytys. Kun samaan aikaan yritin saada puhelimen ääntä kovemmalle, yritin käsittää sitä tosiasiaa, että kirurgi selitti, että koko rinta pitää poistaa. En osannut kysyä mitään. Sain vain kuulla, että tilalle laitetaan silikoni-implantti ja ettei nänniäkään voi säästää. Ja että iso arpi tulee, kun kasvaimet ovat sellaisessa kohdassa, ettei voi sivusta leikata. Lääkärillä ei ollut aikaa keskustella asiasta enempää, hän ilmoitti, että tulen saamaan leikkausajan pikimmiten – ja senkin puhelimen välityksellä. Jäin kaipaamaan ihmiskontaktia. Jouduin paniikkiin keskustelun jälkeen ja jäin vain istumaan penkille kaupan aulaan.

Sairauden hoidon näkökulmasta on selvää, että hoitopolku halutaan tehdä mahdollisimman nopeaksi ja aloittaa niin pian kuin mahdollista. Tämä on syöpähoitojen kannalta ensiarvoisen tärkeää, mutta moni vastanneista

kertoo jääneensä yksin tilanteeseen, johon ei ole osannut varautua ja jonka käsittelyyn olisi tarvinnut ulkopuolisen tukea:

”Olin niin yksin ennen leikkausta ja sen jälkeen. Ainoa ihmiskontakti ennen leikkausta oli uuden kirurgin tapaaminen päivää ennen leikkausta, ja sekin tapaaminen kesti vain muutaman minuutin, jos sisäänkirjautumista sairaanhoitajan kanssa ei lasketa. Minulle ei missään vaiheessa ehdotettu erilaisia leikkausvaihtoehtoja, eikä minulle selitetty muuta kuin perusfaktat syövän levinneisyydestä ja siitä, että oli tärkeää keskeyttää leviäminen ja tarkastaa imusolmukkeiden tila. Sain valita joko rinnan kokopoiston ilman implanttia tai implantin kanssa. Tämä oli omasta mielestäni kamala lähtökohta leikkaukselle ja hoitopolun aloittamiselle. Minulle jäi pelko hoitohenkilökuntaa kohtaan.”

Yleinen kokemus oli, että potilaat olisivat halunneet vertailevaa tietoa eri vaihtoehtoista, sekä niiden hyödyistä ja haitoista. Toinen kokopoiston läpikäynyt nainen kertoi, että olisi halunnut kuulla selkeämmin perusteet poistolle, eikä osittain ristiriitaisia ja jopa loukkaavilta tuntuneita kommentteja. Potilaskokemusten perusteella yli puolelle vastanneista jäi tunne, että he olisivat halunneet keskustella enemmän leikkausta koskevista vaihtoehtoista.

Tiedontarve on suuri ja monet kertovat, etteivät olisi päätyneet tekemäänsä ratkaisuun, jos olisivat tienneet tilanteesta ja siihen liittyvistä vaihtoehtoista enemmän. Tämä saattoi koskea esimerkiksi sitä, että potilas halusi säästää rinnan tai rinnat, tai että olisi ollut valmis rinnan tai rintojen kokopoistoon. Yleinen hoitokäytäntö on rintaa säästävien leikkausten suosiminen, samoin kun vain yhden rinnan poistaminen, jos toinen rinnoista on terve. Keskustelujen tarve nousee ennen kaikkea esille niissä tapauksissa, joissa hoitopolku on myöhemmässä vaiheessa pidentynyt joko komplikaatioiden tai syövän uusiutumisen myötä: vaikuttaa siltä, että ajattelematta ja liian kiireessä tehtyjä päätöksiä kadutaan eniten. Tällöin leikkausten seuraukset jäävät askarruttamaan ja päätöksiä mietitään vielä vuosia leikkauksen jälkeen. Yksi naisista kiteytti keskustelutarvetta seuraavasti:

”Kolme eri rintasyöpää ollut. Ensimmäisen aikana vuonna 2008, olisin tarvinnut kunnollisia keskusteluja ammattilaisten kanssa. En antanut leikata rintaani pois, koska kuvantamisessa syöpä ei näkynyt. Leikattiin sitten kolmannessa leikkauksessa, kun huomattiin, että syöpä olikin levinnyt suuremmalle alueelle.”

Rinnan säästäminen voi olla sekä potilaan toive, mutta myös lääkärin linja. Toisaalta monelle naiselle, joilla oli todettu helposti uusiutuva syöpä, jäi pelko, että syöpä tulee takaisin, jos molempia rintoja ei poisteta. Muutamien kohdalla näin oli myöskin tapahtunut, ja yksi vastaajista kertoi:

”Pyysin alun perin itse molempien rintojen poistoa, mutta siihen ei suostuttu. Kun triplanegatiivinen syöpä uusi samaan rintaan johon oli tehty säästävä leikkaus, vastoin toiveitani, niin poistettiin koko rinta ja vasta kolmantena leikkauksena sitten toinenkin rinta.”

Toinen osapoiston läpikäynyt olisi halunnut välttyä sädetykseltä, jos rinta olisi poistettu kokonaan. Hänen mielestään olisi ollut turvallisempaa, jos rinta olisi poistettu ja hän olisi välttänyt pelottavaksi kokeneensa sädetyksen.

”Jos joku olisi siinä kiireessä edes kuunnellut. Sädetys oli inhottavaa, pitkä jakso, jolloin pelkäsin ihan kamalasti. En myöskään halunnut rujoa rinnanpuolikasta. Olisivat ottaneet kokonaan pois. Kukaan ei huomionnut, että siitä päätöksestä jäi rumat sairaukset koko loppuelämäksi. En ole kyennyt hyväksymään toista rintaani vieläkään – tai sitä, mitä siitä on jäljellä.”

Potilaskokemusten perusteella tulee käsitys, ettei hoitokäytännöistä pääsääntöisesti neuvotella potilaan kanssa, vaan hoitopolku esitetään potilaalle valmiina kokonaisuutena, ”putkena, johon on pakko astua, jos haluaa pysyä hengissä”, kuten yksi haastatelluista totesi. Kuten edellisen syöpäkuntoutujan kohdalla, moni nainen koki eräänlaista sekundääristä

tuskaa siitä, että syövän hoitaminen jätti kehoon negatiiviset jäljet. Kaikki rintasyövän sairastaneet ovat hyväksyneet sen, että sairaus täytyy poistaa niin nopeasti kuin mahdollista, mutta suurin osa naisista olisi halunnut olla mukana leikkaushoidon eri vaihtoehtojen valitsemisessa ja keskustella eri vaihtoehtoista – jos niitä on.

”Olisin halunnut, että ottavat pois koko rinnan. Ensin otettiin pala, josta todettiin, että lisää pitää poistaa. Toisessa leikkauksessa otettiin sitten kunnolla. Ruma rinta siitä jäi ja ihan toispuolinen olo. Miksei voinut poistaa kokonaan? Minähän tämän ruman läjän kanssa elän koko loppuelämäni.”

Leikkauksesta riippuen tiedon saamisen tarve on erilaista. Ne potilaat, joille tehtiin kokopoisto, halusivat tietää enemmän erilaisista korjausleikkauksista. Kysymyksiä oli monia ja vaikuttaa siltä, että se johtuu hoitokäytäntöjen moninaisuudesta. Edelleen täytyy muistaa, että rintasyöpä on käsitteenä kuin sateenvarjo, jonka alle mahtuu lukuisia erityyppisiä syöpätyyppejä. Hoitopolku muotoutuu myös sen mukaan, missä vaiheessa syöpä todetaan, kuinka paljon ja laajalla alueella syöpää on rinnassa, sekä minkä tyyppisestä syövästä on kysymys. Eniten tietoa tarvitsevat potilaat, joilla tiedetään olevan syöpäkudosta isolla alueella ja potilas on tietoinen tilanteen vakavuudesta. Tällöin on luonnollista, että potilas haluaa tietää omista mahdollisuuksistaan ja ymmärtää tulevaisuuden näkymiä. Toisaalta täytyy muistaa, että juuri tällaisissa tapauksissa hoitopolku on suunniteltu mahdollisimman nopeaksi, eikä diagnoosin ja leikkauksen väliin jää käytännössä pitkää aikaa. Samalla on niin, että vasta leikkauksen jälkeen tiedetään patologisesti enemmän syövästä ja sen hoitotavoista. Leikkaus antaa eräänlaisen lähtölaukauksen hoitopolulle, sillä vasta patologin lausunnon jälkeen varmistuu, millaisesta syövästä on kyse ja se, miten sitä lähdetään hoitamaan.

Oli myös lukuisia tapauksia, joissa patologin vastauksia joutui odottamaan pitkään. Kasvainta ja kasvaimia koskevien tulosten odottaminen ei ole syöpädiagnoosin yhteydessä koskaan helppo asia. Potilaskokemusten

mukaan tuo ajanjakso koetaan useimmiten sekä mentaalisesti, että emotionaalisesti erittäin raskaana.

"PAD-lausunnot olisi ollut hyvä saada nopeammin (kesti neljä viikkoa). Ei syöpäpotilasta saa odotuttaa niin kauaa. Siinä ajassa ehtii käydä mielessä jo vaikka mitä."

"Patologin tuloksia piti odottaa aivan liian kauan. Ihan hirveät kolme viikkoa! En nukkunut enkä syönyt. En pystynyt menemään töihin, vaikka se olisi varmaan auttanut. Lähipiirissä on ollut syöpää ja yksi kuolemantapauskkin, kun ei todettu ajoissa. Kyllä se oli hirveää aikaa."

"Oli ihan helvetillistä odottaa niitä tuloksia. Varsinkin tällä toisella kerralla, kun syöpä uusiutui. Kai sen ymmärtää, että kaikkialla on ruuhkaa, mutta uusiutuneen syövän kohdalla haluaa vastaukset heti. Sitä tietää jo mitä kaikkea voi olla odotettavissa, tai on odotettavissa. Maalailin tietysti liikaa kauhukuvia, kaikkea kamalaa mieleeni, edellinen kerta oli kuitenkin vielä niin tuoreessa muistissa."

Shokkivaiheen käsittelyn kannalta on tärkeää, että tiedonsaanti on asianmukaista ja nopeaa. Tiedetään, että jos kriisin aiheuttama pahin shokkivaihe voidaan läpikäydä suhteellisen nopeasti, ihminen voi yllättävän pian päästä käsiksi tavallisiin selviytymiskeinoihinsa ja hyödyntää elämäkokemuksen tuomaa elämänhallinnan kapasiteettiaan. Tällöin potilas pääsee helpommin jaloilleen, mikä edesauttaa myös lähimmäisten arjen normalisoitumisessa (vrt. Kuupelomäki, 1997; Parkkali, 2007). Nopea shokkivaiheen läpikäyminen palvelee myös itse hoitoja ajatellen: akuutin stressihäiriön aiheuttamat oireet vähenevät ja potilas pystyy sekä nopeammin, että paremmin hyväksymään tilanteet ja eri hoitokäytännöt. Potilaskokemuksista tulee ilmi, että kaikki käytännön arkeen liittyvä ohjeistus koetaan tärkeäksi. Monet olisivat halunneet tietoa leikkauksen jälkeisen toipumisen eri vaiheista, huomatakseen mahdolliset ongelmat heti niiden alkaessa. Toipumiseen liittyy monenlaisia vaiheita ja haasteita, joista etukäteen tietäminen helpottaa toipumisprosessissa, ennen kaikkea

mentaalisesti. Moni vastanneista kertoi, että tietämättömyys eri oireista lisäsi sekä pelkoja, että ahdistuksen tunteita.

”Olisi ollut hyvä tietää imusolmukkeiden poistosta ja poiston vaikutuksesta käteen ja käsivarteen. Se olisi helpottanut suhtautumista turvotukseen.”

Tämäkin asia voidaan nähdä kehystämisen näkökulmasta: Korrektiin ja positiivisesti esitetyn tiedon kertominen jo ennen toimenpidettä vähentää potilaiden pelkoja, sekä auttaa heitä suhtautumaan toipumiseen ja paranemisprosessiin sekä järkiperaisemmin, että toiveikkaammin. Oikea tieto vähentää ennen kaikkea erityyppisiä pelkoja, sillä se tukee kognitiivisten työkalujen käyttöä arjessa. Joissain tapauksissa potilas sai esimerkiksi tietää vasta leikkauksen jälkeen, että hänen pitää käyttää tukiliivejä. Tämä aiheutti potilaalle sekä stressiä, että pelkoja: potilas olisi kokenut olonsa turvallisemmaksi, jos olisi saanut valmistautua tulevaan leikkaukseen ostamalla tarvittavat tuotteet jo ennen leikkausta.

”Hoitaja kasasi eteen erilaisia esitteitä ja kehotti menemään kauppaan tai tilaamaan netin kautta. Tuli huolestunut olo, kun sanottiin, ettei aluetta saanut liikuttaa tai repiä. Reipas kävelykin oli huono. Miksei kukaan sanonut, että leikkaukseen pitää valmistautua ostamalla välttämättömiä tuotteita, varsinkin kun niitä ei saa sairaalasta?”

Joissain tapauksissa oletettiin, että potilaalla olisi haavanhoitoon liittyviä tarvikkeita kotona, jo heti kotiutumisen jälkeen. Näiden hankkiminen ei ollut välttämättä mahdollista kotimatalla, joten tällöinkin potilas koki lisästressiä ”oikeiden tuotteiden” puuttumisesta. Potilaan kannalta ei ole hyvä, jos jää tunne, ettei oman osaamattomuuden vuoksi ”kykene omatoimisesti suoriutumaan” leikkauksesta ja sen jälkihoidosta, tai pahimmillaan vaikeuttaa omaa parantumistaan. Se voi tuoda tunteen, ettei kelpaa edes potilaana ja että leikkaushoidosta tulee eräänlainen epäonnistunut suoritus. Tämä ei edistä luottamusta omaan tervehtymisprosessiin tai

sairaushoitoon yleensä, vaan lisää entisestään sairauteen liittyvää ahdistusta (vrt. Salkovskis & Warwick, 2001a).

POSITIIVISIA KOKEMUKSIA JA NIIHIN LIITTYVIÄ POHDINTOJA

Saamani vastaukset kertovat yksiselitteisesti siitä, että kun tiedonjako toimii hyvin ja potilas kokee, että hänet kohdataan henkilökohtaisella tasolla, jää traumaattisestakin tilanteesta suhteellisen hyviä mielikuvia. Potilaalle jää tilanteen negatiivisuudesta huolimatta tunne, että asiat ovat järjestyksessä. Keskeistä on, että potilas saa tarpeeksi tietoa, ja että se selitetään sekä yksinkertaistetusti, että tilanteen mahdollisuuksia ja positiivisia puolia korostaen. Tätä tukevat myös muut tutkimustulokset: esimerkiksi Leventhal ja hänen kollegansa (vrt. Leventhal et al., 1984, 1997) tutkivat 1980-luvulla sitä, kuinka diagnoosin jälkeen koetut yksittäiset tilanteet, oireet ja tunteet vaikuttivat kokonaiskäsitykseen sairaudesta. He totesivat, että potilaan luoma käsitys sairaudesta ohjaa myöhempää selviytymiskäyttäytymistä. Tämän teorian mukaan muutokset potilaiden käsitykset sairaudesta muuttavat myös niihin liittyviä emotionaalisia reaktioita ja selviytymisstrategioita. Levenhalin mukaan diagnoosin saamisen yhteydessä potilas luo "sairauskuvan" oman tietämyksensä ja kokemuksensa, sekä terveydenhuollon ammattilaisten antaman tiedon perusteella. Jos potilaille annetaan enemmän relevanttia tietoa ja se esitetään mahdollisimman positiivisella, paranemista edistävällä tavalla, muuttuvat potilaiden käsitykset toiveikkaimmiksi. Tämä edistää omalta osaltaan uusien selviytymismallien löytämistä (vrt. Petrie, Broadbent ja Meechan, 2003). Leventhal käytti tästä nimitystä "terveen järjen malli sairauden kertomisesta".

Läpi tutkimusmateriaalin tulee esille, että potilaan shokkivaiheen huomioiden on tärkeää, että tietoa annetaan sopivassa määrin ja että se on ymmärrettävää. Potilaalle on kaikkein olennaista tietää, mitä tehdään ja miksi (vrt. Rosenberg, 1996). Tämä on selvässä yhteydessä edellisessä osiossa esille otetun tutkimuksen kanssa, jossa positiivisen kognitiivisen kapasiteetin lisääminen, eli hyväksyttävissä olevan ja luotettavan tiedon

lisääminen vähentää potilaiden sairauteen liittyvää ahdistusta (vrt. Salkovskis & Warwick, 2001a). Potilaskokemusten perusteella on selvää, että kaikki rintasyöpään sairastuneet naiset haluavat ymmärtää sairautta ja juuri itseä koskevan diagnoosin realiteetit. Hyvä, avoin kommunikaatio, joka antaa mahdollisuuksia kysymysten tekemiselle myös ”konttoriajan” ulkopuolella, lisäävät turvallisuuden tunnetta ja nopeuttavat shokkivaiheesta pääsemistä. Tällöin eivät myöskään hoitopolun nopea eteneminen tai nopeasti tehdyt päätökset aiheuta lisää ahdistusta, vaan edistävät potilaan hyvinvointia välittömästi jo hoitojakson alussa, sekä vaikuttavat kokemuksiin koko hoitopolun ja kuntoutumisprosessin ajan.

Hoitopolun tehokkuus ja nopeus diagnoosista leikkaukseen voi edellä kuvatuissa puitteissa olla suuri mentaalinen etu. Esimerkkinä erittäin nopeassa tahdissa edenneestä hoitoputkesta on potilas, joka leikattiin kahden päivän kuluttua diagnoosista. Hän kertoi, että naislääkäri, joka oli tehnyt mammografian, ultrauksen ja biopsian hoiti tilanteen erittäin ammattimaisesti ja hienotunteisesti:

”Lääkäri sopi kanssani, että kirurgi kertoo tilanteeni vastaanotolla kasvotusten, ei sitä puhelimitse kerrota. Sitä ennen sain käydä 1-2 kertaa viikossa päivätoiminnassa Juvan mielenterveys ja päihdekuntoutujien aikuisryhmässä. Mielenterveyshoitaja kuunteli viikoittain diagnoosin jälkeen kuulumisiani, muutoin 2-4 viikon välein. Vaikka leikkaus suoritettiin kahden yön kuluttua tiedon saatuani, se oli sopiva kohdallani. Ei jäänyt hermoilemiseen aikaa. Valmistautumiseen riitti yksi kokonainen päivä.”

Vastausten mukaan rintasyöpädiagnoosin saaneiden naisten toive on saada puhua leikkauksesta ”kunnolla ja rauhassa”. Tämä ei yleensä ottaen tarkoita sitä, että potilaat odottaisivat tuntien mittaista ja kaiken kattavaa keskustelua lääkärin ja sairaalahenkilökunnan kanssa, vaan sitä, että potilas kokee, että häntä kuunnellaan ja että hänen kysymyksiinsä vastataan. Lukuisat vastanneista, ja kaikki haastatellut korostavat lääkärin läsnäolon vaikuttavan siihen, kuinka vaikeasta tilanteesta selvitään. ”Rauhassa”

keskusteleminen tarkoittaa kiteytetysti sitä, että ennen kaikkea lääkärillä on aikaa kohdata potilas, ja että tilanteeseen liittyy minimaalisesti muita stressaavia tekijöitä. Yllättävän suuri merkitys on sillä, että potilas saa olla rauhallisessa ympäristössä leikkauksesta ja diagnoosista keskustellessa. Monet vastaajista toivoivat, että tällaiset keskustelut voitaisiin käydä muualla kuin leikkausosastolla tai sairaalan onkologisella osastolla. Negatiivisten ympäristötekijöiden vähentäminen vaikuttaa myös potilaan kykyyn vastaanottaa tietoa ja ymmärtää kuulemaansa: esimerkiksi sairaalan hajut, toiset sairaat potilaat ja jonotussysteemien äänet koetaan stressaaviksi ja ahdistusta lisääviksi (vrt. Salkovskis & Warwick, 2001a; Petrie, Broadbent ja Meechan, 2003).

Sairausahdistuksen ja erilaisten pelkojen hillitsemiseksi on hyvä perustella eri toimenpiteet järkeenkäyvällä ja positiivisella tavalla. Keräämistäni potilaskokemuksista nousi esille hyvä esimerkki kommunikoinnin onnistumisesta ja sen vaikutuksesta koko hoitopolkuun. Seuraavien kahden naisen kokemukset nopeassa aikataulussa tapahtuvasta leikkauksesta ja siitä kertomisesta, ovat toisilleen täysin vastakkaiset. Eräs naisista kertoi, että hänelle oli aiheutunut uusi kriisi siitä, että leikkausaika oli annettu jo kahden päivän päähän. Hän oli ymmärtänyt sairaalassa käydyn keskustelun perusteella, että tilanne oli niin vakava, että oli toimittava erityisen nopeasti. Tämä oli pohjimmiltaan väärinkäsitys, sillä vaikka syöpä on vakava asia, tilanne ei ollut hänen kohdallaan poikkeuksellisen kriittinen. Väärinymmärrys korjaantui vasta viikkoja myöhemmin, kun tuli esille, että kyseessä oli peruutusaika ja että sairaala halusi mahdollistaa nopean hoitopolun aloittamisen. Tämä väärinkäsitys aiheutti potilaalle pitkäkestoisen ja vaikean ahdistuksen, jolla oli negatiivisia vaikutuksia koko hoitojakson ajan. Potilaan tilannetta hankaloitti myös se, että hän oli yksinäinen ihminen, jolla ei ollut mahdollisuutta keskustella hoitopolusta ja hoitokäytänteistä kenenkään kanssa, ja näin ollen myös kaikki sosiaalinen tuki puuttui.

Täysin vastakkainen kokemus oli naisella, jolle kerrottiin kahden päivän päästä olevasta leikkauksesta positiivisella tavalla: hän sai käsityksen, että

tällä kertaa sairaalalla oli mahdollista tarjota erittäin nopeaa aikataulua leikkaushoidon aloittamiselle ja että näin ollen hän saa erinomaisen lähtökohdan parantumiselle: syöpäkasvaimesta päästään mahdollisimman nopeasti eroon. Tämän potilaan kohdalla nopeasti tuleva leikkaus oli suorastaan ilouutinen, josta hän kertoi myös lähiympäristölleen. Tämänkaltainen informointi auttoi potilasta suhtautumaan positiivisemmin koko hoitojaksoon ja sairaudenhoitoon kokonaisuutena. Hetkellinenkin ilo siitä, että tietää jonkin asian vievän parantumista konkreettisesti eteenpäin toi uutta elämäniloa ja voimaantumista – paradoksaalisesti juuri rintasyöpädiagnoosin saamisen jälkeen ja pahimmassa shokkivaiheessa. Tällainen onnistunut kommunikointiprosessi vaikutti positiivisesti potilaan arkeen ja elämänlaatuun, sillä hän kertoi pystyneensä nauttimaan arjen tavallisista käytännöistä: hän kävi töissä vielä päivää ennen leikkausta ja koki, että oli erinomaista, kun ei tarvinnut jäädä kotiin ”murehtimaan mitään asioita etukäteen”.

Nämä toisilleen täysin vastakkaiset kokemukset sisältävät samat hoidolliset elementit, mutta eroavat siinä, kuinka asiat esitettiin ja kerrottiin potilaalle. Syöpä ei ole positiivinen asia, mutta sen hoitamiseen tarvittavat toimenpiteet voidaan nähdä sellaisina. Näin ollen eri toimenpiteet voidaan esittää potilaalle järkeenkäyvällä ja positiivisella tavalla, sekä samalla varmistaa, ettei potilaalle jää turhia väärinkäsityksiä mielessä olevien pelkojen tai ahdistuksen vuoksi, sillä kuten Salkovskis & Warwickin tutkimuksessa (2001a) tuli ilmi, negatiiviset mielikuvat värittävät todellisuuden kokemisen. Positiivisten assosiaatioiden voima on tieteellisesti tunnettu tosiasia. Psykologiassa ja yhteiskuntatieteissä tiedonvälitystä käsitellään muun muassa kehystys-teorian (framing theory) kautta. Sosiologi Ervin Goffman tulkitsi, että todellisuuden käsittäminen perustuu tulkitsijan käsitykseen asiasta, siitä, missä asiayhteydessä totuus esitetään. Kuten Leventhal esitti, positiivisten asiayhteyksien ja emotionaalisten reaktioiden kautta potilaan on helpompi jäsenellä uutta elämäntilannetta ja löytää uusia, tilanteeseen sopivia selviytymisstrategioita (Petrie, Broadbent ja Meechan, 2003).

Rintasyöpöpotilaan ajattelun kehykset muodostuvat uudenlaisen, ennalta-arvaamattoman todellisuuden sisältämistä uusista mielikuvista, kokemuksista ja niiden erilaisista tulkinnoista. Kriisissä oleva potilas yksinkertaistaa vastaanottamansa tiedon ja näin ollen sen esittämistavasta tulee keskeinen osa potilaan selviytymisprosessia. Kehystys on näin ollen olennainen osa sekä sosiaalista kanssakäymistä, että yksilön päivittäistä tiedon välittämistä ja käsittelyä. Kriisin akuuttivaihe heikentää potilaan kykyä käsitellä todellisuutta, organisoida ajatuksia, tietoa ja luoda mielipiteitä. Todellisuuden tulkitseminen koetaan potilaskokemusten mukaan haasteelliseksi ja siitä on myös vaikea kommunikoida toisille. Jos kehystystekniikoita käytetään oikein, ne vähentävät vaikeiden asiakokonaisuuksien moniselitteisyyttä ja auttavat ymmärtämään niitä. Diagnoosin saajan pelot vähenevät turvallisen, toiveikkaan ja sopivasti yksinkertaistavaa tietoa sisältävän kommunikaation kautta. Tällöin uusi, järkyttäväkin tieto, linkittyy vastaanottajan ennalta tuntemiin, järjellisesti positiivisiin asioihin. Näin potilas voi luoda helpommin hyväksyttävän ja ymmärrettävän kuvan niin omasta sairaudestaan, kuin selviytymismahdollisuuksistaan.

Tämän tutkimusmateriaalin yhteydessä tulee esille, että positiivisen näkökulman esille tuominen vaikeissa ja ongelmallisissa tilanteissa edesauttaa potilaan ahdistuksen lievittämisessä – joissain tapauksissa jopa poistaa sen. Myös aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että myönteinen uudelleenkehystäminen, tilanteen hyväksyminen esimerkiksi kannustuksen tai huumorin avulla vähentävät ahdistusta, niin sairauden hoidon alkuvaiheessa, kuin siitä parannuttua. Kielteiset tunteet ja konnotaatiot, sekä sairauden aiheuttamien tunteiden ja oireiden kieltäminen puolestaan lisäävät sekä lyhyt- että pitkäkestoista ahdistusta (Carver et al. 1993). Näin ollen kommunikoinnissa potilaan kanssa vaikuttaa olevan suuri merkitys sillä, millaisia mielikuvia ja kehyksiä potilaalle esitetään ja luodaan eri hoitopolun vaiheissa. Sairaanhoidon henkilökunnan kannalta tämä tarkoittaa sitä, että heillä tulisi olla ymmärrys siitä, millä eri tavoin potilas voi käsittää kerrotut asiat, sekä tietotaitoa siitä, millä tavoin asiat tulee esittää shokissa olevalle ihmiselle.



ARTELINAS

2.2. TUEN SAAMINEN LEIKKAUKSEN JÄLKEEN

Koko tutkimusmateriaalin pohjalta nousee esille erilaisten tukimuotojen merkitys. Tuen saaminen on tärkeää heti diagnoosin saamisen ja leikkauksen yhteydessä, sekä leikkauksen jälkeen. Potilaskokemuksista tulee esille, että juuri diagnoosin jälkeen ja leikkausta odottaessa, tarvitaan ennen kaikkea psykososiaalista tukea niin itselle, kuin läheisille perheenjäsenille. Leikkauksen jälkeen toivotaan myös käytännön tukea fyysisten muutosten ja erilaisten leikkauksesta seuranneiden vaivojen hoitamiseen. Kuten leikkausta edeltävässä osiossa, tulee potilaskertomuksista keskeisesti esille, että tuki perustuu parhaimmillaan sairaanhoidon ammattilaisten yksilökeskeiseen tapaan kohdata potilas: aikaa käsitellä kysymykset ja tarpeet, sekä kiinnostusta ja konkreettisia keinoja vastata niihin. Leikkauksen jälkeisen tuen saamista käsittelevä osa jakautuu kolmeen eri osioon: *Psykososiaalinen ja emotionaalinen tuki*, jossa käsitellään myös aihetta *Leikkaukseen liittyvä ajatukset, tunteet, pelot ja mahdollinen uusi kriisi ja shokkivaihe*, sekä *Leikkaushoidon fyysiset vaikutukset ja niihin kaivattu tuki*, sekä *Vertaistuki ja sosiaaliset kontaktit tukimuotoina*.

2.2.1. PSYKOSOSIAALINEN JA EMOTIONAALINEN TUKI

Johan Cullbergin kriisiterapian (1985) mukaan shokkivaihe on lyhykestoinen, kaoottinen periodi, jolloin potilas useimmiten kieltää tilanteen. Tätä seuraa reaktiovaihe, jolloin potilas hakee merkitystä uudelle elämäntilanteelle ja sen tuomille haasteille. Tämä vaihe kestää tavallisimmin 4-6 viikkoa. Rintasyövän kohdalla reaktiovaihe ajoittuu samaan periodiin leikkaushoidon kanssa. Tällöin tilanteen merkityksen ymmärtäminen liittyy toimenpiteisiin, joilla hoitoputki aloitetaan. Moni vastaajista kaipasi sairaanhoidon ammattilaisen antamaa tukea: osa kokee ennen leikkausta epävarmuuden tai huolestuneisuuden tunteita, sillä heillä ei välttämättä

ollut aiempia kokemuksia leikkauksista ja niihin liittyvistä sairaalakäytännöistä.

Vastauksista tulee esille, että leikkaukseen valmistautuvat ja siihen saapuvat arvostavat sairaalalähenkilökunnan ammatillista osaamista, mutta kaipaavat samalla ammatillista ja empaattista suhtautumista omaan tilanteeseensa. Kuten edellisessä osiossa nostin esiin, erilaiset muistikuvat yksittäisistä leikkaukseen liittyvistä tapahtumista saavat syöpädiagnoosin negatiivisuuden vuoksi suuren merkityksen. Kertomusten mukaan potilaat suhtautuvat eri tavalla syövän vuoksi tehtävään hoitamaan leikkaukseen, kuin esimerkiksi polvi- tai lonkkalaikkaukseen. Potilaskertomuksista tulee esille, että hoitohenkilökunnan asenteella on suuri merkitys potilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta. Tästä esimerkkinä se, että rintasyövän vuoksi tehtäviin leikkauksiin liittyvät tapahtumat saattavat olla sairaalalähenkilökunnalle arkisia rutiineita, mutta syöpäpotilaalle eräänlaisia ”elämän ja kuoleman kysymyksiä”. Vaikuttaa siltä, että sekä parhaimmat ja kauheimmat muistot liittyvät juuri kohtaamisiin sairaanhoidon ammattilaisten kanssa. Sairaanhoitajan rauhallinen ja kannustava asenne oli muuttanut useamman potilaan kokemuksen leikkauksesta, kun taas ylimalkainen suhtautuminen ja vähättely lisäsivät pelkoja, ja olivat merkittävänä osatekijänä traumaattisten kokemusten syntymisessä. Tässäkin voidaan nostaa esille tilanteiden kehystäminen, ja ystävällisen asenteen suuri merkitys kokonaisvaltaiselle hoitokokemukselle.

LEIKKAUKSEEN LIITTYVÄ AJATUKSET, TUNTEET, PELOT JA MAHDOLLINEN UUSI KRIISI

Leikkaustilanteet saattavat aiheuttaa uuden kriisin ja shokkivaiheen. Näissä on tavanomaista, että potilas kieltää leikkauksen aiheuttamat muutokset kehossaan ja käyttäytyy jopa ylipirteästi tai iloisesti. Tyypillinen selviytymiskeino on tunteiden kieltäminen ja niihin etäisyyden ottaminen (Cullberg, 1985). Tällaisesta esimerkkinä tilanne, jossa leikkaukseen tuleva yrittää hallita tunteitaan tukahduttamalla tai muuttamalla niitä: monet

vastanneista kertoivat olleensa lähes euforisia päästessään syöpäkasvaimesta eroon tai suhtautuneensa täysin tunteettomasti siihen, että esim. toinen rinnoista poistettiin.

”Leikkaus taisi olla hoitojakson paras kokemus. Pääsin leikkaukseen nopeasti. Narkoosi meni hyvin ja koko rinta poistettiin heti. Tehtiin niin kuin olin toivonut, se tuntui hyvältä.”

”Oli aivan mahtava fiilis juuri ennen leikkauksen menoa. Tiesin, että nyt se kasvain lähtee. Syöpä irrotetaan konkreettisesti minusta! Ehkä se on jotenkin hullu ajatus, kun toisaalta tietää, että on hoitoputki edessä, mutta siltä se tuntui.”

Monelle naiselle leikkaushoito oli tapahtumana eräänlainen helpotus, mutta samalla useimmassa tapauksessa eräänlainen ovenavaus pitkään hoitojaksoon ja sen kautta toipumiseen. Monelle diagnoosin saaneelle leikkaus on portti tuntemattomaan, sillä kuten jo aiemmin on jo todettu, vasta kasvaimen patologinen tutkiminen viitoittaa annettavat hoidot.

”Leikkaus oli helpotus. Jännitin vähän ennen leikkausta, mutta kokonaisuutena tuntui hyvältä, että otetaan se syöpä pois. Minulla oli vain yksi kasvain, joten eniten pelotti, ettei porttilymfa olisi ollut puhdas ja syöpä olisi päässyt leviämään muualle kehoon.”

”Ei siihen leikkaukseen mitään kummallisempia tunteita liittynyt, diagnoosinsaamiseen enemmänkin ja sytojen alkuun. Tehtiin rinnansäästävä leikkaus. Toipuminenkin meni hyvin. Ruma arpi jäi, mutta nyt olen laitattanut sen päälle tatuoinnin, komean ruusun!”

Leikkaus on lyhyt toimenpide, mutta sen vaikutukset ovat esimerkiksi koko rinnan poiston yhteydessä koko elämän mittaiset. On siten selvää, että suurimmalle osalle naisista leikkaus on konkreettinen, lopullisen fyysisen muutoksen aiheuttava tapahtuma. Potilaskokemuksista tulee esille, että vasta myöhemmin saattaa herätä esimerkiksi ajatuksia ja tuntemuksia siitä,

että peruuttamaton muutos tuli tehtyä liian ”kevyin” perustein, tai että fyysinen lopputulos ei muodostunut hyväksi.

”Ajattelin, että mahtavaa, että päästään sairaudesta eroon. Minulle tehtiin toispuolinen mastektomia (rinnanpoisto). Vasta jälkeensä tajusin, kuinka iso päätös se oli ja mitä siitä seurasi koko kropalle ja minulle naisena. Rinnanpoiston aiheuttamaan suruun en ollut osannut varautua.”

Lukuisat vastanneista kertoivat kaivanneensa tukea erilaisten pelkojen voittamiseen, tai niiden kanssa elämiseen. Tätä kuvaa erään naisen tunteet leikkausta kohtaan:

”En ole ollut juurikaan sairas ennen syöpädiagnoosia ja leikkausta. Pelkäsin nukutusta aivan kamalasti. Olin varma, että kuolen leikkauksen aikana. Se kuulostaa hullulta, mutta siltä minusta tuntui. En kai tuolloin ajatellut, että kuolen syöpään, mutta olin varma, että jotain paha tapahtuu leikkauksessa.”

Pelot eivät välttämättä liittyneet itse leikkaukseen, vaan kuten diagnoosin saamisen yhteydessä, itse sairauteen ja mahdolliseen kuolemaan syövän vuoksi. Suurin osa vastanneista kertoo, että diagnoosin saaminen aloitti kokonaan uuden elämänvaiheen, uuden elämän, jonka jälkeen ”mikään ei ole tullut takaisin samaksi”. Tämän muutoksen keskiössä on suurimmalla osalla kysymys kuolemasta: monelle se on järkyttävä pelko kuolemaa kohtaan, ennen muuta ennenaikeista elämän päättymistä kohtaan. Monissa tapauksissa diagnoosin saamisen ja leikkauksen väliin jäi epävarmuuden täyttämä jakso, jolloin sekä vertaistuen, että ammatillisen tuen tarve koettiin suureksi. Kertomuksissa tulee esille se, että ulkopuolisen mielestä kahden tai kolmen viikon odotusaika ei tunnu pitkältä, mutta rintasyöpädiagnoosin saaneelle arjen ”jokainen hetki” oli niin mentaalinen, kuin emotionaalinen kamppailu. Tällaisena periodina epäselvyys siitä, kuinka suurella alueella syöpää on ja millaisesta syövästä on kysymys, raastavat mieltä päivin ja öin.

”Miten tästä eteenpäin, paranenko, kuolenko... Ei oikein osannut kysyä hoitohenkilökunnalta mitään, itse tuli etsittyä netistä vastauksia kysymyksiin sitä mukaa, kun niitä mieleen tuli. Tuntui välillä, että kun siihen ”junaan” hyppäsi, niin lujaa vauhtia vaan menttiin eteenpäin.”

Potilaskokemusten mukaan ammattiavun saaminen on tiedonsaannin kannalta hyvä asia, tuolloin potilas ei tule uskoneeksi kaikkein pahimpia kauhutarinoita erilaisten syöpätyyppien leviämistahdista tai parantumattomuudesta. Vastausten mukaan leikkausta edeltävä ja välittömästi sen jälkeinen aika ovat pääsääntöisesti pahimmat tämän asian suhteen. Tuolloin kontaktit sairaanhoidon ammattilaisiin perustuvat lähinnä leikkaukseen, sillä patologin lausuntoja itse kasvaimesta ja syövän tyyppistä ei ole tässä vaiheessa vielä saatu, eikä vielä ole mahdollista tietää, miten syöpään aletaan hoitaa.

”Olisi ollut hyvä jutella ammattilaisten kanssa, eikä googlettaa kaikkea. Pelot vain kasvoivat, kun netistä löytyi niin paljon kamalia asioita diagnoosiin ja leikkaukseen liittyen.”

Leikkaukseen reagoiminen on yksilöllistä. Syöpädiagnoosi aloittaa kriisin, jonka työstäminen voi alkaa vasta sitten, kun ihminen on kyennyt myöntämään itselleen tilanteen vakavuuden ja kykenee tarkastelemaan sitä objektiivisesti (Parkkali 2007). Tavanomaisesti reaktiovaiheen pituus muutamasta viikosta muutamaan kuukauteen. Tämän tutkimusmateriaalin perusteella vaikuttaa siltä, että reaktiovaihe voi muuttaa muotoaan rintasyöpään liittyvän hoitopolun erivaiheista riippuen, esimerkiksi pidentyä. Reaktiovaiheen tarkoitus on, että ihminen alkaa muodostaa vähitellen käsitystä tapahtuneesta, alkaa luoda kokonaiskuvaa uudesta elämäntilanteesta. Potilaskertomusten kautta muodostuu kuva, että hoitopolun eri vaiheet voivat aiheuttaa taantuman kriisin käsittelyyn. Tällaisia voivat olla leikkauksen jälkeiset komplikaatiot tai sytostaattihoidon aiheuttamat vaikeat sivuoireet. Nämä ongelmat ovat yleensä niin mittavia, että ne vaikuttavat negatiivisesti potilaan elämän kaikkiin osa-alueisiin, eli

potilaan elämänlaatu heikkenee huomattavasti. Toisinaan rintasyövän vaikutus on kaoottinen myös perhesuhteille: tutkimusmateriaalista tulee esille, että useat ihmissuhteet päättyvät eroon rintasyövän hoitopolun aikana tai sen jälkeen. Ero puolisosta voi aiheuttaa uuden kriisin ja shokkivaiheen, ja siten vaikeuttaa syövän aiheuttaman tilanteen ymmärtämistä.

Reaktiovaiheen tarkoitus on saada ihminen kokonaisvaltaisesti tietoiseksi syövän aiheuttamasta elämänmuutoksesta. Yli kaksi kolmasosaa vastaajista olisi halunnut reaktiovaiheessa keskusteluapua. Moni kertoi olettaneensa, että syöpätapauksissa tarjottaisiin automaattisesti keskusteluterapiaa yleisen sairauenhoidon puolelta. Todellisuudessa tämä vaikuttaa olevan enemmän harvinaisuus, kuin käytäntö. Moni potilas jäi näin ollen yksin ahdistuksen ja pelkojen kanssa, kun ei jaksanut tai ”kehdannut” lähteä vaatimaan vaikeasti saatavia palveluita. Tämä on harmi, sillä sairaanhoidon ammattilaisten kanssa keskusteleminen antaa parhaimmillaan turvallisuuden tunteen, auttaa pääsemään ahdistuksesta ja lisää potilaan luottamusta omaan tervehtymisprosessiin, sekä sairaanhoitoon yleensä (vrt. Salkovskis & Warwick, 2001a).

Potilaskokemukset osoittavat, että potilas ja hänen lähipiirinsä tarvitsevat reaktiovaiheessa myös konkreettista apua arkielämän uudelleen arvioimiseen ja järjestämiseen (vrt. Suomen Mielenterveysseura, 2009). Cullberg (1975) ottaa esille erilaisia mielen puolustusmekanismeja, kuten taantumisen eli regressio ja ulkopuolisten syyttely, tilanteen järjeistämisen ja eristäminen. Reaktiovaiheelle on tyypillistä, että potilas syyllistää jopa kohtuuttomasti jotakin henkilöä tai asiaa syövästä. Potilaiden kokemusten perusteella tulee esille, että monissa tapauksissa kävi juuri näin. Regressio tarkoittaa sitä, että yksilö ”taantuu” aikaisempaan kehitysvaiheeseen, esimerkiksi lapsenomaisempaan ajattelutapaan ja suhtautumiseen asioihin. Tällöin itsetunto voi olla osittain heikompi, itseä palvelevat ja eheyttävät toimintamallit voivat olla alkeellisempia, kuten arjesta pakeneminen nukkumalla tai kevyttä sarjaviidettä katsomalla.

”Ennen leikkausta oli itku herkässä. Itkin koko elämäni tapahtumat lävitse. Oli ollut niin paljon vaikeita asioita, joita en ollut koskaan päästänyt pintaan. Monesta vaiheesta oli menty läpi hampaita kiristellen ja vihaisena. Nyt tuli ihan pohjaton suru. Yölläkin heräsin siihen, että itkin. Niiden kahden viikon jälkeen tuntui, ettei ollut enää yhtään kyyneltä jäljellä.”

Vihan tunteet ja sureminen ovat myös keskeinen osa tähän vaiheeseen liittyvää prosessointia. Monissa potilaskokemuksissa tulee esille juuri tämän kaltaisia reaktioita:

”Raivosin ja itkin sitä, etten ollut sanonut itseäni irti! Oli työpaikan vika, että sairastuin. Tein liikaa töitä ja elin jatkuvassa stressissä. Hikoilin yötä päivää kauhusta, kun pelkäsin menettäväni hyvin palkatun tehtäväni. Kukaan ei kuitenkaan arvostanut tekemääni työtä, enkä koskaan ehtinyt tehdä kaikkia työtehtäviä valmiiksi. Tein töitä yöhön asti ja viikonloputkin. Pahinta oli, että nuoremmat menivät uralla ohitse.”

”Syytin isää syövästä. Meillä oli ollut alentava suhde koko elämäni ja yhtäkkiä näin, kuinka olin valinnut kaiken hänen asettamien vaatimusten mukaisesti. En ollut elänyt itselleni, vaan isälleni. Koskaan en ollut riittänyt, eikä minusta ollut tullut menestyjää toisten sisarusten tapaisesti. Oli pakko hyväksyä totuus: olen keskitasoinen häviöjä.”

Potilaskertomuksista tulee esille se, että leikkaushoidot nostivat pintaan monenlaisia tunteita ja ajatuksia, eivät pelkästään itse toimenpiteisiin liittyviä. Monet naisista kokivat, että heille olisi ollut hyväksi päästä eroon yllättävistä tunteista, joita diagnoosin saaminen ja leikkaus heissä aiheuttivat. Tämä sama toive korostuu solusalpaajahoitojen yhteydessä. Kuten Suomen Mielenterveysseura sanoo, potilaat tarvitsevat erilaisia stressin ja ahdistuksen purkamiskeinoja, sekä ennen kaikkea tukea niiden löytämiseen. Vihan, pettymyksen, pelkojen ja ärtymyksen kanavointi koetaan vastausten perusteella tärkeäksi osaksi emotionaalisen eheytyksen osa-alueella. Monella ei kuitenkaan ole tähän liittyvää aiempaa

kokemusta tai osaamista. Selviytymiskeinojen löytäminen on tärkeää, sillä ne auttavat sopeutumaan tilanteeseen. On hyvä löytää ja saada käyttöön sellaisia selviytymiskeinoja, joista on ollut apua aiemmin elämän hankalissa tilanteissa, tai harjoitella uusia, juuri tähän tilanteeseen paremmin sopivia keinoja. Toisaalta leikkauksen läpikäyminen estää myös aiemmin käytössä olleet fyysisesti aktiiviset stressin ja ahdistuksen purkumenetelmät.

Cullberg nostaa esille kriisiteoriassaan, että on ensiarvoisen tärkeää saada elää ja läpikäydä esille tulevat tunteet mahdollisimman rehellisesti. Tämä vähentää stressiä ja ahdistusta, sekä auttaa ymmärtämään meneillään olevaa hoitoprosessia (Cullberg, 1985, 1991). Tunnerehellisyys edellyttää kuitenkin omien tunteiden ymmärtämistä. Potilaan pitää kyetä erottamaan toisistaan realistiset ja epärealistiset pelot, suru ja viha, sekä turhautuneisuuden ja ärtymyksen eri tasot. Usein potilas taantuu myös tunteiden käsittelemisen osa-alueella ja erilaiset tunneilmaisun muodot, niiden käyttö ja merkitys muuttuvat lapsellisimmiksi. Potilas voi reagoida tavallisesta poiketen aiemmin pieninä koettuihin asioihin ja tunneilmaisut voivat vaikuttaa liioitelluilta. Useille vastaajista juuri tämän kaltaiset muutokset tuntuivat vaikeilta ymmärtää. Ennen kaikkea solusalpaajahoitojen yhteydessä mieli ja asenteet saattoivat muuttua, sillä arkiset tunteetkin olivat yllättäviä ja voimakkaita. Tämä vaikuttaa luonnollisesti potilaaseen itseensä, mutta myös koko potilaan sosiaaliseen ympäristöön ja kaikissa vuorovaikutustilanteissa. Potilaan ja hänen läheistensä on hyvä ymmärtää se, etteivät hänen kokemansa negatiiviset tunteet, kuten viha ja kuolemanpelko ole epänormaaleja oireita; yksinäisyyteen hakeutuminen, tuskaisuus ja raivo ovat normaaleja tapoja reagoida vaikeisiin tilanteisiin ja kokemuksiin (Ayalon, 1995).

Potilaiden kertomuksista tulee esille, että rintasyöpähoitojen kanssa kamppailevat toivoivat erilaisia, konkreettisia työkaluja mielenrauhan palauttamiseksi. Kuten eräs vastanneista sanoi:

"Ei auta, että sanotaan: jatka vain normaalia elämää, mene ulos ja katsele luontoa."

Lukuisissa vastauksissa tulee esille se, että terveydenhuollon ammattilailta toivottiin potilaan sisäisen, kaottisen tilanteen ymmärtämistä, ei missään tapauksessa tuntemusten vähättelemistä, vaikka ne olisivat ulkopuolisen mielestä tilanteisiin nähden lioteltuja. Tällöin on tärkeää, että hoitohenkilökunnalla on kyky nähdä potilaan haavoittuvuus, ymmärtää tämän tavallisesta poikkeava emotionaalinen tilanne, sekä huomioida tämä niin toimenpiteiden, kuin muiden kontaktien yhteydessä. Kiteytetysti potilaisen kokemuksista tulee esille toive tulla kohdattuna yksilönä, naisena, emotionaalisisena olentona. Monille naisista jäi myös käsitys, että sairaaloiden nopea hoitotahti tarkoittaa käytännössä myös nopeita kanssakäymisiä, jotka keskittyvät lähes poikkeuksetta pelkkään fyysiseen kehoon ja sen toimintoihin. Sama käsitys tulee esille myös muiden hoitoputken vaiheiden kanssa: potilaat kokivat olevansa hieman kuin ”liukuhihnalla” ja että heitä kohdeltiin numeroina tai diagnooseina. Monilla naisilla oli kiteytetysti ajatus:

”Olisin toivonut, että joku olisi kysynyt, miten voit henkisesti. Haavojen hoitoon kiinnitetään paljon huomiota, sama pitäisi kohdistaa tunteisiin.”

Potilaskokemusten perusteella syöpädiagnoosin ja leikkaushoitojen ymmärtäminen ja käsittely tapahtuvat monella tasolla samanaikaisesti. Arki rikkoutuu sairauden aiheuttamien käytännön tapahtumien ja kehon aiheuttamien reaktioiden vuoksi. Kriisiin liittyvät asiat ja tilanteet saattavat tulla mieleen eri tavoin, esimerkiksi yllättävinä tunnetiloina ja muistikuvina, niin nukkuessa, kuin hereillä ollessa. Monilla on jokaöisiä painajaisia, hyvin totuudentuntuisia unia, jotka ikään kuin jatkuvat herätessä. Useille vastanneista ensimmäiset viikot ovat olleet ”kuin painajaisessa elämisestä”. Unet ja unenkaltaiset fyysiset tuntemukset siirtyvät yöstä hereillä olon hetkiin ja esimerkiksi diagnoosin saamisen aiheuttamat tunteet tulevat mieleen satunnaisesti. Näihin muistikuviin ja yllättäviin tuntemuksiin liittyy usein fyysisiä oireita, kuten pyörytystä, kuristavaa tunnetta, sydämen tykytystä, hikoilua, vapinaa ja päänsärkyä. Potilaskokemuksista tulee esille, että unista ja muista psykosomaattisista oireista keskusteleminen koetaan

tärkeäksi: potilaat haluavat tietää mikä on normaalia ja kuuluu osaksi shokkivaiheen läpikäymistä. Tämä on sekä potilaan, että sairaanhoidon kannalta luonnollista ja järkevää, sillä toimiva yhteys sairaanhoidon ammattilaisten kanssa luo pysyvyyden ja turvallisuuden kokemuksia, mitkä edesauttavat pääsemään ahdistuksesta ja lisäävät luottamusta omaan tervehtymisprosessiin (vrt. Suomen Mielen terveysseura, 2009; Salkovskis & Warwick, 2001a).

2.2.2. LEIKKAUSHOIDON FYYSISET VAIKUTUKSET JA NIIHIN KAIVATTU TUKI

Tiedontarve ei liity pelkästään itse leikkaukseen, vaan myös leikkaushoitojen erilaisiin fyysisiin vaikutuksiin. Monet vastaajista toivoivat tietoa ja keskustelua siitä, mikä on normaali tuntemus leikatussa rinnassa ja millaisia vaiheita paranemiseen liittyy. Monen leikkauksessa olleen mielessä liikkuvat normaaliuteen liittyvät ajatukset:

”Olisin halunnut enemmän tietoa siitä, kuinka kauan toipuminen leikkauksesta kestää. Minua askarruttivat monet asiat: Miltä haava saattaa tuntua? Mikä on normaalia ja mikä ei? Millä tavalla voi itse edistää paranemista?”

Yksi jälkitarkastus ei mielestäni riitä. Olisin toivonut mahdollisuutta jälkikäteen keskustella yhdessä syöpähoitajan kanssa esim. ryhmässä siitä miltä on tuntunut leikkauksen jälkeen sekä psyykkisesti, että fyysisesti. Siinä keskustelussa olisi voinut olla fysioterapeutinkin mukana.”

Samalla tavoin, kun shokin aiheuttamien tuntemusten suhteen, haluttiin leikkausten aiheuttamista oireista ammattimaista tietoa. Jälleen kerran tulee esille se, että potilaat kokevat, että hyvä yhteys sairaanhoidon ammattilaisten kanssa luo paremmat edellytykset tervehtymisprosessin etenemiselle. Leikkauksen jälkivaikutukset voivat olla erilaisia, leikkauksen suuruudesta riippuen, ja harva osaa valmistautua tuleviin kokemuksiin ja tuntemuksiin etukäteen. Ammattilaisten tuki on ennen muuta tärkeää sellaisten ihmisten kohdalla, joilla ei ole aiempaa kokemusta leikkauksista ja niistä toipumisesta. Uusi ja tuntematon voivat aiheuttaa sekä epävarmuutta, että erilaisia pelkoja. Potilasta helpottaa tietoisuus siitä, että leikkaus ja siitä paraneminen on fyysinen prosessi, johon kuuluu luonnollisesti erilaisia vaiheita.

”Ensimmäisellä kerralla pelkäsin paljon ja olisin tarvinnut todella paljon tukea, syöpähoitajalta ja lääkäriltä. Toisen kerran en enää tarvinnut tukea.”

Potilaskokemusten mukaan positiivista suhtautumista kehon muutokseen tukee ja auttaa sairaanhoidon ammattilaisten rauhoittava suhtautuminen. Myös tällä osa-alueella suurin osa vastanneista toivoi ja arvosti sitä, että ammattilainen olisi lähes jatkuvasti tavoitettavissa. Kommunikoinnin mahdollisuus antoi turvallisuuden ja läheisyyden tunteen, vaikka potilas oli itseksensä kotona. Alkuvaiheessa toivottiin lähes jatkuvaa kommunikointimahdollisuutta hoitajan kanssa:

”Toivoisen voinnin kyselyä esim. Noonan (Tampereen alueen yliopistollisen sairaalan syövänhoidon verkkopoliklinikka) kautta. Olisi hyvä saada haavanhoitovinkkejä, nukkumisvinkkejä ja kivunhoitovinkkejä. Noonassa voisi olla esim. valvottu keskustelukysymys osio.”

Aiempien tutkimusten mukaan luottamuksellinen hoitosuhde saman sairaanhoitajan ja lääkärin kanssa edistää hoidon jatkuvuutta, vähentää hoitoon liittyviä ongelmia ja edesauttaa potilaan kuntoutumista. Luottamuksellisessa hoitosuhteessa kommunikointi on syvempää ja tällöin hoitohenkilökunnan on helpompi tunnistaa jo varhaisessa vaiheessa leikkauksen jälkeiset komplikaatiot, tai esimerkiksi potilaan psyykkiset oireet ja tarjota psykiatrisen hoitohenkilökunnan apua. Selvää on, että moniammatillisen yhteistyön lisääminen edistää rintasyöpäpotilaan psyykkistä hyvinvointia ja parantaa hänen kokonaisvaltaista elämänlaatuansa (Tasmuth, Saarto & Kalso, 2004; Fincham et.al., 2005). Keräämäni materiaalin mukaan potilaiden kaipaama tuki liittyi pääsääntöisesti nopeasti saatavaan yhteyteen hoitohenkilökunnan kanssa. Tällöin haluttiin pääsääntöisesti vastauksia hoidollisesti suhteellisen yksinkertaisiin asioihin, mutta potilaat kokivat, että niillä oli keskeinen merkitys paranemisprosessin henkisen ja emotionaalisen puolen kannalta.

"Mulla terveydenhoitaja sisko, joka auttoi haavateippien kanssa. Ja muutenkin katsoi, että haava kunnossa. Se rauhoitti mieltä."

Aiemmat tutkimukset ovat myös osoittaneet, että hoitohenkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki on hyvin merkityksellistä, ennen kaikkea sairauden alkuvaiheessa. On myös tärkeää huomioida jokainen potilas yksilönä, hoitojen kaikissa vaiheissa (vrt. Mesiäislehto-Soukka et.al., 2004). Tutkimustuloksissa korostuu, että yksilöllinen hoito saavutetaan myös henkilökohtaisen sairaanhoitajan nimeämisellä. Tällöin potilaan seurannasta tulee kokonaisvaltaisempaa ja potilaan sekä psyykkistä, että fyysistä hyvinvointia tarkkaillaan paremmin. Tutkimukset ovat osoittaneet, että ilman omaa hoitajaa, seuranta keskittyy lähinnä yksittäisiin fyysisiin oireisiin (Clarke et.al., 2006). Potilas on psykofyysinen kokonaisuus ja fyysiseen kehoon liittyvien negatiivisten oireiden huomioiminen, sekä niiden helpottaminen auttavat myös sietämään niitä emotionaalisesti paremmin. Potilaskertomusten mukaan positiiviset kognitiiviset malit syntyvät muun muassa siitä, että sairaanhoidon ammattilainen on asiallisella ja kannustavalla tavalla yhteydessä potilaaseen. Avun, tuen ja tiedon saaminen silloin, kun asiat askarruttavat, on kullan arvoista. Kertomuksista nousevat esille tilanteet, joissa itse apuun ja tukeen käytetty aika ei pääsääntöisesti ole pitkä, mutta nämä hetket koetaan merkityksellisiksi.

"Minulla oli ongelmia dreerien kanssa. Onneksi sain syöpähoitajan aina nopeasti kiinni. Se helpotti paljon ja pelkäsinkin vähemmän."

Monelle potilaista on ollut merkityksellistä se, että toipumisprosessille annetaan ajallinen suunta:

"On hyvä, jos etukäteen kerrotaan, että dreerien poistaminen tapahtuu yleensä tiettyjen päivien päästä ja tikkien poistaminen, jos sitä tarvitaan, on niin ja niin monen päivän päästä. Ja milloin on yleensä jälkitarkastukset ja niin edelleen."

Aikakäsitteet voivat olla summittaisia, mutta potilaat kokevat, että perspektiivin saaminen auttaa sietämään arjen "normalisoitumisen"

odottamista. Samalla tavoin toivotaan jonkinlaista ajallista ymmärrystä siitä, kuinka kauan haavan paraneminen tavallisesti kestää, millaista turvotusta on oletettavissa ja kuinka kauan se voi kestää, millaisia leikkauksen jälkeiset kivut voivat olla ja kuinka niitä voi hoitaa, sekä kuinka kauan haava-alueessa voi ilmetä erilaisia ja tavallisuudesta poikkeavia, ”outoja” tuntemuksia. Tilanteen kokonaisvaltainen ymmärrys helpottaa potilaan arkea ja vähentää pelkoja. Kokemusten perusteella ammattilaisen antama tuki ja kannustus koettiin hyvin tärkeäksi ja se saattoi muuttaa vaikealta tuntuvan tilanteen jopa positiiviseksi:

”Minulla oli hyvä kokemus. Sain kaiken tarvitsemani tuen, syöpähoitaja kävi leikkauksen jälkeisenä päivänä tervehtimässä ja antoi esitteitä, kertoi lyhyesti mitä todennäköisesti on edessäni. Ensin hän sanoi ne voimaannuttavat sanat, jotka tulen kiitollisuudella muistamaan aina: ”Nyt sinä olet terve!”

Joillekin leikkaushoidon aiheuttavat kivut olivat vaikea kokemus, samoin kuin erilaiset käytännön ongelmat, jotka liittyivät nukkumiseen, liikkumiseen ja haava-alueen paranemiseen.

”Kukaan ei kertonut, että kivut voivat olla niin kamalat! Ainoastaan opiaatit auttoivat ja niitä ei saanut kotiin, vaan kärvistelin hirveissä kivuissa kuukauden.”

”Ensimmäiset päivät menivät kuin sumussa. Kipulääkkeet eivät vaikuttaneet kunnolla ja sain sitten sellaisia, joilla meni ”pönttö sekaisin”. Minulla oli kuumeinen olo. Se tuntui inhottavalta. Nukuin huonosti, vaikka torkuin melkein koko ajan ja se oli pelottavaa: unet ja todellisuus menivät sekaisin. Unet liittyivät sairauteen ja juuri olleisiin tilanteisiin, joten ne tuntuivat todellisilta. Silloin olisin halunnut jonkun läheisen ihmisen läsnäoloa, että joku olisi ollut läsnä ja pitänyt vaikka hetken kädestä.”

Kuten edellä olevan naisen kertomuksesta tulee ilmi, mieli käy lävitse traumaattista tapahtumasarjaa niin unessa, kuin hereillä ollessa. Tämä on

täysin luonnollista, mutta kokemuksista paistaa pääsääntöisesti lävitse normaaliuden hakeminen: potilas haluaa perustella uudet emotionaaliset reaktion järjellisesti ja hakea niille selitystä. Tässäkin tilanteessa voi edelleen palata keskusteluavun ja hyvän kommunikaation merkityksellisyyteen sairaanhoidon ammattilaisten kanssa (vrt. Suomen Mielenterveysseura, 2009; Salkovskis & Warwick, 2001a), samoin kuin läheisten tai mahdollisen tukihenkilön antamaan tukeen.

Joillekin silikoni-implantin saaneista implantti oli todella huono vaihtoehto heti alusta asti. Tällaisissa tapauksissa komplikaatioiden ja implantin vaikutus koko elämänlaatuun oli todella negatiivinen, lähes invalidisoiva. Näiden kokemusten avaaminen on kokonaan oma osa-alueensa, enkä valitettavasti voi käsitellä sitä tämän tutkimuksen parissa. Täytyy kuitenkin todeta, että monille silikoni-implantin saaneista rinnan korvaaminen ”muovilla” ei ollut ollenkaan hyvä ratkaisu ja suurin osa päätyi myöhemmässä vaiheessa pysyvään rinnattomuuteen tai muihin, omasta kehosta peräisin oleviin rekonstruointi eli uudelleenrakennus vaihtoehtoihin.

”En pystynyt nukkumaan kipujen ja haavan suuruuden vuoksi. En tiennyt missä asennossa olisi voinut nukkua, ilman, että käsi puutuu tai hengitys vaikeutuu. Silikoni-implantti oli todella vaikea heti alusta asti, painoi ja ahdisti. Se oli jotenkin tiukassa lihaksen alla. Siihenkään ei saanut mitään ohjeistusta aikaisemmin, sanottiin, että saattaa aluksi kiristää vähän. Kiristi ihan kamalasti, eikä se tunne hävinnyt koskaan. Ei siihen pystynyt tottumaan. Onneksi se poistettiin myöhemmin.”

Yleinen linja potilaiden vastauksissa oli, että rinnanpoistoon liittyvien korjausleikkausten suhteen toivottiin niin ammattilaista tietoa, kuin vertaistukea. Kuten sanottu, tämä on kokonaan oma osa-alueensa, mutta on sanomattakin selvää, että epäonnistunut korjausmetodi vaikuttaa potilaan koko loppu elämän laatuun, sekä käsitykseen itsestään ihmisenä ja naisena.

Leikkauksen jälkeiset päivät ovat usein fyysisesti raskaita. Elämäntilanteesta riippuen, leikkaushoito aiheuttaa erityyppisten käytännön tarpeiden syntymistä. Heti leikkauksen jälkeen moni vastaajista koki, että he olisivat tarvinneet käytännön apua kotiin. Vastanneet olisivat toivoneet, että joku olisi kysynyt kotitöiden hoitamisesta ja siitä, kuinka tulee pärjäämään kotona heti leikkauksen jälkeen ja toipumisaikana. Tässäkin tulee huomioida se, että tarpeet voivat olla hyvin erilaisia riippuen siitä, millaisesta leikkauksesta on ollut kyse. Pienten, rintaa säästävien leikkausten yhteydessä koettiin, että toipumisaika oli pääsääntöisesti lyhyempi kuin kokopoistojen yhteydessä – jos potilas säästyi komplikaatioilta. Kuten aiemmin tuli ilmi, isommissa leikkauksissa potilaille laitetaan kudostestettä poisjohtavia muoviletkuja, dreenejä, jotka jätetään leikkausalueen sisäisiin kudoksiin. Nämä letkut johtavat muovisiin pusseihin, joihin neste kerääntyy. Dreenien kanssa eläminen ei ole yleensä pitkäaikaista, mutta ne vaikeuttavat arkitoimia kotiutumisen alkuaikana.

Osa rintasyöpäpotilaista on pienten tai kouluikäisten lasten äitejä, joilla on paljon arkisia tehtäviä jo välittömästi sairaalasta kotiutuessa. Näille naisille on erityisen tärkeää tulla kuulluiksi ja saada apua arjen askareiden tekemiseen ensimmäisten viikkojen aikana. Jotkut naisista ehdottivat, että jos kunnan tai yleisen sairaanhoidon puolelta ei löydy resursseja kotiavun tarjoamiseen, tulisi esimerkiksi Punaisen ristin, Syöpäyhdistyksen tai Marttaliiton piiristä löytyä vapaaehtoisia, jotka voisivat auttaa vaikeimman periodin yli.

”Olisin toivonut, että minulle olisi tarjottu kotiapua pienten lasten kanssa. Dreeni oli kivulias ja vaikea. Kotitöiden tekeminen oli todella vaikeaa ja nuorimman lapsen nosteleminen ei onnistunut ollenkaan. Mieheni oli pitkät päivät töissä, eikä meillä ollut ketään sukulaisia lähellä. Sain naapurin auttamaan parina ensimmäisenä päivänä ja se oli korvaamaton apu. Ilman sitä en olisi selvinnyt.”

Kertomusten perusteella tulee esille, että suomalainen nainen ei välttämättä halua pyytää apua, vaan sitä tulisi tarjota luonnollisena osana sairaudenhoitoprosessia. Vaikuttaa siltä, että naiset ovat pääsääntöisesti tottuneet selviämään oman arjen askareista itsenäisesti, eivätkä halua ulkopuolisten ajattelevan, että tähän olisi tullut mitään pysyvää muutosta. Iäkkäämmillä potilailta syntyi usein mielikuva, että avun saaminen leikkauksen yhteydessä johtaa tulevaisuudessa jatkuvaan ”holhouksen” tarpeeseen, ikään kuin heidät kirjattaisiin systeemiin epäkelvollisiksi huolehtimaan omista asioistaan jatkossakin. Tämänkaltaisen ajattelutapa vaikeuttaa omaltaan osaltaan kotiavun hakemisesta ja saamisesta. Osalle naisista kotiin palaaminen leikkauksen jälkeen aiheutti ahdistusta, sillä potilas tiesi, ettei selviäisi arkisista toimista itse:

”Leikkauksen jälkeen kukaan ei kysynyt miten pärjään kotona ja millainen elämäntilanteeni on. Sain olla sairaalassa kaksi ensimmäistä vuorokautta, ja sekin onnistui vasta sitten, kun pyysin itse. Olisin tarvinnut apua, sillä olen mieheni omaishoitaja. Oli vaikeaa palata kotiin ja hoitamaan miestäni. Olin tuolloin jo 67 vuotta.”

”Minulle oli tärkeää, että sain kotihoitoapua. Olen jo iäkäs ja minulla oli jo ennen syöpää erilaisia fyysisiä ongelmia.”

Vastausten kautta tulee selvästi esille, että kotiavun saaminen auttaa monitasoisesti leikkauksesta parantuvaa: oikeaan aikaan saatu tuki, niin kodinhoitoon, kuin muihin arjen asioiden kanssa selviämiseen, luovat luottamusta tervehtymisprosessiin ja elämän jatkumiseen yleensä. Potilaskertomuksista tulee esille, että ilman apua jääneet kokivat pettymystä ja yhteisön ulkopuolisuutta, pelkoja ja surua. Näiden tunteiden on tutkittu heikentävän paranemisprosessia ja jopa edistävän syövän leviämistä (Woods & Earp, 1979, Petrie et al., 1999).

2.2.3. TIETOA LEIKKAUKSEN PITKÄAIKAISISTA VAIKUTUKSISTA JA TUKEA NIIDEN HYVÄKSYMISEEN

Kuten aiemmissa kappaleissa on tullut esille, leikkaushoidot voivat aiheuttaa uuden kriisin. Tämän tilanteen helpottamiseksi nousevat esille samat keinot kuin diagnoosin saamisen yhteydessä. Potilaskokemusten mukaan suurin osa potilaista haluaa saada tarpeeksi paljon tietoa ja mahdollisimman pian. Uuden kriisin voi aiheuttaa esimerkiksi syövän vaikeusasteen muuttuminen tai levinneisyyden uudelleen kartoittaminen, sekä osapoiston muuttaminen kokopoistoksi. Toisille shokin voivat aiheuttaa kipujen kovuus ja jatkuminen.

”Olisin halunnut realistista tietoa kivunhoidosta, toipumisesta ja etenkin pitkäaikaisvaikutuksista ja niiden ennaltaehkäisystä: kuinka välttää lymfaödeema ja neuropatia.”

Potilaskokemusten mukaan on tärkeää, että sairaanhoidon ammattilaiset huomaavat mahdollisen uuden kriisin ja osaavat helpottaa sen purkamisessa. Myös aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että kokonaisvaltaisen paranemisen kannalta on olennaista, että potilaalle tarjotaan välittömästi sekä kognitiivista, että emotionaalista tukea: on tärkeää päästä käsiksi tavallisiin selviytymiskeinoihin ja hyödyntämään aiemmin hankittuja elämäntaitojen työkaluja (vrt. Parkkali 2007).

”Olisin halunnut tietoa leikkausvaihtoehdoista, ja siitä, miten rinnattomuus vaikuttaa elimistöön.”

Potilaskokemuksista tulee esille, että hoitohenkilökunnan tulisi huomioida potilaan tiedontarpeen muuttuminen: Potilas on yleensä saanut sekä diagnoosiin, että leikkaushoitoon liittyvää tietoa aiemmin, mutta tilanteen muuttuessa on tärkeää, että nämä tiedot päivitetään. Sairaanhoidon

ammattilaiselle leikkausta koskevien käytäntöjen muuttuminen ei ole suuri asia, mutta potilas kokee kaiken syövän hoitoon liittyvän merkityksellisenä, samoin kun omaa kehoa koskevat muutokset. Näin ollen kommunikaation lisääminen lisää samalla myös potilaan turvallisuuden tunnetta, luottamusta sairaudenhoitoon ja auttaa suhtautumaan tulevaisuuteen, sekä tuleviin hoitoihin positiivisemmin.

”En saanut juuri mitään tietoa leikkauksesta ennen sitä ja oli todella vaikea suhtautua toisen rinnan poistoon, kun en ollut tietoinen eri vaihtoehtoista rakentaa uusi rinta.”

”Olisin halunnut vähän aikaa sulatella ja keskustella asiasta (toisen rinnan kokopoisto). Olisin myös halunnut tietää etukäteen enemmän siitä, että aina ei välttämättä saa uutta rinta tilalle ja joutuu olemaan toispuolinen.”

Kuusikymmentä prosenttia kyselyyn vastanneista olisi halunnut keskustella enemmän leikkaukseen liittyvistä vaikutuksista, niin fyysisistä kuin psyykkisistä. Keskusteluissa haluttiin kuulla alan ammattilaisen käsitys juuri oman leikkauksen vaikutuksista, ei yleisiä näkemyksiä. Potilaat haluavat keskustella omasta kehostaan ja henkilökohtaisesta tilanteesta, sillä leikkausten vaikutukset ovat yksilöllisiä – ennen kaikkea psyykkisesti ja kehoidentiteetin kannalta. Monista vastauksista nousee esille kehonkuvan lopullinen muuttuminen. Joissain tapauksissa toisen rinnan menettäminen aikaansaa eräänlaisen lopullisen rikkinäisyyden tunteen, kun taas joidenkin naisten kohdalla rintojen poistaminen tai pienentäminen on parempi vaihtoehto, kuin lääkärin päättämä mahdollisimman pieni leikkaus tai rintojen kokonaan uudelleenrakentaminen.

”Minua ahdistivat kirurgin määritelmät siitä, etten olisi enää naisellinen ilman rintoja. Suostuin hänen painostuksensa rakennettuihin rintoihin. Jälkeenpäin jäin miettimään hänen oikeutta kehoni määrittelyyn. Olisin tarvinnut tukea omien ajatusteni ja tarpeideni määrittelyyn. Olisin kaivannut hänelle koulutusta potilaan kunnioittamisesta sekä naiseuden käsitteestä.”

Osalle naisista leikkauksen aiheuttamat pitkäaikaisvaikutteet aikaansaavat kriisin, kun taas joillekin vastanneista epäonnistunut leikkaus tai leikkauksen jälkeiset komplikaatiot aiheuttivat uuden shokkitilanteen. Tällaisissa tilanteissa haluttiin saada keskustella psykologin kanssa, sellaisen ammattilaisen kanssa, jolla on ymmärrystä kehonkuvasta ja minäkuvan muutoksen kokonaisvaltaisesta vaikutuksesta elämään.

"Muistan kuinka makasin sairaalan sängyssä ja koin olevani aivan yksin. Toisen leikkauksen jälkeen olin niin revitty ja rikkinäinen. Dreenit olivat kivuliaita ja kipulääkkeet eivät auttaneet. Pyysin saada jutella jonkun ammattilaisen kanssa, mutta sellaisia ei ollut paikalla. Menin shokkiin. Kotona haavat tulehtuivat ja paraneminen kesti lähes kaksi kuukautta, sain antibiootteja ja kivut vain jatkuivat."

Keskustelemisen tarve tulee esille ennen muuta niissä tapauksissa, kun syöpä on uusiutunut kerran tai useammin. Tällöin potilaan kokemusten taustalla on usein pitkät hoitosarjat ja useat leikkaukset.

"Olen sairastunut rintasyöpään kolme kertaa viimeisen kahdentoista vuoden aikana. Osapoisto tehtiin oikeaan rintaan ja mastektomia (kokopoisto) vasempaan rintaan. Vasemman rinnan rekonstruktio tehtiin LD-kielekkeellä pari vuotta rinnan poiston jälkeen (osa Latissimus dorsi-lihaksesta käännetään selästä kainalon alta etupuolelle ja siitä muodostetaan uusi rinta). Keskusteluapua olisin tietenkin kaivannut, ennen kaikkea silloin kun sairastuin kolmannen kerran. Minua kehoitettiin ottamaan yhteyttä asuinkuntani mielenterveystoimistoon. Kävikin siellä kerran juttelemassa hoitajan kanssa. En sen koommin enää sinne mennyt, kun tunsin, ettei siitä keskustelusta ollut mitään hyötyä. Minulle oli läheisteneni tuki parasta apua. Siitä yhdestä mielenterveystoimistokäynnistä jäi vain ikävä merkintä terveystietoihini: "mielenterveyden häiriö". Harmittaa koko käynti."

Lähes kaksi kolmasosaa vastanneista toivoi saada keskustella mielenterveyden ammattilaisen kanssa psyykeen vaikuttavista asioista, kuten kehonkuvan ja tulevaisuuteen liittyvistä konkreettisista muutoksista. Toisaalta potilaskokemuksista tulee esille, että rintasyöpäpotilaat kokevat psykologisen avun pyytämisen usein hankalaksi tai vaikeaksi: mielenterveyden hoitamiseen tarkoitettuja palvelut eivät ole kaikille tarjottuja ja hoitoprosessiin automaattisesti kuuluvia osia, ja monet haluavat välttää ”mielenterveyspotilaaksi” leimautumisen. Tavallista on myös se, että psykologeille on vaikea saada lähetettä ja aikavarausta, ja kuten edellisessä lainauksessa tulee esille, rintasyöpäpotilaat toivoivat apua juuri sairauteen liittyvää prosessia ymmärtävältä ammattilaiselta. Mielen ja kehon hyvinvoinnilla on keskeinen merkitys kokonaisvaltaisen elämänlaadun kannalta – myös syövän hoitoprosessin aikana. Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että kaikilla elämänlaadun osa-alueilla on vaikutus potilaan paranemiselle (vrt. Woods & Earp, 1979, Petrie et al., 1999).

Lopullinen kehonkuvan muutos ei synny pelkästään leikkauksen seurauksena. Se voi muuttua esimerkiksi useamman lymfan poistamisen vuoksi. Lymfanesteiden kierto voi vaikeutua niiden poistamisen vuoksi ja tämä aiheuttaa käden turpoamista. Potilaskokemusten mukaan useille potilaista jäi lymfien poistoleikkauksesta pysyvä turvotus ja erilaiset hermo-oireet.

”Olisin halunnut tietoa kuntoiluohteista ja saada lymfaterapiaa. Imusolmukkeiden poiston takia käden liikkuvuus oli rajoittunut kaksi kuukautta. Nyt kolme vuotta leikkauksesta käsi vaatii yhä säännöllistä venyttelyä ja jumppaa, ettei tule kiinnikkeitä.”

Toisaalta myös ryhdin muuttuminen toisen rinnan poiston yhteydessä vaikuttaa fyysisesti koko kehoon. Mastektomian läpikäyneet potilaat toivoivat erilaisia ohjeita ryhdin säilyttämiseen ja venyttelyyn, sekä elämään muuttuneen kehon kanssa:

”Kipujen takia en pystynyt liikuttamaan yläraajaa, joten muodostui koko kehon liikeratoja rajoittavat kiinnikkeet. Niihin jouduin hakemaan apua muualta.”

Kolmasosa vastanneista olisi toivonut erilaisia terapiamuotoja leikkauksen jälkeiseen toipumiseen. Yli kolmekymmentä prosenttia naisista olisi esimerkiksi halunnut osallistua kurssille, jossa opetetaan joogaliikkeiden avulla venyttelyä ja kehon ”uudelleen tunnistamista”. Useat naiset kertoivat erilaisista ryhtimuutosten aiheuttamista, lähes pysyviltä tuntuneista vaikutuksista kehoon:

”Katsoin puhelimesta lyhyttä filmiä, jossa olin tyttären lakkiaisissa, yli vuosi leikkauksen jälkeen. Olin edelleen kumarassa. Ensin en edes tunnistanut itseäni kävelemässä, kun näytin niin erilaiselta, vanhalta. En ollut edes huomannut, että olin muuttanut kävelytapani ja ryhti oli mennyt erilaiseksi. Olen yrittänyt korjata asentoani itse, mutta tarvitsisin varmaan ammattilaisen apua.”

Yleinen käytäntö on, että leikkaus sijoittuu hoitajakson alkuun. Vastausten perusteella jää kuva, ettei sen aiheuttamiin fyysisiin tai psyykkisiin vaikutuksiin ehditä välttämättä keskittyä, sillä sitä seuraavat ja itse syövän hoitamiseen tarkoitetut hoidot vievät kaiken huomion. Kaikilla hoidoilla on kuitenkin oma merkityksensä potilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta, ja usein leikkauksella on monia pitkäkestoisia vaikutuksia. Monet vastanneista olisivat esimerkiksi kaivanneet henkistä valmentamista tulevaan rinnattomuuteen ja proteesien käyttöön, sekä henkisiä keinoja ja tukea siihen, kuinka sopeutua yksirintaisuuteen. Myös arvet aiheuttivat usealle leikkauksen läpikäyneelle kehokuvaan liittyviä ongelmia, sillä ne koettiin rumiksi, sairauden jättämiksi pysyviksi leimoiksi:

”Olisin halunnut tukea kohdata rujo näky. Olisin halunnut jonkun hoitajan mukaan, kun menin sairaalassa ensimmäistä kertaa suihkuun ja jouduin katsomaan arpea rinnassa. Olisin halunnut jonkun mukaan.”

”Olisin halunnut enemmän tietoa haava-alueen punkteerauksesta. Haava parani hitaasti ja sen alle kertyi paljon nestettä. Olisi ollut arven kannalta parempi, jos haava-aluetta olisi keskitytty hoitamaan heti alusta.”

Myös muut ulkonäköön vaikuttaneet muutokset koettiin joko haasteellisina ja negatiivisina asioina, tai että niistä olisi ainakin haluttu saada tietoa etukäteen:

”Olisin halunnut tarkempaa selvitystä ja tietoa esimerkiksi seroomanesteen kertymisestä ja erilaisten mukuroiden jäämisestä.”

Syövästä paraneminen ja eheytyminen ovat kokonaisvaltainen prosessi, jossa kaikilla elämänlaadun osa-alueilla on vaikutus potilaan paranemiselle. On luonnollista, että hoitojen aiheuttamien oireiden vaikutus hyvinvointiin on potilaiden elämänlaadun keskeisin tekijä, mutta kokonaisvaltaisten tunteiden, kuten avuttomuuden ja toivottomuuden kokemuksilla on suuri merkitys niin hoitoprosessin, kuin elämänlaadun kannalta (Andritsch et.al. 2007). Tutkimuksen mukaan myös sairauden aiheuttamat taloudelliset vaikutukset huononsivat elämänlaatua ja neljäsosalla tutkimukseen osallistuneista masennus vaikutti elämänlaatuun. Tutkimuksessa todettiin, että masennus jo sinällään lisää kokonaisvaltaisesti syövän aiheuttamia negatiivisia kokemuksia: fyysisten oireiden voimakkuutta ja vaikeutta, yleisen stressin määrää, ahdistavina ja stressaavina koettujen arkisten tapahtumien määrää. On luonnollista, että kehonkuvan muutos ja rintasyöpähoitojen aiheuttamat oireet voivat aiheuttaa ahdistusta ja erilaisia pelkoja. Näiden ymmärtämiseen ja käsittelyyn kaivataan apua, niin fysiologisesti, emotionaalisesti, mentaalisesti, kuin myös naiskuvan ja seksuaalisuuden kannalta.

Potilaskokemuksista tulee myös esille, että keskusteluapua toivottiin käsittelemään ja ymmärtämään kehonmuutosten vaikutusta minäkuvaan ja seksuaalisuuteen, sekä käsitykseen itsestä elämäkumppanina ja puolisona.

Potilaskokemusten kautta tulee esille, että leikkaus muuttaa konkreettisella tavalla kehoa ja vaikuttaa monitasoisesti niin minäkuvaan, kuin kuvaan itsestä naisena. Osalle naisista leikkauksista jäi eräänlainen itsensä ulkopuolinen olo, toiset taas kokivat olevansa rikkinäisiä. Kriisiteorian ja elämänlaadun kannalta tämänkaltaiset tuntemukset tulisi käsitellä heti niiden ilmestyessä, sillä niiden koetaan vaikuttavan monitasoisesti myös parisuhteeseen.

”Uuteen kehoon tutustumisessa olisi ollut tärkeää saada jonkinlaista kehoa hellivää hoitoa, kosketusterapiaa. Onneksi mieheni kanssa valokuvattiin minua, joka taisi olla molemmille keino katsoa uutta kehoani.”

Saamistani vastauksista tulee esille aviosuhteen muuttuminen rintasyövän hoitoprosessin aikana ja sen jälkeen. Useat naisista kertoivat eronneensa syövän yhteydessä. Tähän oli monia syitä, eikä niiden käsittely kuulu tämän tutkimuksen piiriin, mutta vastauksista nousee esiin pariterapian ja potilaan seksuaalisuuteen liittyvän terapian tarve. Tämä ei liity suoraan leikkaushoitojen aiheuttamaan kehon muutokseen, vaan koko hoitoprosessiin ja ennen kaikkea sytostaattien, sekä hormonihoitojen aiheuttamiin muutoksiin kehossa. Tärkeimmäksi osaksi nousee oman, muuttuneen kehon näkeminen toimivana, hyväksyttävänä, sekä uudella tavalla naisellisena ja kauniina. Naisten kokemusten mukaan kehonkuvan muutokseen liittyvät prosessit koetaan vaikeina, ja ettei niitä ole helppo käsitellä yksin. On selvää, että ammatillisen avun tarjoaminen auttaa parantumisprosessissa ja ennen muuta niin, ettei potilaan tarvitse maksaa siitä itse. Näin ollen myös ne, joilla ei ole taloudellista mahdollisuutta hakea tukea paranemisprosessiin ja kehon eheytymiseen, saivat tarvitsemansa avun ja tuen.

INHIMILLISET TARPEET

Potilaan kehon eettistä näkökulmaa valottavassa teoksessa ”Kroppens Etik” nostetaan esille inhimillisiä, hoitotilanteisiin liittyviä tarpeita (Bischofberger, 2002). Teoksen näkökulma on hoitajälhtöinen, mutta potilaskokemusten

perusteella näen, että samat tarpeet voi nostaa sovelletusti esille myös potilaslähtöisesti, rintasyöpähoitoja ajatellen:

1. Kontrollin tarve
2. Tarve kokea olevansa taitava ja onnistunut
3. Tarve tulla huomatuksi ja nähdyksi
4. Tarve olla arvostettu ja hyväksytty

Otan inhimilliset tarpeet esille leikkaushoitojen yhteydessä, mutta ne tulevat jatkossa esille myös kaikkien muiden hoitomuotojen suhteen. Potilaskokemuksista tulee esille, että jokaisen hoitomuodon yhteydessä potilaat haluavat käyttää kognitiivisia selviytymiskeinoja tilanteen ymmärtämiseksi ja sen läpikäymiseksi. Tällöin potilas haluaa saada eräänlaisen kokonaisvaltaisen käsityksen hoidosta ja sen vaikutuksesta, eli luoda jonkinlaisen kontrollin tilanteeseen. Syöpähoitojen suhteen tämä kontrolli on vain osittainen, mutta tietoisuus ja oikean tyyppinen kehystys auttavat potilasta kontrollin tarpeen tyydyttämisessä; ne antavat tunteen siitä, että tilanne on jollain tavalla ”hallinnassa”.

Potilaskertomuksista tulee esille, että monet naisista haluavat kokea olevansa onnistuneita eri hoitojen suhteen: potilaille on tärkeää, että he voivat esimerkiksi valmistautua leikkaukseen mahdollisimman hyvin, tai että he ottavat oikeat lääkkeet juuri oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. Tämä on ymmärrettävää, sillä syövän voittamisesta tulee eräänlainen sota, johon on olemassa paras mahdollinen strategia. Näin ollen hoitosuunnitelman täsmällinen noudattaminen, sekä läpi vieminen takaavat voiton, eli paranemisen. Potilaskokemuksista tulee esille, että monet kuvaavatkin eri hoitojaksoja ”kamppailuina” tai suorituksina, joissa heidän täytyy onnistua.

Keskeistä potilaisen kokemuksille on tarve tulla huomatuksi ihmisenä ja yksilönä. Potilaat kaipaavat jokaisen hoitomuodon suhteen ja kaikissa tilanteissa arvostusta ihmisenä. Kukaan ei halua olla ”numero listassa” tai diagnoosi muiden joukossa. Potilaan huomioiminen ja arvostaminen näkyy

käytännön tekoina: kuuntelemisena, keskittymisenä potilaan tilanteeseen ja haluna auttaa, juuri silloin kun apua tarvitaan. Potilaan arvostaminen tarkoittaa myös sitä, että jos hoitohenkilökunta ei osaa auttaa potilasta itse, he ohjaavat potilaan asiantuntevan ammattilaisen luo.

2.3. VERTAISTUKI, SOSIAALISET KONTAKTIT JA LÄHEISET TUKIMUOTOINA

Olen jakanut vertaistuen ja sosiaaliset kontaktit kolmeksi osa-alueeksi. Vaikka monet reaktiovaiheessa olevat potilaat kaipaavat tukea kaikista kategorioista, on selvää, ettei kaikista kanssaihmisistä ja sosiaalisista kontakteista ole hyötyä syövän kanssa kamppailevalle yksilölle. Nämä samat tuen osa-alueet tulevat esille myös sädehoitojen ja solusalpaajahoitojen yhteydessä, mutta katson järkeväksi käsitellä ne jo tässä vaiheessa, sillä kaikki rintasyöpää sairastaneet eivät käy läpi sekä sädehoitoja, että solusalpaajahoitoja, mutta kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat läpikäyneet vähintään yhden leikkauksen.

VERTAISTUKI

Vertaistuki tarkoittaa vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisen kokemushistorian omaavat ja samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat tukevat toinen toistaan. Vertaistuki on omaehtoista ja usein vapaaehtoista toimintaa, joka perustuu kokemusten jakamiseen, sekä siihen, että yhdistävistä asioista keskusteleminen lisää keskinäistä ymmärrystä. Tämän tutkimusmateriaalin perusteella kaikki vastaajat haluavat sosiaalista tukea sekä diagnoosin saamisen jälkeen, että hoitoprosessin alkuvaiheessa. Selviytymiskeinojen aktivoimisen ja lisäämisen kannalta on kriisiteorian mukaan tärkeä saada keskustella tilanteesta ulkopuolisten ihmisten kanssa. Vertaistuella on myös keskeinen merkitys reaktiovaiheen läpikäymiselle. Potilaskokemusten mukaan lääketieteellisen tiedon saaminen on erittäin tärkeää, mutta suurimmalle osalle on olennaista saada vertaistukea, mahdollisuus vaihtaa mielipiteitä ja verrata kokemuksia: Kyselyyn vastanneista noin kuusikymmentä prosenttia halusi saada keskustella samankaltaisessa tilanteessa olevan tai sen läpikäyneen kanssaihmissä kanssa. Moni ehdotti, että olisi hyvä käytäntö

antaa jokaiselle sairastuneelle omat yhteyshenkilöt, niin sairaalan, kuin syöpäyhdistyksen kautta.

Potilaskokemuksista nousee esille, että hoitoprosessin läpikäyminen helpottuu, kun potilaat saavat purkaa ajatuksiaan ja tunteitaan samankaltaisissa tilanteissa olevien ja olleiden kanssa. Vertaistuen hyödyt eivät potilaiden mielestä liity ainoastaan yksittäisiin hoitovaiheisiin, vaan kokonaisvaltaisesti koko hoitajaksoon ja myös elämään sen jälkeen. Moni vastaaja koki saaneensa apua ja tukea vertaistukiryhmistä, esimerkiksi Facebook-ryhmä ”Rinnakkain”.

”Soitin syöpäyhdistykseen saadakseni tukihenkilön. Sain oman tukihenkilön. Olimme yhteyksissä muutaman puhelun ja viestien kautta. Sain myös kuulla Juvalle perustettavasta tukiryhmästä, josta innostuin kovasti. Vasta rintasyöpään sairastuneelle järjestettiin neljä käyntiä kevään aikana. Siitä oli hyötyä käytännössä, tapasin esimerkiksi naisen, jolla oli jo monta vuotta ollut harvinainen verisyöpä. Hän osasi opastaa muun muassa lymfooman hoidossa, sekä tiesi kertoa taksimatka-korvauksista ja muista tärkeistä käytännöistä. Se tuntui hyvältä.

Koin myös, että minulla oli kaikki tarvittava tuki puhelinsoiton päässä. Käytännön hoitotoimenpiteiden oalta drenoin poisto oli hankalaa, mutta kotisairaanhoidaja kävi irrottamassa letkun ja vaihtoi samalla leikkaushaavaan teipit, 12 vrk leikkauksesta.”

Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, erilaisilla sopeutumista edistävillä psykososiaalisilla työkaluilla on positiivinen merkitys syöpäkokemuksen aikana (Antoni, Lutgendorf et al., 2006). Toisten syöpäkuntoutujien kokemusten ja ennen kaikkea erilaisten selviytymistarinoiden kuuleminen lisäävät sekä oman tilanteen ymmärtämistä, että auttavat suhtautumaan uudenlaiseen ja tavallisesta poikkeavaan arkeen. On todettu, että avoimessa ja kunnioittavassa ilmapiirissä käydyt keskustelut lievittävät ahdistusta ja

vähentävät yksinäisyyden tunnetta. Ahdistuksen ja stressireaktioiden vähentäminen vaikuttavat terveyttä edistävästi (Petrie et al., 1999). On todettu, että ne naiset, joilla on positiivisempi näkemys tulevaisuudesta ja jotka näkevät syöpäkokemuksen hyödyt jo varhaisessa vaiheessa hoitojaksoa, kokevat kokonaisvaltaisen elämänlaatunsa paremmaksi jopa useita vuosia myöhemmin. Myös tämän tutkimuksen materiaalin kautta tulee esille, että erilaisten potilaskokemusten kuuleminen ja jakaminen auttavat monitasoisesti potilaita: kanssasisarten näkökulmat avartavat käsitystä sairaudesta ja erilaisista hoitomuodoista, toisten kanssa jaetut arjen kokemukset auttavat näkemään arkiset ongelmat ja haasteet ilman pelkoja, sekä saattavat tuoda niihin uusia ratkaisumalleja. Tämä voi osaltaan auttaa potilaita sitoutumaan paremmin nykyhetkeen, sekä luoda toivoa tulevaan, sairauden jälkeiseen elämään. Useimmiten potilaat kokevat, että sairauden aiheuttamista asioista puhuminen vähentää niihin liittyviä ahdistuksia ja vapauttaa emotionaalisesti. Kuten on jo todettu aiemmin, useat tutkimukset ovat myös osoittaneet, että se tapa, jolla potilaat käsittävät sairauden uhan, vaikuttaa huomattavasti sairauteen liittyviin emotionaalisiin selviytymisstrategioihin ja sopeutumiskykyyn (Fortune, Richards, Griffiths ja Main, 2002; Petrie, Weinman, Sharpe ja Buckley, 1996; Scharloo et al., 1998). Tämän tutkimuksen potilaskertomuksista tulee esille, että esimerkiksi hoitoon liittyvistä asioista keskusteleminen saman asian läpikäyneiden kanssa ”normalisoi” niiden haasteellisuutta. Potilaiden kokemien samankaltaisten tunteiden, ajatusten ja reaktioiden yleisyys tekee niistä tavanomaisia, vaikka ne normaalissa arjessa nähtäisiinkin poikkeavina, liioiteltuina ja omituisina. Vertaistuki voi siten auttaa ymmärtämään hoitojaksoon liittyviä oireita ja niihin liittyviä negatiivisia tunteita (vrt. Mielenterveystalo, 2022).

Kuten jo aiemmin on tullut esille, aiemmat tutkimukset ovat antaneet näyttöä siitä, että potilaan luomat mielikuvat sairaudesta ja siihen liittyvät negatiiviset tunteet vaikuttavat siihen, kokevatko potilaat oppineensa ja saaneensa jotain positiivista sairauden läpikäymisestä (Petrie et al., 1999). On myös todettu, että stressinhallintakeinot ja niiden harjoittelu ovat parantaneet sopeutumista hoitojakson aikana ja lisänneet elämänlaatua niin hoitojen aikana, kuin niiden jälkeenkin (Antoni et al., 2006). Viime aikoina on kansainvälisellä tasolla otettu käyttöön erilaiset psykososiaaliset interventiot

ja niiden on todettu vaikuttavan positiivisesti potilaiden käsitykseen omasta hoitoprosessista ja sairauden tilasta, sekä johtavan nopeampaan toiminnalliseen toipumiseen (Petrie et.al., 2002). Aiemmat tutkimukset ovat myös osoittaneet, että psykososiaalisen interventioiden, eli sairaanhoidon ammattilaisten tarjoamien palveluiden kautta on tullut esille muun muassa vertaistuen hyödyllisyys. Johtopäätöksenä on todettu, että sairaanhoidon ammattilaisten tulisi tarjota kaikille rintasyöpäpotilaille sekä ammatillista, että vertaistukeen perustuvaa ”selviytymispakettia”, jonka avulla potilaat saavat elämäntilanteesta ja taustasta riippumatta, mahdollisimman hyvät lähtökohdat kokonaisvaltaiselle paranemiselle. Tällöin lähestytään mahdollisimman ideaalista hoitosuhdetta: potilas huomioidaan kokonaisvaltaisesti yksilönä ja ihmisenä, ja hänen tarpeisiinsa vastataan yksilölläisesti. Rintasyöpäpotilaan kohdalla psykososiaalinen interventio tarkoittaa kokonaisvaltaista kartoitusta, jossa luodaan kuva potilaan elämäntilanteesta ja elämänlaadusta: sairauteen ja meneillään olevaan hoitoputkeen liittyvät tunteet ja kognitiot, potilaan käsitykset ja arviot meneillään olevista tapahtumista, sekä oma käsitys tulevaisuudesta. Samalla on tärkeää huomioida ja kartoittaa potilaan käyttäytymismallit, eli ne selviytymisstrategiat, joiden varassa potilas sillä hetkellä on (Antoni, Lutgendorf et al., 2006). Tutkimusryhmän ajatus on, että kokonaisvaltaisen kartoituksen jälkeen potilaalle annetaan mahdollisuus valita ja opetella uusia selviytymisstrategioita ja tukimuotoja, joiden avulla potilas voi luoda uusia, parempia käsityksiä itsestä, paranemisesta ja oman elämän hallinnasta.

Myös tämän tutkimuksen potilaskertomuksista tulee esille kokonaisvaltaisen kartoituksen tarve, sillä syövän ja syöpähoitojen monitasoiset vaikutukset aikaansaavat monitasoisia, aiemmasta elämäkokemuksesta poikkeavia tarpeita. Kognitiivisten selviytymismallien käyttö koetaan keskeisimmäksi, mutta sen ohessa nousevat esille erilaiset emotionaalista tasapainoa edistävät ja fyysistä kehoa hoitavat tukimuodot. Nämä asiakokonaisuudet tulevat esille myös seuraavaksi käsiteltävien hoitomuotojen kohdalla.

SOSIAALISET KONTAKTIT

Ei ole myytti, että laaja, monipuolinen ja aktiivisesti auttava sosiaalinen verkosto tukee rintasyöpäpotilaan parantumisprosessia. Tällainen, eri tyyppisistä ihmissuhteista muodostuva verkosto palvelee sairauden ja hoitoprosessin eri vaiheissa, ja auttaa potilasta selviytymään vaikeista tilanteista sekä prosessin ajan, että sen jälkeen. Jo 1970-luvulla tehdyissä tutkimuksissa tuli ilmi, että sosiaalisella tukiverkostolla on suuri merkitys syövän synnyn ja etenemisen kannalta. Thomas & Duszynski tulivat siihen tulokseen, että sosiaalisen tukiverkoston puuttuminen yhdistyy lisääntyneeseen syövän ilmenemiseen (1974): yksinäisyyttä ja ulkopuolisuutta kokevat sairastuvat helpommin syöpään. Ehkä vielä ikävämpää on se, että Woods och Earp (1979) totesivat sosiaalisen verkoston puuttumisen tai heikkouden mahdollisesti johtavan myös syövän nopeampaan etenemiseen. Tämänkaltaiset tutkimukset korostavat rintasyöpädiagnoosin aikana käytettävissä olevan tukiverkoston merkitystä ja osoittavat myös, miksi laaja sosiaalinen verkosto on toivottava. Tutkimusmateriaalin mukaan tällaisen parantavan ja aktiivisesti auttavan sosiaalisen verkoston omaaminen on kuitenkin harvinaista. Monilla sosiaalinen verkosto linkittyy työpaikkaan ja läheisiin ihmisiin, mikä voi vaikeuttaa tuen saamista. Työelämään liittyvät kontaktit katkeavat useimmiten pitkien sairauslomien yhteydessä ja läheisiin ihmissuhteisiin syntyy erityyppisiä jännitteitä syöpädiagnoosin aiheuttamien rektioiden seurauksena. Näin ollen sosiaaliset kontaktit eivät automaattisesti lisää potilaan hyvinvointia.

Aiemmin tehdyissä kvalitatiivisissa ja kvantitatiivisissa tutkimuksissa on havaittu, että rintasyöpäpotilaiden sosiaalisen verkoston jäsenet voivat osoittautua liian optimistisiksi tai ylisuojeleviksi, tai kykenemättömiksi olemaan empaattisia (Chantler et al., 2005; Fridfinnsdottir, 1997). Potilaat kokevat, että tällaisen vuorovaikutuksen tulos on enemmän negatiivinen, kuin potilasta kannustava ja tukeva. Aiemmissä tutkimuksissa syöpäpotilaat ovat kertoneet myös sosiaalisen verkostonsa jäsenten vastenmielisestä tai hyödyttömästä käytöksestä. Tällaista voi olla potilaan kritisointi esimerkiksi hänen reaktiosta syöpää, hoitoja ja erilaisia oireita kohtaan (Dakof & Taylor, 1990).

Kuten kriisien eri vaiheita käsitellessä tuli ilmi, osa prosessia on tunteiden käsittely ja niiden ilmaiseminen. Tämä on erittäin tärkeää rintasyöpäpotilaan parantumis- ja eheytymisprosessille. Potilaskokemuksista tulee esille, ettei rintasyöpään liittyneiden ja syöpähoitojen aiheuttamien tunteiden käsittely ole yksinkertaista. Tässäkin korostuu se, että aiemmin elämässä hankitut emotionaaliset selviytymiskeinot eivät välttämättä toimi tilanteiden poikkeuksellisuuden vuoksi.

”Olisin halunnut apua kaikkien negatiivisten tunteiden käsittelyyn. Pelotin varmaan kaikki tutut pois, kun olin jatkuvasti niin vihainen, masentunut tai hermona. En tuntenut enää itseäni, kun tunteet veivät kuin vuoristoradassa.”

Tutkimuksissa on todettu, että emotionaalinen tukahduttaminen rintasyöpädiagnoosin jälkeen liittyy selkeästi yhteen heikentyneen emotionaalisen hyvinvoinnin kanssa (Figueiredo et al., 2004), sekä potilaiden lisääntyneeseen ahdistuneisuuteen ja masennukseen (Iwamitsu et al., 2005). Nämä havainnot ovat myös suoraan yhteydessä rintasyöpäpotilaiden sosiaalisiin verkostoihin: jos sosiaalisen verkoston jäsenet eivät suhtaudu terveellä ja rauhoittavalla tavalla syöpädiagnoosiin, sekä hoitoihin liittyvien negatiivisten tunteiden ilmaisuun, lisää se entisestään potilaan negatiivista kuvaa sairaudesta ja selviämismahdollisuuksista. Toisaalta kaikkia negatiivisia tunteita pitää saada käsitellä ja niistä täytyy voida päästä jollain tavalla eroon. Emotionaalinen tukahduttaminen lisää omalta osaltaan masennusoireita ja vihan tukahduttaminen voi myös heikentää kehon paranemisprosessia. On myös tutkimuksellista näyttöä siitä, että tunteiden tukahduttaminen ja vakavat masennusoireet linkittyvät toisiinsa: suurimmalla osalla kiinalaistutkimukseen osallistuneista naisista, joilla on äskettäin diagnosoitu varhainen rintasyöpä, oli kliinisiä tai vakavia masennusoireita ja heitä yhdisti tapa tukahduttaa, sekä hallita tunteitaan erilaisissa elämäntilanteissa (Li, L., Yang, Y., He, J. et al. 2015).

Useat vastanneista kertoivat myös sekä ulkopuolisten, että läheisten käytöksestä, jotka aiheuttivat lähinnä pelkoja ja lisäsivät ahdistuneisuutta. Näistäkin potilaskokemuksista tulee ilmi, että runsas sosiaalisten kontaktien määrä ja laaja sosiaalinen verkosto eivät automaattisesti tarkoita sitä, että kontakteista on tukea sille, jolla on juuri todettu rintasyöpä, tai joka läpikäy hoitojaksoja.

”Olisin kaivannut enemmän vertaistukea. Jo heti alusta saisi tarjota vertaistukea, heti diagnoosin yhteydessä. Se voisi olla joku ”tuki-ihminen”, jolla itsellään on ollut rintasyöpä. En ole hyvä verkostoitumaan Facen (Facebook) kautta, enkä halua kirjoitella tuntemuksistani toisille ihmisille. Minulla oli työn vuoksi suuri tuttavapiiri, mutta syöpädiagnoosin jälkeen melkein kaikki kaikkosivat. Tietenkin sairausloma vaikutti asiaan, mutta olisin toivonut jotain kontaktia. Olin kuitenkin poissa yli vuoden. Onneksi entinen työkaveri, jolla itsellään oli ollut rintasyöpä, otti yhteyttä ja auttoi pahimpien paikkojen yli. Oli hyvä kuulla toisen kokemuksia saman sairaalan käytänteistä, osasin suhtautua oikealla tavalla henkilökuntaan ja muihin asioihin. Kyllä se helpotti, että oli joku, joka tiesi asioista, ja että hänet sai puhelimella kiinni.”

Tutkimukset viittaavat siihen, että sosiaaliset suhteet voivat muuttua muotoaan, kun syöpädiagnoosista on kulunut jo jonkin aikaa. On todettu, että konkreettisenä läsnäolona ilmenevä sosiaalisen tuki voi vähentyä ja erityyppinen ei-tuentava käyttäytyminen lisääntyä. Tästä esimerkkinä tilanne, jolloin potilaan vakava sairaus on juuri todettu ja erilaiset terveysongelmat ovat ”uusia”, tällöin hänen sosiaalinen verkostonsa on aluksi aktiivinen ja mobilisoi runsaasti positiivista tukea ja apua. On kuitenkin tavallista, että tuen määrä vähenee ajan myötä ja toisinaan loppuu lähes kokonaan hoidontarpeen pitkittyessä (Rhodes, 1998). Tämä koskee ennen kaikkea kroonisia sairauksia ja sellaisia vakavia sairauksia, joiden hoitoprosessi on pitkä.

Potilaskertomukset osoittavat selkeästi, että sosiaalinen tuki on tärkeää. Yleisesti ottaen näyttää siltä, että kun rintasyöpää sairastava henkilö kokee saavansa riittävää tukea sosiaalisen verkostonsa välittömiltä jäseniltä, hän ei välttämättä ole huolissaan terveydestään, mutta jos sosiaaliset kontaktit esimerkiksi etäännyvät, sekaantuvat käytännön asioihin häiritsevästi tai vähättelevät potilaan huolia, seurauksena on lisääntynyt ahdistuneisuus ja huoli terveydestä. Toisaalta niissä tapauksissa, joissa potilas on todella huolissaan terveydentilastaan, tilanne voi etäännyttää sosiaalisen verkoston jäsenet hänestä. Vastausten perusteella tällaista etäännyttämistä tapahtui suhteellisen usein, sillä useimmilta kanssaihmisiltä puuttuvat työkalut heille itselleen syntyneiden pelkojen, sekä negatiivisten tunteiden käsittelyyn. Potilaan sosiaalisen verkoston jäsenillä saattaa olla myös vääränlainen käsitys siitä, ettei osaa sanoa ”mitään järkevää” tai olla oikealla tavalla tukena. Potilaskokemusten mukaan tuen i tarvitse olla ammattimaista, jo arkisista asioista keskusteleminen ja läsnäolo auttavat.

”Usein tueksi riittää muutama kannustava sana tai viestinä lähetetty hymiö. Minulla oli muutama hyvä työkaveri, joilla oli tapana laittaa säännöllisesti viestiä (puhelimella tai sosiaalisen median kautta) tai soittaa lyhyesti. Se riitti, että sai vaihtaa muutaman sanan, ja että kavereilla oli aina jotain kannustavaa sanottavaa. Monesti jotain huumoripitoista, vaikka vain hauska kuva. Se kantoi.”

On tärkeää huomata, että kyse ei ole aina tuen määrästä, vaan vuorovaikutuksen laadusta. Kaikkien vastausten mukaan positiivisen, mutta toisaalta rehellisen tuen saaminen on ensiarvoisen tärkeää. Syövän hoito on aina prosessi, jossa jokaisella potilaalla on omat sosiaaliset toiveet ja tarpeet. Näin ollen monipuolisen tukiverkoston ja tukimuotojen tarjoaminen on sekä toivottua, että tärkeää.

LÄHEISET TUKENA – ERI NÄKÖKULMIA

Tutkimusmateriaalista tulee esille, ettei lähiomaisten tukeen turvautuminen ole aina mahdollista sairauden alkuvaiheessa. Tässä on taustalla se, että lähimmät ihmiset käyvät lävitse omaa kriisin aiheuttamaa shokkivaihetta, ja se tapahtuu monin eri tavoin. Eräessä aiemmassa tutkimuksessa (Bolger, Foster, Vinokur ja Nig, 1996) haastateltiin sataa rintasyöpää sairastavaa henkilöä ja heidän läheisiään sekä neljän kuukauden, että kymmenen kuukauden kuluttua diagnoosista. Tutkimuksen mukaan naiset kokivat esimerkiksi saavansa tukea puolisoiltaan, mutta että tuen luonne muuttui ajan kuluessa. Toisaalta huomattiin myös se, että tuki ja ymmärrys käsitelivät pääsääntöisesti potilaiden fyysisiä haasteita ja ongelmia, mutta läheisillä oli vaikeuksia antaa tukea emotionaaliseen ahdistukseen. Tämä pätee myös tämän tutkimuksen materiaaliin: läheisten on vaikea tukea emotionaalisen kriisin eri vaiheissa. Kuten aiemmin tuli esille, sama pätee myös diagnoosin saamisen aiheuttamaan kriisin shokkivaiheeseen, sillä diagnoosi ei koske ainoastaan äitiä tai vaimoa, vaan koko perhettä. Emotionaalisen siteen kautta perheenjäsenet ovat itsekin kriisissä ja tämä aiheuttaa eri tyyppisiä haasteita arkielämälle: kuten aiemmin esitetystä potilaskokemuksessa kuvattiin, koko perheen arki meni sekaisin äidin saaman diagnoosin jälkeen. Perheenjäsenten ikä ja elämäkokemuksen määrä vaikuttavat siten potilaan saamaan tukeen, sen laatuun ja määrään.

Muissa aihetta kartoittavissa tutkimuksissa on todettu, että rintasyöpäpotilaiden miespuolisia puolisoita tai puolisoita kuvataan tutkimusmateriaalissa jopa kylmiksi, kömpelöiksi, epä mukaviksi ja holhoaviksi (Chantler et al., 2005). Tällaiset ei-tukevat sosiaaliset vuorovaikutukset on yhdistetty kyvyttömyyteen paljastaa negatiivisia tunteita ja lähimmäisen omaan shokkivaiheen prosessointiin. Kuten aiemmin tuli esille, arvonkielto, eli syövän aiheuttamien emotionaalisten oireiden mitätöiminen, on yksi selviytymiskeinoista. On siten tavallista, että kanssaihmiset yrittävät minimoida syöpäkokemusta (Martin, Davis, Baron, Suls ja Blanchard, 1994) tai suorastaan pakottavat potilaan ja toiset läheiset positiiviseen asennoitumiseen, periaatteella ”meillä ei sairaudesta puhuta” (vrt. Chantler, M, Podbilewicz-Schuller, Y., & Mortimer, J. 2005).

Aiemmissä tutkimuksissa on todettu, että fyysisistä vaivoista valittaminen on yhteydessä siihen, kuinka sairaaksi potilas tuntee itsensä. Sairastuneet hakevat usein emotionaalista vastakaikua valituksiinsa perheeltä, ystäviltä ja hoitohenkilökunnalta. Tällöin mahdolliset hylkäävät ja välinpitämättömät reaktiot johtavat potilaan kokemien fyysisten oireiden lisääntymiseen ja pahenemiseen (vrt. Stuart & Noyes, 1999). Tutkimuksessa esitetään, että huolissaan olevat naiset etsivät turvaa ja valittavat siksi läheisille erilaisista oireistaan. Tällainen selviytymiskeino lievittää lyhyellä aikavälillä terveydentilaan liittyvää huolta ja ahdistusta, mutta voi samalla saada sosiaalisen verkoston jäsenet reagoimaan toivotusta vastakkaisella tavalla, esimerkiksi etäännyen. Tämä on ongelmallista, sillä tunneilmaisun ja terveyden välillä on tutkitusti todettu selkeä yhteys: monimuotoisella tunneilmaisulla ja kaikkien negatiivisten tunteiden käsittelyllä on suotuisa vaikutus immuunitoimintoihin ja sairauksien vastustuskykyyn (Pennebaker & Beall, 1986). Sosiaalisten kontaktien tuen muuttuvuus viittaa myös siihen, että ajan myötä naisen tyytyväisyys sosiaaliseen tukeen voi muuttua ja tällöin on sosiaalisen verkoston monimuotoisuudesta hyötyä. Käytännössä se, mitä useampia luotettavia henkilöitä potilaalla on diagnoosin saamisvaiheessa (Maunsell, Brisson ja Deschenes, 1995) ja mitä vähemmän hän on sosiaalisesti eristyksissä (Kroenke, Kubzansky, Schernhammer, Holmes ja Kawachi, 2006), sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on selviytyä hoitoprosessista.

YHTEENVETO

1. Tarpeeksi asianmukaista tietoa ennen leikkausta

- Parantumisprosessin eri vaiheet
- Mahdolliset komplikaatiot ja niiden hoito (esim. dreenit, tulehdukset)
- Kivun hoito

2. Konkreettista apua leikkauksen jälkeen

- Ammatillaisen läsnäolo, tuki kehon hyväksymiseen ja sen hoitamiseen
- Omahoitaja ja jatkuva kontakti
- Tarvittava apu kotiin
- Fysioterapeutin apua
- Apu leikkauksen jälkeisiin pitkäaikaisvaikutuksiin, esim. mahdolliset korjausleikkaukset

3. Psykososiaalinen tuki:

- Psykososiaalinen interventio, kartoitus ja tukitoimet
- Keskusteluterapia
- Traumaterapia niin potilaalle, kuin läheisille
- Vertaistuki, ja jos potilas niin toivoo, oma kontaktihenkilö



ARTELINAS

ARTELINAS

ARTELINAS

3. SÄDEHOIDOT

Sädehoito on leikkaushoidon kanssa yleisimmin käytettyjä syövän paikallisia ja parantavia hoitomuotoja. Sädehoito perustuu suurienergisien, ionisoivien säteilyä eli radioaktiivisen säteilyä käyttöön. Syöpäsolut jakautuvat pääsääntöisesti normaalia kudosta nopeammin ja sädehoito tuhoaa syöpäsoluja vaurioittamalla jakautuvien solujen rakenteita. Yleisesti ottaen sädehoitoa käytetään syöpäkasvaimien tuhoamiseen, vahvistamaan leikkaushoidon tai muiden hoitojen tuloksia, sekä pienentämään etäpesäkkeitä. Rintasyövän yhteydessä sädehoitoa annetaan yleensä leikkauksen jälkeen. Näin tehdään esimerkiksi rintaa säästävän leikkauksen yhteydessä, kun halutaan varmistaa, että hoito ulottuu myös poistetun kasvaimen ympärillä olevaan kudokseen. Arviolta noin puolelle syöpäpotilaista annetaan sädehoitoa. Sädehoito kohdistetaan suoraan hoidettavaan alueeseen ja sen saaminen on täysin kivutonta. Hoito tapahtuu päivittäin, viitenä päivänä viikossa ja se jaksotetaan useimmiten 2-8 viikon ajalle. Sädehoito kestää muutamia minuutteja. Pienet kerta-annokset vähentävät haittavaikutuksia terveissä kudoksissa ja useasti toistaminen parantaa hoidon tehoa (Syöpäjärjestöt, 2022).

Tässä osassa käsittelemme sädehoitoja ensin yleisellä tasolla ja sen jälkeen kahdessa eri osiossa: *3.2. fyysiseen hyvinvointiin liittyvät tutkimukset* ja *3.3. kokonaisvaltainen hyvinvointi ja siihen liittyvät tutkimukset*. Jälkimmäisessä osiossa kerrotaan myös onnistuneesta tukitoimimuodosta Ruotsin Uumajassa.

3.1. YLEISTÄ SÄDETYSHOIDOISTA

Sädetystapahtuma on itsessään vain muutaman minuutin hoito, mutta potilaalle sillä on suurempi merkitys ja vaikutus – niin psyykkisesti kuin emotionaalisestikin. Joillekin potilaista jäi suorastaan traumaattiset muistikuvat itse sädetyksestä, kun taas toisille itse hoitojakso oli vaikea. Hoitojakso koettiin vaikeaksi monesta syystä, mutta useat sädehoidon läpikäyneistä kertoivat, että tämä oli hoitojakso, jolloin tietoisuus diagnoosista ja sen vaikutuksista koko loppuelämälle alkoivat valjeta laajemmin. Eri mittaiset sädetysjaksot mahdollistavat oman elämän eri alueiden pohdiskelun. Tämä on kriisin käsittelyssä tyypillistä silloin, kun potilas siirtyy reaktiovaiheeseen. Cullbergin teorian mukaan potilaat alkavat tällöin käyttämään ennalta oppimiaan mielen puolustusmekanismeja, tai kaipaavat saada apua uusien selviytymiskeinojen oppimiseen. Potilaskokemuksista tulee esille, että tässä vaiheessa diagnoosin ja sen sisällön kieltäminen jää useimmiten taustalle, ja potilas tarvitsee keinoja oman tilanteensa järjeistämiseen ja syvempään ymmärtämiseen. Toisaalta erilaiset tunteet, kuten vihaisuus, syyllistäminen ja toisten syyttäminen ovat edelleen tavanomaisia (vrt. Parkkali 2007).

Asuinpaikasta riippuen osan potilaista täytyy matkustaa toiselle paikkakunnalle sädehoitoihin. Koska hoidoissa käydään vain muutama minuutti päivässä, mutta tiiviisti viiden päivän ajan, joutuvat potilaat usein asumaan hoitojakson ajan sairaalan lähetyvillä. Ennen muuta tällaisissa tapauksissa korostuu oman elämän eri osa-alueiden pohtiminen, kysymykset siitä, mitkä asiat ovat hyvin ja mitkä pitäisi muuttaa, sekä millaisissa asioissa on onnistuttu ja mitkä koetaan epäonnistumisiksi. Myös itsensä syyllistäminen tulee esille potilaskokemuksissa, samoin kuin etäisyyden ottaminen läheisiin ja omaan arkeen sellaisena, kun se on aiemmin ollut.

”Sysäys avioerolle alkoi sädetysten aikana. Olin kyllästynyt itseeni. Minusta oli tullut juuri sellainen ihminen, jollainen en olisi koskaan

halunnut olla. Elin kokonaan mieheni ehdoilla. Eikä se ollut ihme, oltiin menty nuorena naimisiin, eikä silloin miettinyt sovitaanko oikeasti yhteen. Ei kai meillä lopulta ole ollut mitään muuta yhteistä kuin kaksi lasta. Jälkeenpäin tuli ilmi, että miehellä oli ollut suhteita koko liiton ajan, mutten ollut tiennyt niistä. Teki keikkatyötä, niin helppohan se oli. Sain tietää vasta sytojen aikana, kun en enää jaksanut esittää hyvää vaimoa ja sanoin miltä tuntuu. Siihen se avioliitto lopulta kaatuikin, etten jaksanut enää esittää.”

Moni kaipasi keskusteluterapiaa, ja olisi toivonut, että esimerkiksi palvelevan puhelimen ja päivystävän diakonin puhelinnumerot, sekä yhteystiedot olisivat olleet esillä odotushuoneessa. Yksinäiset illat potilashotellissa koettiin pitkiksi, eivätkä kaikki olleet saaneet opastusta esimerkiksi sairaalan kirjastopalveluiden käyttöön.

”Olisin halunnut tehdä jotain terapeutista, kun olin poissa kotoa niin pitkään. Jouduin olemaan 5 viikkoa poissa ja koin oloni hyvin yksinäiseksi. Olisin tarvinnut tukea yksinolon, joka sai minut ahdistuneeksi.”

”Olen kiitollinen Kuopion Kys mahdollisuudesta olla 4 yötä potilashotellissa 15 sädepäivän lomassa, se auttoi. Jotkut vanhaikäiset potilaskaverit eivät halunneet olla yötä hotellissa vaan kulkivat taksilla, kun ilta olisi ollut pitkä eikä olisi jaksanut kävellä missään hotellilta. Sädesairaalan omaishotelli/sairaalaosastolla ei varmaan ollut paikkoja.”

Sädehoito on jaksana erilainen kuin sytostaattihoitojen eli solunsalpaajahoidon jaksot. Radioaktiiviset säteet aiheuttavat palovaurioita ja erilaisia tuntemuksia kehossa, mutta eivät yhtä vakavia ja monitasoisia ongelmia kuin solunsalpaajahoidot. Potilaskokemusten perusteella sädetyskauden aikana potilas jaksaa pohtia enemmän omaan elämään liittyviä asioita, kun taas sytostaattihoitojen aikana potilaat keskittyvät pääsääntöisesti sietämään hoitojen aiheuttamia sivuoireita ja elämään

niiden kanssa. Sädehoidot väsyttävät, mutteivat samalla tavalla kuin solunsalpaajat. Kertomuksista tulee esille, että molemmat hoitomuodot läpikäyneet naiset kertovat sädehoitojen olleen suhteellisen helppoja, mutta aiheuttaneen eräänlaisen eletyn elämän läpikäynnin ja tarkastelun. Tämä koettiin edelleen osaksi kriisityötä, ja että sen läpikäymiseen toivottiin ammattiapua (vrt. Suomen Mielenterveysseura, 2009).

Ayalonin mallin mukaan erilaisia selviytymismalleja voidaan tarkastella kuudesta eri perspektiivistä: kognitiiviset eli tiedolliset prosessit, sosiaalinen vuorovaikutus eli ihmissuhteet, emotionaalisuus eli tunne-elämä, mielikuvitus ja luovuus, sekä uskomukset ja arvot, sekä fyysinen hyvinvointi. Sädehoidon osalta on kaikille vastauksille ja kertomuksille keskeistä se, että tiedonsaanti ja kommunikaatio sairaanhoidon ammattilaisten kanssa on tärkeää.

”Mielestäni potilaan kaikkiin kysymyksiin pitää vastata. Jos ammattilainen ei tiedä vastausta, hänen pitäisi konsultoida kokeneempaa lääkäriä, eikä vain vaihtaa puheenaihetta. Potilasta ei saa jättää yksin avoimien kysymysten kanssa. Minä olisin halunnut saada tietoa toipumisesta ja palautumisesta. Tämän voi kertoa vaikka videon avulla: mitä sädehoito on? Milloin ja miksi se on välttämätöntä? Ja jos se on välttämätöntä?”

Minua rasitti ja ahdisti myös se kieltoviidakko. Olisi kiva saada lista siitä, mitä kaikkea saa ja kannattaa tehdä. Mielestäni on aika järkyttävää tajuta, että lopun ikää pitää varjella ja suojella oikeaa kehon puolta naarmuilta ynnä muulta. Pelottelussa ei ole järkeä. Olisin ollut kiinnostunut lukemaan syövästä myös kirjoista. Potilaalle voisi antaa vaikka listan teoksista, joissa on käsitelty syöpää potilaan kannalta ja erityisesti onnistumistarinoita.”

Jokainen vastannut halusi tulla kohdelluksi yksilönä ja tulla huomioituksi. Kaikille vastauksille yhteistä on toive tulla nähdyksi ihmisenä. Vastausten ja kertomusten kautta muodostuu kuva, ettei sädehoitoja pidetä

sairaanhoidon puolelta potilaan kannalta yhtä vaikeina, kokonaisvaltaisesti vaikuttavina ja järkyttävinä, kuin solunsalpaajahoidoja. On mahdollista, että sädehoidon luonteen vuoksi potilaisiin suhtaudutaan hieman ”keveämmin”. Lähes kaikki nostavat esille ajatuksen, ettei hoitohenkilökunta saa olla vähättelevä tai ylimalkainen suhtautumisessaan potilaaseen. Osa naisista kertoo, että sädehoito hoidetaan ”liukuhihnatyypisesti” ja että ihmiskontakti puuttui.

”Olisin tarvinnut positiivista yhteyttä hoitajiin, ei niin, että odotan jonotusnumeron kanssa ja käyn hoidoissa, eikä kukaan puhu minulle. Olisin tarvinnut ihmiskontaktia, sairaalan tilat ovat niin masentavia. Ei ollut helppo tulla hoitoihin pitkän matkan takaa, varsinkin kun on aina yksin, ja ainoa kontakti sairaanhoitoon oli sädetykset.”

Osa potilaan kokemusta arvostettuna yksilönä liittyy harjoittelijoihin ja heidän tekemiin hoitotoimenpiteisiin. Koko tutkimusmateriaalista tulee esille, ettei harjoittelevien lääkäreiden tai hoitajien harjoittelun kohteeksi joutumista pidetty missään hoitovaiheessa miellyttävänä kokemuksena. Vaikuttaa siltä, että ne naiset, jotka ottavat asian esille, ovat kokeneet harjoittelijoiden läsnäolon vaikeaksi, ja että se oli hankaloittanut kontaktia varsinaisen hoitohenkilökunnan kanssa. Tämä tulee esille myös leikkaushoitojen ja sytostaattihoidojen yhteydessä: potilas kokee jäävänsä sivuun, kun lääkäri keskittyy opettamiseen, eikä kommunikointiin syöpäpotilaan kanssa. Sädehoidon yhteydessä oli useita potilaita, joiden hoidossa harjoittelijat tekivät osan hoitotoimenpiteistä. Kaikilta potilailta ei vastausten mukaan kysytty suostumusta tähän käytäntöön, ja se aiheutti sekä ärtymistä, että lisäksi epävarmuuden tunnetta hoitojaksoa kohtaan.

”Tietosuojaan ja yksityisyyden huomioivia hoitotiloja, sekä potilaan oikeuksien huomioimisen sen suhteen, että potilaalta pitäisi kysyä suostumus saako häntä hyväksikäyttää opetusvälineenä sädehoitoharjoittelijalle.”

”Jossain vaiheessa hoitosarjaa tajusin, että osa hoitajista oli harjoittelijoita. Tuli olo, että en tiedä osaavatko vielä mitään ja se

lisäsi ahdistusta. En muutenkaan tykännyt koko sädetyksestä. Minusta se oli vaikea jakso ja pelottava. Ei yhtään helpottanut, että epäpätevät saivat hoitaa, eikä kukaan kysynyt lupaa siihen.”

On ymmärrettävää, että hoitoalalla tarvitaan työharjoittelua oikeiden, elävien potilaiden kanssa, myös syövän hoidon suhteen. Potilaskokemusten perusteella tähän suhtaudutaan monin eri tavoin, henkilöstä, tilanteesta ja hoidosta riippuen. Kokonaisvaltaisesti voi sanoa, että syöpää pidetään niin vakavana sairautena, että kaikki sen hoitoon liittyvät tekijät saavat potilaan mielessä suuren merkityksen. Näin olleen potilaat eivät koe aina voivansa luottaa harjoittelijoiden tekemään hoitoon, mikä lisää epävarmuutta, ahdistusta ja pelkoja. Tässäkin tulee esille aiempien sairaanhoitoon ja sairauteen liittyvien konnotaatioiden vaikutus tilanteiden kokemiseen, samoin kun sairaanhoidon kommunikointitapa, se, miten potilas saa tietää (tai ei saa tietää) asiasta. Joillekin naisista ”koekaniiniksi” joutuminen oli jopa traumatisoivaa, sillä stressaantuneen ja pelokkaan lääkäriharjoittelijan tunteet tarttuivat potilaaseen:

”Sain ennen leikkausta tietää, että leikkauksessa oli mukana harjoitteleva kirurgi. Nuori mies oli niin hermostunut, ettei pystynyt katsekontaktiin ja vaikutti niin epävarmalta, että minulta meni loputkin sisäisistä voimista. Valahdin ihan voimattomaksi ja kauhu sai yliotteen., vaikka eihän se poika yksin ollut leikkaamassa. Mikä lie siihen tuli, mutta huono asia se oli. Vanhana ihmisenä haluaa ammattilaisen turvallisen kädenpuristuksen ja tunteen, että tiedetään, mitä tehdään.”

”Ihan järkyttävää, kun sattui harjoitteleva sairaanhoitaja pistämään (solusalpaajahoidoissa). Se kun ei tahtonut onnistua kokeneemmaltakaan, niin sitten harjoittelevan nuoren kanssa. Ihan kauheaa. Kyllä siitä selvittiin, mutta se tunne oli ihan järkyttävä. Veri meni ihan kuin kylmäksi, jääksi, kun lääke alkoi valua sisään. Tuntui siltä, että halvaannun, että sormet menevät kylmäksi ja käpristyvät sisäänpäin. Aloin ajatella, että jonnekin muualle kudoksiin se varmaan menee ja kuolen. Kai se oli vain paniikkia.

Syöpöhoitaja sanoi vaan, että hyvin se menee. Ei se siltä tuntunut ja vieläkin muista kaikki hajut ja äänet, mitä tilanteeseen liittyi.”

Hoitokokemusten kannalta oli myös potilaan iällä merkitystä. Ikäihmisillä, jo eläkkeelle jääneillä on pääsääntöisesti suppeampi sosiaalinen kontaktiverkosto, ja siten huonommat mahdollisuudet kommunikoida ja läpikäydä sädehoitoon liittyviä ajatuksia ja tunteita. Tuolloin esimerkiksi moderniin sairaudenhoitoon liittyvät uudet käytännöt koettiin vaikeina, tällaisista esimerkkeinä digitaaliset ajanvaraussysteemit ja kommunikointi internetin kautta. Näihin asioihin ei myöskään ”kehdattu” pyytää apua hoitohenkilökunnalta. Epäonnistuminen uuden tekniikan kanssa lisäsi hoitoihin liittyvää epämiellyttävyyden tunnetta. Monet ikääntyneistä pitivät tärkeänä, että myös mobiilipalveluiden opettelemiseen saa apua ja että apu on jatkuvasti tavoitettavissa; kaikki eivät hallitse tietokoneiden ja älypuhelimien käyttöä siten, että osaisivat tilata esimerkiksi kuljetuksen, vaan haluavat edelleen soittaa ja keskustella palvelevan henkilön kanssa. Tästä hyvänä esimerkkinä eläkeikäisen naisen ajatukset:

”Olen yli 60-vuotias. Minun mielestäni sädehoidot olivat epäinhimillisesti järjestetyt. Ei ole esimerkiksi oikein, että iäkkään ihmisen pitää itse löytää oikea paikka sairaalasta. Hakea ja katsella kiiltävältä telkkaritaululta omaa kolminumeroista lukua ja siristellä mihin koppiin pitää mennä riisumaan paitaa. Odotustilassa pitäisi ehdottomasti olla aulaemäntä katsomassa, että jokaisella potilaalla on hyvä olla. On tärkeää, että joku jaksaa jutella toisten kanssa. Ainakin voi kysyä, millainen on vointi, ja jos tarvitsee seuraa tai haluaa olla itsekseen.

Jos vanha ihminen asuu yksin kotonaan tai laitoksessa, eikä kellään ole aikaa hänelle, olisi hyvä, että tuolla sädekllinikalla olisi joku ”oma hoitaja” juttelemassa ja auttamassa esimerkiksi välipala-automaatin käytössä. Monesti tarvitsee apua pienien arjen asioiden kanssa. Eräs mies kertoi edellisperjantaisesta lakosta, kun mielenilmaus sai henkilöstön poistumaan. Siinä jäi potilas vain miettimään, että mitä nyt tehdään. On aika vaikeaa, jos kukaan ei kerro ja puhu asioista. Toisaalta hoidot ovat usein ajoissa, vain

kahdesti oli hoitoajat myöhässä, kun koneeseen on esimerkiksi tullut toimintahäiriö.”

Myös muut käytännön järjestelyt voidaan kokea stressaaviksi, kuten kuljetus sairaalaan ja sieltä takaisin. Iäkkäämmillä ja yksinasuvilla naisilla ei ollut aina helppoa päästä hoitoihin, sillä esimerkiksi kuljetuskäytännöt vaihtelivat paikkakunnasta riippuen. Monet vastaajista ottivat esille esimerkiksi pitkän matkan kuljetusten ongelmat ja sen, että erillisten meno- ja paluumatkojen tilaaminen tuntui epäkäytännölliseltä ”muutaman minuutin” hoitoa varten.

”Kelataksi paluukyyti oli muutamien kymmenminuuttisten kuluttua, vain kerran piti palveluun soittaa viivytyksestä ja kuljettaja jo odotti minua, kun tulin säteestä. Kuljettajille pitäisi olla kunnolliset taukotilat ja mahdollisuus tuoda ja viedä pitemmän matkat potilaat odotellen sen puoli tuntia. On inhimillistä, jos taksin ei tarvitse odotella pissi pöksyssä kolmea tuntia seuraavaa kyytiä. Kelataksi-järjestelijöille pitää selvittää miten kyydit, ennen hoidettiin pitäjän taksitilanteen ja muut käytännön asiat huomioiden.”

Potilaiden kertomusten perusteella tulee ilmi, että myös sairaalan odotus- ja hoitotiloilla on suuri merkitys sille, millaisiksi hoidot koetaan. Tämä korostuu ennen muuta solunsalpaajahoidojen yhteydessä, mutta yli puolet vastanneista kertoi, että myös sädetyshoitojen aikana esimerkiksi rauhallisella taustamusiikilla on ahdistusta vähentävä vaikutus.

”Ei yhtään haittaisi, vaikka pukuhuoneessa olisi hiljaista meditatiivista musiikkia. Olisi myös kiva, jos tuoksuisi jokin muu kuin desinfiioiva pesuneste.”

Itse sädetystiloihin ei voi juurikaan vaikuttaa, mutta yli puolet naisista toivoi niidenkin sisustukseksi kauniita kuvia ja lempeitä värisävyjä. Moni toivoi, että sädehoitoon tuleville olisi oma, rauhallinen odotustila, ja että pukuhuoneet voisivat olla kauniisti sisustettuja ja että myös niissä olisi

rauhallista taustamusiikkia. Vaikka hoidot kestävät vain hetken, kokivat monet potilaista ne fyysisesti kuluttavina. Näin ollen yli neljäkymmentä prosenttia vastanneista toivoi hedelmiä ja mehuja tarjolle, ja kolmasosa toivoi saavansa levähtää jossain rauhallisessa tilassa käynnin yhteydessä.

”Monesti oli stressi ja kiire, kun tuli sädetykseen. Olisi ollut ihana istua johonkin rauhalliseen nurkkaan, mihin ei näy muut odotushuoneessa olevat. Ihan vain hengittää hetken ja rauhoittua.”

Lähes puolet vastanneista kertoi olleensa tavallista väsyneempi hoitojakson aikana. Monelle väsymys oli yllätys, sillä sädehoitoon ei oltu varauduttu fyysisesti uuvuttavana hoitojaksona. Joidenkin kertomusten perusteella potilaat samaistivat väsymyksen ylirasitukseen tai masennukseen, joku kuvasi tilannetta sanoen ”olisin halunnut vain nukkua”. Toisille väsymys tuli heti sädetyksen jälkeen, joillekin se liittyi ahdistuksen tunteeseen. Yleisesti ottaen väsymys on aika diffuusi käsite, ja potilaat kokivat sen pääsääntöisesti negatiivisena oireena. Näin ollen rauhallinen tila hetken levähtämislle tarjoaa potilaille mahdollisuuden positiiviseen palautumiseen, joko ennen sädetystä tai sen jälkeen.

3.2. FYYSISEEN HYVINVOINTIIN LIITTYVÄT TUKI-MUODOT

Potilaskokemusten mukaan sädehoidon aiheuttamat negatiiviset vaikutukset voivat potilaasta riippuen poiketa huomattavasti toisistaan. Monille naisista sivuoireet ovat lähinnä fyysisiä ja niihin toivottiin jo ennalta ehkäiseviä ohjeita. Fyysisten haittavaikutusten laatu ja määrä ovat paljolti kiinni siitä, millaista aluetta sädetetään ja kuinka paljon. On esimerkiksi eri asia, kun sädetetään tavallista kudosta leikkausalueen ulkopuolelta, kun että sädetetään leikkausaluetta. Potilaskokemusten perusteella jo ennestään vaurioituneen alueen käsittely vaikuttaa aiheuttavan vaikeampia oireita ja usein pysyviä kudosaivourioita. Potilaat toivoivat myös sädetuksen yhteydessä selkeälinjaista tietoa ja konkreettisia ohjeita. Joillekin oli jäänyt hyvä mieli, kun hoitajat olivat auttaneet löytämään hyviä tuotteita ihon rasvaamiseen, kun taas osalta oli jäänyt sädetyskohta kokonaan hoitamatta. Vastausten ja kertomusten kautta tulee käsitys, että tiedonsaannissa on eroa sairaalasta ja paikkakunnasta riippuen. Vaikuttaa myös siltä, että monet naisista pelkäsivät tehdä mitään väärää, etteivät pilaisi hoitojen vaikutusta. Sairaanhoidon ammattilaisten mielipiteillä on tässäkin vaiheessa suuri merkitys, vaikka ne eivät aina vastaisi valtakunnallista ohjeistusta:

”Oppaassa puhuttiin rasvaamisen tärkeydestä, mutta sädehoitajat olivat sitä mieltä, että rasvata kannattaa vasta, kun kaikki on ohi. No siinä vaiheessa iho oli jo pahasti vereslihalla.”

”Toinen hoidoissa käynyt nainen oli syönyt tyrni öljyä sädetuksen aikana, eikä ollut saanut palovaurioita, mutta minulle sanottiin, että kaikki terveystuotteet on kielletty. Joku kertoi myöhemmin, että oli käyttänyt aloe vera -juomaa koko hoitosarjan ajan. Tuntuivat sitten kaikki niin vaarallisilta, etten ottanut mitään, en edes rasvannut ja pahaa jälkeä tuli. Sädehoitoalue jäi muhkuraiseksi ja arpiseksi. Jäin sitten miettimään, että olisiko sittenkin pitänyt tehdä jotain.”

Potilaskokemusten mukaan sädehoidot aiheuttivat monille erilaisia iho-oireita. Tavallisinta olivat ihon punoitus ja rikkoutuminen sädehoitokohdassa. Rikkoutunutta ihoa suositeltiin pääsääntöisesti hoidettavaksi keittosuolakompressien avulla.

Tuen ja avun tarve ei liity pelkästään sädetyksen fyysisiin vaikutuksiin. Puolet vastanneista olisi toivonut oman kehon hyvinvointia edistävää terapiaa ja lähes neljäkymmentä prosenttia naisista olisi halunnut vaihtoehtoisia hoitomuotoja helpottamaan erilaisia oireita ja rauhoittamaan mieltä. Näiden sairaanhoitoa tukevien, vaihtoehtoisten hoitomuotojen haluttiin linkittyvän yhteen perussairaanhoidon kanssa: potilaat halusivat yleistietoa ja yhteystietoja sairaalan odotushuoneeseen, sekä järjestettyä toimintaa eri tukimuotoihin. Tällaisista hoitomuodoista tulivat esille lymfaterapia, akupunktuuri, vyöhyketerapia, jooga, hieronta, päähieronta, jalkahieronta, jalkahoidot, sekä kasvo- ja ihohoidot. Moni syöpähoitoja läpikäyvä kaipasi lempeää hierontaa ja rauhoittavaa kosketusta, mikä ei ollut mahdollista hoitokäytäntöjen vuoksi: syöpää sairastavaa ei pääsääntöisesti hoideta muuten, kuin hoitosuunnitelmaan kuuluvilla perus- ja erikoissairaanhoidon hoitomuodoilla: muita hoitomuotoja ammatikseen tekevät kieltäytyvät yleensä käsittelemästä syöpädiagnoosin saanutta.

Monelle sädehoidossa käyneille jäi myös kaipaus sairautta edeltävien harrastusten ja toimintojen jatkamiseen. Heillä oli tarve ”normalisoida” arki myös sädetyksen aikana. Potilaskertomusten mukaan tämäkään ei vaikuttanut olevan mahdollista. Syöpädiagnoosin saaminen vaikutti erilaisten terveyttä edistävien palveluiden saamiseen.

”Minä olisin halunnut käydä joogassa ja hierojalla. En saanut osallistua samaan joogaryhmään kuin aiemmin ja hierojalla käynti oli tiukasti kielletty. Olin niin kauhusta jäykkänä jatkuvasti. Ollut ollut hyvä saada jotain fyysistä rentoutusta. Kysyin tutulta hierojalta, että jos vaikka päähierontaa olisi voinut saada, mutta

hänkin kieltäytyi sädetyksen vuosi. En oikein ymmärtänyt, kun eihän sitä päätä sädetetty.”

Kertomusten perusteella vaikuttaa siltä, että syöpädiagnoosi aikaansaa eräänlaisen terveydenhoidollisen umpion, jossa ainoastaan hoitopolkuun liittyvät hoidot sallitaan. Tämän käytännön taustalla on varmasti lääketieteellisesti hyvä tarkoitus, mutta potilaat kokevat jäävänsä kaiken kehoa rauhoittavan ja mieltä hoitavan avun ulkopuolelle. Moni toivoo, että hoitopolkuun lisättäisiin monenlaisia kehon ja mielen hyvinvoinnin kannalta tärkeitä asioita:

”Olin sädetyksen aikaan masentunut ja ahdistunut. Siihen olisi ollut hyvä saada jotain terapiaa, vaikka kevyttä jumppaa tai joogaa, jotain. Olisin halunnut mennä uimaan, tai edes rentoutua jossain kylpylässä. Liikkuminen on aina tuntunut hyvältä ja syöpä pakotti olemaan paikallaan ja sisällä. Ei ole ihme, jos tulee hulluksi. Tuntuu että tukehtuu.”

Monet vastaajista kertoivat toivoneensa saada ohjeita kevyen liikkumiseen tai yhdessä tekemiseen liittyviä aktiviteetteja. Kertomuksissa tulevat esille myös masennuksen aallot, joiden läpikäymiseen ja vähentämiseen toivottiin erilaisia toimintamuotoja. Tällaisten toimintamallien tarjoaminen on myös tieteellisesti hyväksi todettu vaihtoehto. Fyysisen toiminnan katsotaan vähentävän masennuslääkkeiden tarvetta, vähentävän ahdistusta ja parantavan siten potilaan kokonaisvaltaista elämänlaatua. Sopiva liikkumisen muoto voi toimia hoitopolun eri vaiheissa ja monin eri tavoin arkea tukevana työkaluna. Fyysisen toiminnan parantavaa taustaa ei ole tieteellisesti täysin selvitetty, mutta siitä on useita sekä ihmisen psykologiaan, että fysiologiseen toimintaan liittyviä teorioita. Osa psykologeista näkee, että fyysiseen toimintaan osallistuminen voi lisätä henkilön itsetuntoa luomalla onnistumisen tunteita, sekä voi tarjota sosiaalista tukea (esimerkiksi osallistuminen ryhmässä tapahtuvaan toimintaterapiaan). Sopiva liikkuminen ja fyysisen aktiviteetin muoto saa ajan kulumaan ja kääntää huomion pois sairaudesta ja muista negatiivisista

asioista (Biddle, 2000). Fysiologisia teorioita on useita: Termogeenisen hypoteesin mukaan (Koltyn, 1997) ahdistuksen väheneminen perustuu liikkumisen aiheuttamaan kehon sisälämpötilan nousuun, joka puolestaan tiettyjen fysiologisista muutosten kautta vaikuttaa negatiivisten tunteiden vähenemiseen. Toinen fysiologinen teoria on nimeltään endorfiinihypoteesi (Hoffmann, 1997), joka perustuu fyysisen aktiivisuuden aikaansaamaan luonnollisten opioidien ja endorfiinien lisääntyminen veressä. On myös olemassa käsitys, jonka mukaan fyysinen aktiivisuus vaikuttaa tiettyihin välittäjäaineisiin, joilla voi olla ahdistusta lievittäviä, sekä masennusta ehkäiseviä vaikutuksia (Dishman, 1997). On kuitenkin selvää, että kevyestä liikkumisesta on hyötyä, niin potilaan fyysisen kuin psyykkisenkin hyvinvoinnin kannalta.

Sädehoitojen aikana on mahdollista aloittaa erilaisia peruskuntaa parantavia ja ainakin ylläpitäviä hoito-, terapia- ja kuntoutusmuotoja. Tämä voi olla varteenotettava periodi, jos hoitosuunnitelmassa on seuraavana solunsalpaajahoitojen sarjat: elämänlaadun parantaminen ennen rankkoja hoitoja on todettu lisäävän kehon kykyä taistella syöpää vastaan, sekä palautua nopeammin sytostaattien haittavaikutuksista. On selvää, että rintasyövän hoitopolun aikana liikkumiseen ja rentoutumiseen liittyvät aktiviteetit pitäisi suunnitella räätälöidysti jokaiselle potilaalle erikseen: kaikki eivät ole kiinnostuneet samoista tukimuodoista, mutta suurin osa koki tarvetta jonkin tyyppiselle kehon kuntoa edistävälle toiminnalle. Tämänkaltaisia tukimuotoja ei vastausten perusteella ollut vielä tarjolla (2019).

”Olisin halunnut ohjeita elämänmuutoksen helpottamiseen. Sädetyksen aikana voi aloittaa uutta ja alkaa hoitaa itseään paremmin. Olisi hyvä alkaa nostaa esiin kuntoutumista ja elämänmuutosta tukevat jutut, niin ruuan, liikunnan kuin rentoutumisen suhteen.”

Yli puolet naisista nosti esille liikkumisen ja fyysisen kunnon palauttamisen – itselle sopivassa tahdissa ja esimerkiksi fysioterapeutin tukemana.

Sädehoidoissa käyvät toivoivat säännöllisiä tapaamisia, joissa olisi mahdollista saada ammattimaista tukea ja tietoa, sekä itselle räätälöityjä ohjeita. Monet toivoivat myös järjestettyä ryhmätoimintaa, vertaisryhmän apua uuden elämäntavan aloittamiselle, itsensä voimaannuttamiselle. Nämä toiveet koskivat sekä sädetyksen hoitajaksoa, että aikaa sen jälkeen.

”Sädehoitojen loputtua olisin kaivannut tukea elämänmuutokseen, niin ravinnon, kuin liikunnan suhteen. Motivaatio on tässä kohtaa kova, mutta voimat vielä hakusessa, myös keinot. Ajattelen, että esimerkiksi samaa muutosta tekemässä oleva vertaisryhmä, jota vedetään ammattilaistuellla, olisi ollut mahtava. Myöhemmässä vaiheessa olisin kaivannut lisää fysioterapiaan liittyvää tietoa, kuten uusia liike liikunta vinkkejä. Kunto pääsee rapistumaan nopeasti ja sitä pitäisi parantaa.”

3.3. KOKONAISVALTAINEN HYVINVOINTI JA SIIHEN LIITTYVÄT TUKIMUODOT

Syöpädiagnoosi vaikuttaa myös sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin. Syöpään liittyy edelleen monen tyyppisiä pelkoja, sekä eräänlainen ”kuoleman leima”. Läheisissä ihmissuhteissa syöpädiagnoosi vaikuttaa arkeen jo pelkästään hoitojen ja arjen muuttumisen kautta, mutta etäisimmissä suhteissa ongelmia syntyy, kun ulkopuolisilla on vääränlaisia käsityksiä syöpähoidoista ja niiden vaikutuksesta potilaan arkeen. Herää kysymys siitä, miksi kuolemaan ja syöpään liittyvät pohdinnat nousevat niin voimakkaasti esille juuri sädehoitojen aikana, sillä ne olisivat jollain tavalla luonnollisempia solusalpaajahoidojen jaksolle. Useissa potilaskertomuksissa tulee esille pelkojen käsittely ennen kaikkea sosiaalisissa tilanteissa.

”Olisin halunnut myös valmistautumista sosiaalisiin tilanteisiin, vaikka fraasisanasto kiperiin kysymyksiin vastaamista varten. On tosi rankkaa, kun puolitut kertovat siitä, ketkä ovat mihinkin syöpään kuolleet. Aivan kuin minunkin oletettaisi kuolevan kohta puoliin. Minun mielestäni myös yleistä käsitystä syövästä ja syöpää sairastavista pitäisi muuttaa. Aikakausilehdissä voisi kertoa, että vaikka lapsella tai aikuisella on syöpä, hän ei välttämättä näytä homeiselta rusinalta. Jos syöpäsairas hymyilee ja on iloinen tai iloisen näköinen, eikä näytä siltä, että kuolee parin päivän sisällä, jotkut miettivät onko se oikeasti sairas. Tuntuu pahalta, jos vointisi, sairausloman tarpeesi ja kelakyytien yksityiskyydit kyseenalaistetaan.

Kuolema mietityttää ja jokin palapeli voisi olla hyvä tai vaikka lautapeli, että saisi miettiä mielessään niitä asioita. Mitä jos... ettei tuhlaa energiaansa valmistautuessaan mitä vastata, kun joku kysyy jotain yllättävää. Kun ei itsekään vielä tiedä miten tässä toipuu jne.”

Potilaskokemuksia tulkiten voi ajatella niin, että sädetyshoitojen aikana potilaat ovat sosiaalisesti vapaampia kuin sytostaattihoitajaksoilla. Solusalpaajahoidot vaikuttavat myös monitasoisemmin kehoon ja potilaan immuunipuolustukseen, ja näin ollen potilaat välttävät esimerkiksi virustartuntoja. Myös aiemman tutkimuksen mukaan naiset, joille oli annettu sädetyshoitoa, kokivat juuri tämän hoitomuodon vaikuttaneen negatiivisesti vielä sairauden jälkeiseenkin aikaan. Se, mihin tämän perustuu, jää tutkimuksessa epäselväksi. Vaikka sädehoito on keholle ”helpompi” hoitajakso kuin solusalpaajat, todettiin sen vaikuttavan negatiivisesti rintasyövästä selviytyneiden naisten posttraumaattiseen psykososiaalisen kehitykseen vielä vuosia sairauden jälkeen (Mols et.al. 2009). Tässä asiayhteydessä posttraumaattisella kehityksellä ja kasvulla tarkoitetaan kokonaisvaltaisen elämänlaadun parantumista. Tällöin elämänlaadun osa-alueiksi luetaan seuraavat: fyysinen, psykologinen, sosiaalinen, somaattinen ja sairauteen/hoitoon liittyvät oireet ja henkiset, eksistentiaaliset tai uskonnolliset ulottuvuudet (Gotay & Wilson, 1998; King & Hinds, 1998; Martin & Stockier, 1998; WHO, 2012).

Sädetyshoitojen haasteellisuuteen voi vaikuttaa potilaiden sosiaalinen eristyneisyys. Keräämäni materiaalin perusteellä lähes puolet naisista kokivat olleensa sosiaalisesti eristyneitä sädetyshoitojen aikana. Monet kertoivat kokeneensa ulkopuolisuuden tunteita ja yksinäisyyttä. Vaikka säteilyhoitosarjoja pidetään suhteellisen helppoina, koki useat vastaajista, että niihin kului käytännön järjestelyjen vuoksi suhteellisen suuri aika arjesta. Vaikka potilas asuu suhteellisen lähellä hoitopalvelun antavaa sairaalaa, kuluu matkoihin ja odotukseen usein useampi tunti päivässä. Myös tämä koettiin omalla tavallaan kuluttavaksi:

”Sädetyksen aikana kaikki pyöri niiden ”säteiden” ympärillä. Hoidot kestivät muutaman minuutin, mutta se odottelu ja edestakaisin kulkeminen. Käytin paikallisliikenteen palveluita ja minulla meni matkoihin puolitoista tuntia suuntaansa. Olen tarkka ja halusin olla aina ajoissa paikalla, joten odottelin usein puolituntia. Hoidoissa

kävin joka päivä ja ei ole ihme, jos syöpä ja hoidot olivat koko ajan mielessä. Siihen olisi tarvinnut jotain positiivista tekemistä.”

Samalla tavoin kuin ne naiset, joiden täytyi asua potilasasuntolassa sädetyskauden ajan, koki osa kotona asuvista tarvetta esimerkiksi luoviin terapiamuotoihin tai sosiaalisiin tukimuotoihin. Tälläkin osa-alueetta positiivisten kokemusten ja kohtaamisten tärkeyttä korostettiin ja niitä kaivattiin tasapainottaviksi tekijöiksi arkeen. Tämä ei tietenkään ole ihme, sillä osa traumasta eheytymisprosessia on uusien toimintamallien luomien ja ahdistusta poistavien työkalujen löytäminen, sekä erilaisten selviytymiskeinojen opetteleminen (Cullberg, 1985; Petrie et al., 1999).

Potilaskertomusten mukaan, sädehoitojen jaksoon toivottiin virkistys- ja toimintaterapioita, sitä, että potilaille tarjottaisiin monenlaisia terapeutisia ja tekemiseen liittyvä tukitoimia. Joka viides naisista halusi osallistua mindfulness-kurssille ja neljäsosa toivoi luovan tekemisen terapiamuotoja. Luovan tekemisen kurssien sisällöiksi mainittiin muun muassa käsitöiden tekeminen, askartelu, maalaus ja väriterapia, sekä terveellisen ruoanlaiton ja leivonnan kurssit. Yhteinen toive oli, että tällaiset tukitoimet olisivat ilmaisia ja että niistä informoitaisiin yleisen sairaanhoidon yhteydessä, niin ettei potilaan tarvitse itse etsiä mahdollisia toimintaryhmiä. Useissa potilaskokemuksissa tulee ilmi, myös solusalpaajahoidojen kohdalla, että naiset kokevat tukimuotojen etsimisen vaikeaksi – oli sitten kyseessä keskusteluterapia, vaihtoehtoiset tukihoitomuodot tai harrasteelliset tukimuodot. Tähän vaikuttaa pääsääntöisesti se, että hoidot ja arkielämän haasteet vievät pääsääntöisesti potilaiden ajan ja tarpeellisiksi koettujen tukimuotojen etsiminen jää toissijaiseksi. Myös se, että on edelleen ”syöpäpotilas” vaikuttaa erilaisiin ryhmiin osallistumiseen: vastanneet kertoivat, että ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunne estävät tavallisiin harrasteryhmiin osallistumisen:

”Olisin halunnut joitain taideterapiaa, mutten löytänyt sellaista ryhmää, jossa olisi ollut toisia sairaita. En halunnut lähteä tavallisiin taideryhmiin.”

Ne potilaat, joilla oli mahdollisuus esimerkiksi luovan virkistystoiminnan toteuttamiseen, kokivat elämänlaadun paranemista ja hyvän olon tunteiden lisääntymistä. Potilaskokemusten mukaan tyytyväisyyden tunnetta lisäsi myös se, että heillä oli mahdollisuus tavata toisia ihmisiä ja liikkua kodin tai sairaudenhoitoon liittyvien paikkojen ulkopuolella.

”Osallistuin käsityöpiiriin ja se auttoi valtavasti. Virkkasin ja kudoin, jopa sytohoidoissa. Lopulta tein myssyjä myös toisille sytoissa käyville. Käsityöt voimaannuttivat.”

Voimaantumisen kokemus perustuu käsillä tekemisen psykofyysiseen vaikutukseen, josta on saatu monia positiivisia tutkimustuloksia. Suomessa on oltu urauurtavia virkistysterapian käytössä, sillä sitä on käytetty jo 1800-luvun puolen välin jälkeen (Aho, 2007). Virkistysterapia (therapeutic recreation) kattaa tässä tutkimuksessa toivotut toimintamuodot, kuten kehoa voimaannuttavat aktiviteetit, mieltä piristävät toiminnat ja sosiaalisuutta lisäävät toimintamuodot. Virkistysterapioissa vertaistuellalla on erittäin tärkeä rooli. Erityisesti lääketieteellisessä ympäristössä toteutettu virkistysterapia tarjoaa mahdollisuuden ylläpitää tavalliseen arkielämään liittyviä osa-alueita, nostaa esille potilaan omia vahvuuksia ja elämään liittyviä positiivisia puolia. Luovuuden, taiteen, erilaisten kulttuuritoimintojen ja fyysisten aktiviteettien kautta potilaalle tarjoutuu mahdollisuus sekä uusiin sosiaalisiin kontakteihin, että tuen ja ymmärryksen saamiseen. On kuitenkin selvää, että tämän kaltaisen, monipuolisen virkistystoiminnan suunnitteleminen ja toteuttaminen vaatii useamman yhteiskunnallisen tahon intressiä ja yhteistoimintaa.

3.3.1. ESIMERKKI VIRKISTYSTERAPIAN TARJOAMISESTA SÄDETYSJAKSON AIKANA

Minulla on ollut mahdollisuus tutustua syöpäpotilaille tarkoitettuun tukikeskustoimintaan Ruotsin Uumajassa. Osallistuin muutaman vuoden ajan jatko-opintojen yhteydessä tukikeskuksen toimintaan ja keskustelin sekä henkilökunnan, että potilaiden kanssa toimintamuotojen merkityksestä. Otan tämän tukikeskuksen esille tutkimusmateriaalin käsittelyn yhteydessä, sillä mielestäni tämän yksikön toiminta kuvaa ihanteellisella tavalla sädehoitojaksolla olevien potilaiden tarpeiden kohtaamista ja niihin käytännössä vastaamista.

Uumajassa, Norlannin Yliopistollisen sairaalan vieressä, toimii Cancercentrum Region Västerbottenin ja Lions Clubin syöpätutkimusrahaston rahoittama ja ylläpitämä päiväterapiakeskus. Toimintapisteen nimi on *Oasen – Keidas*, ja se on sijoitettu potilashotelli Björkenin tiloihin. Kohderyhmänä ovat syöpäkeskukseen kuuluvassa Hotelli Björkenissä majoittuvat sädehoitopotilaat, sekä Norlannin Yliopistollisen sairaalan osastoilla olevat potilaat. Toiminnan tarkoituksena on tarjota monipuolista toimintaterapiaa mahdollisimman monelle sädehoitoa läpikäyvälle ja potilashotellissa asuvalle potilaalle. Uumajan sairaala vastaa suuresta osasta Pohjoisruotsin sädetyshoidoista. Sairaalan hoitopiiriin kuuluvat potilaat koko pohjoisruotsin alueelta ja hoitojaksot voivat olla jopa yhdeksän viikon mittaisia. Monilla potilaista on yli sata kilometriä kotipaikkakunnalle, joten pääsääntöisesti potilaat viettävät hoitojakson sairaala-alueella. Norlannin Yliopistollisen sairaala ei sijaitse Uumajan kaupungin keskustassa, vaan Uumajan yliopistoalueella, mikä tarkoittaa, että sädetyksessä olevat potilaat ovat ennen kaikkea talvikuukausina ”sidottuja” sairaalaympäristöön. Kuten aiemmin on tullut ilmi, sädetyshoidot kestävät vain muutamia minutteja kerrallaan: vapaa-aikaa jää paljon ja näin ollen erilaisten toimintaterapioiden tarve on suuri.

Västerbottenin syöpäkeskus ja Lions järjestö mahdollistavat kahden työntekijän palkkaamisen ja toimintakeskuksen materiaalihankinnat. *Keitaalla* on kaksi työpajaa, joissa voidaan tehdä muun muassa puu- ja metallitöitä, tekstiilitöitä, lasinsulatusta, tinakirjontaa, konekirjontaa, paracord -rannekeita, silkki-maalausta, maalauksia, helmitöitä ja koruja. Jan Norlund ja Gun-Eva Sigvardsson-Lindh toimivat päivätukikeskuksen ohjaajina, he järjestävät myös erilaisia viihdehetkiä ja yhteisiä retkiä. Keskus on toiminut jo vuosia ja sen tarjoamia palveluja arvostetaan sädehoitopotilaiden parissa (Samuelsson 2014).

Vierailujen ja keskustelujen perusteella syntyi vaikutelma suunnitellusta ja hyvin toimivasta toimintakeskuksesta, jonka käyttäjät kokevat saavansa paljon apua eri terapiamuodoista. Minulle tarjoutui luonnollinen keskustelumahdollisuus potilaiden kanssa, sillä tarjosin heille ilmaista ja täysin epäammattimaisia ”käsihoitoja” Keitaassa valmistetulla kehäkukkavoiteella. Monelle sädehoidoissa käyvälle käsien lempeä hierominen antoi mahdollisuuden ystävälliseen kosketukseen. Potilaiden kädet olivat desinfiointiaineista karheat ja piikityksistä mustelmilla. Mieleeni jäivät monet keskustelut ennen kaikkea iäkkäämpien naisten kanssa, joiden syöpä oli uusiutunut. Heille *Keidas* tarjosi juuri keitaan kaltaisen kohtaamispaikan sairauden viitoittaman arjen keskellä. Potilaiden mielestä sairaala-alueella ja potilashotellissa vietetty aika ei tuntunut läheskään niin pitkältä, kun heillä oli mahdollisuus käyttää *Keitaan* pajoja erilaisten luovien tuotteiden valmistamiseen. Käytäntö on, että potilaat maksavat materiaaleista, mutta kaikki materiaalit ovat omakustannushintaista, eikä erilaisten töiden tekemistä koeta kalliiksi. Jannen ja Gun-Evan apu ja ohjaus on niin ikään ilmaista ja he omaavat kattavan tietotaidon erityyppisten tekniikoiden suhteen.

Merkittävä osa Keitaan terapeuttisuutta on sen suoma mahdollisuus luonnollisille, vertaistukea antaville kohtaamisille. Vapaamuotoisten sosiaalisten kohtaamisten kautta potilaat voivat valita, minkä verran haluavat kommunikoida toisten potilaiden tai potilashotellissa olevan hoitohenkilökunnan kanssa. Tämä lisää paikan stressitöntä tunnelmaa ja

antaa potilaille tunteen siitä, että toimintaan on helppo osallistua ja että kaikki ovat tervetulleita. Huhtikuussa 2022 olin yhteydessä Jan Norlundin ja hän kertoi toiminnan jatkuvan Covid-19 rajoituksista huolimatta. Tarkoitus on palata tavallisiin, suurempien ryhmien tapaamisiin heti, kun sairaala-alueen rajoitteista luovutaan.

YHTEENVETO

1. Tietoa sädetyksestä ja sen haittavaikutuksista

- Konkreettisia neuvoja sädetys alueen hoitamiseen jo ennen hoitojaksoa

2. Kokonaisvaltainen hyvinvointi

- Erilaisia toimintaterapioita
- Osallistumista yhteisiin aktiviteetteihin (esim. toisten syöpäpotilaiden kanssa)
- Fyysistä kuntoa lisäävät toimintamuodot
- Stressiä vähentävien työkalujen oppiminen ja niiden harjoittelu
- Stressiä lievittävät tukihoidot

3. Psykososiaalinen tuki

- Psykososiaalinen interventio, kartoitus ja tukitoimet
- Keskusteluterapia
- Traumaterapia niin potilaalle, kuin läheisille
- Vertaistuki, ja jos potilas niin toivoo, oma kontaktihenkilö



ARTELINAS

4. SOLUNSAALPAAJAHOIDOT

ELI SYTOSTAATIT

Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat ryhmä syöpäsolujen tuhoamiseen tarkoitettuja lääkkeitä, joiden tarkoitus on estää solujen jakaantuminen ja näin ollen aiheuttaa syöpäsolujen kuolema. Usein käytetään erilaisten solunsalpaajien yhdistelmiä, joilla on erilaiset vaikutusalueet. Tätä kutsutaan yhdistelmähoitoksi. Solunsalpaajahoidon tehoon vaikuttavat esimerkiksi kasvaimen tyyppi, koko, kasvunopeus ja jakautumisvaiheessa olevien solujen osuus. Sytostaatit voidaan antaa tabletteina tai suonensisäisesti. Solunsalpaajat kulkeutuvat verenkierron mukana kaikkialle elimistöön ja vaikuttavat kaikkiin jakautuviin soluihin, myös terveisiin soluihin. Syöpäsolut jakautuvat kuitenkin paljon nopeammin kuin terveet solut, mikä altistaa syöpäsolut sytostaateille. Terveet solut selviävät solunsalpaajien vaikutuksesta paremmin ja ne myös toipuvat nopeammin. Viime aikoina uudet lääkehoitot ovat osittain korvanneet solunsalpaajien käyttöä ja tulevaisuudessa on mahdollista, että sytostaattihoidoista voidaan luopua kokonaan uudentyyppisten hoitomuotojen kehittyessä (Syöpäsäätiöt 2022).

Solunsalpaajahoidojen alkaminen ja niiden läpikäyminen kuvataan eräänlaisena vaikeana matkana, ”kuin kuoleman laaksossa kulkuna”. Solunsalpaajia otetaan useimmiten jaksoissa, esimerkiksi hoitokuureina 3–4 viikon välein ja jaksoja toistetaan esimerkiksi kolme kertaa. Tällöin tavallinen, terve kudus ehtii pääsääntöisesti toipua, mutta syöpäsolut kuolevat. Tämän hoitoprosessin onnistuminen vaatii yksilöllistä hoitoa ja tarkkaa veriarvojen seurantaa. Solunsalpaajahoidoita annetaan aina yksilöllisin perustein ja siihen vaikuttavat sekä syöpätyyppi, että syövän levinneisyysaste. Myös hoitajaksojen pituus ja määrä, sekä valittu salpaajalääke (valitut lääkkeet) vaihtelevat. Tavanomaista on, että hoitosuunnitelma tehdään kansallisten hoitosuosituksen pohjalta. Hoitosuunnitelma vaihtelee myös potilaan kunnon ja jaksamisen mukaan

(Syöpäsäätiöt 2022). Osa hoidosta voi vaikuttaa potilaan sydämeen heikentävästi, tai aiheuttaa niin pahoja sivuoireita, että hoitosuunnitelmaa muutetaan. Hoitojen tarkoitus on tuhota nopeasti kasvavat solut ja näin ollen lääkitys vaikuttaa potilaan yleiskuntoon, sekä kehoon, että mielialaan heikentävästi. Tämä tulee esille myös potilaskertomuksista: moni tutkimukseen osallistuneista koki leikkauksen parantavana hoitomuotoja, kun taas solunsalpaajahoidot koettiin usein pelottavina, traumatisoivina ja uuvuttavina.

Potilaskokemuksista tulee ilmi, että monille diagnoosin saaminen oli henkilökohtainen kriisi, mutta solunsalpaajahoidojen aloittaminen ”siti heidät kuukausien mittaiseen kärsimykseen”. Vastausten perusteella voi tulkita, että monelle leikkaushoito voi aloittaa reaktiovaiheen: tapahtuneet asiat on jollain tavalla ymmärretty ja monet naisista kaipaavat erilaisia selviytymiskeinoja omien kehollisten tuntemusten, tunteiden ja arjen käsittelemiseen. Reaktiovaiheessa potilas on usein käyttänyt Cullbergin esittämiä mielen puolustusmekanismeja, kuten torjuminen, kieltäminen, regressio, ulkopuolisten syyttely, järkeistäminen ja eristäminen. Tapahtuneisiin reagoiminen on luonnollisesti yksilöllistä. Tällöin myös sureminen ja masennuksen tunteet ovat osa reaktiovaihetta. Ikävää on, että solunsalpaajahoidot voivat pysäyttää jo aloitetun eheytymisprosessin ja aikaansaada uuden kriisin ja taantumisen shokkivaiheeseen. Monet vastanneista kuvasivat solunsalpaajahoidojen aiheuttaneen masennuksen ja syvän surun tuntemuksia. Osalle nämä tuntemukset jäivät myös pitkäaikaisiksi ja vaikuttivat arkeen negatiivisesti.

Yleisesti ottaen on niin, että kriisin työstäminen voi alkaa vasta sitten, kun potilas on myöntänyt kriisin olemassaolon ja kykenee tarkastelemaan tilannetta objektiivisesti (Cullberg 1985, 1991). Solunsalpaajahoidojen aiheuttama kriisi voi kestää koko hoitosarjan ajan ja pahimmassa tapauksessa jatkuu myös sen jälkeen. Sytostaattihoitojen alussa mahdollisesti tulleen shokkivaiheen jälkeen potilas siirtyy reaktiovaiheeseen, jossa hän alkaa luoda kuvaa uudesta tilanteesta, arjesta, jota hoitokerrat ja niiden aiheuttamat sivuoireet rytmittävät. Rintasyöpäpotilas ei voi kieltää

hoitojen olemassaoloa, eikä niihin liittyviä vaikeita kokemuksia. Hän voi vähätellä niitä, tai kuten aiemmissa vaiheissa, syyllistää itseään tai toisia tilanteesta. Potilaskokemusten tulee esille, että useimmiten kognitiivisten selviytymiskeinojen kautta alkaa muodostua tietoinen kuva hoitajakson eri vaiheista ja niiden vaikutuksesta niin omalle keholle, kuin arjelle.

Solunsalpaajahoidot vaikuttavat kuitenkin potilaan ajatteluun, muistiin ja keskittymiskykyyn, joten tavanomainen reaktiovaihe saattaa pidentyä. Monilla hoitajaksoja läpikäyvällä on paljon erilaisia pelkoja ja ahdistusta, jolle ei löydy yksittäistä selitystä – jollei itse syöpädiagnoosia ja siitä seuranneita hoitoja pidetä sellaisena. Monilla tiputukseen ja pistämiseen liittyvät mielikuvat ja tuntemukset seuraavat mukana uniin ja vaikuttavat siten myös levon laatuun. Kriisin reaktiovaiheeseen tavanomaisesti liittyvät fyysiset oireet kuten hikoilu, sydämen tykytys, tärinä ja pyörrytys ovat myös usein koettuja sivuvaikutuksia solunsalpaajista. Näin ollen syövästä ja solusalpaajista aiheutunut kriisin reaktiovaihe voidaan kokea monin verroin vaikeampana, kuin monen muun kriisin aiheuttamat reaktiot. Monesti nämä reaktiot menevät potilaan mielessä sekaisin ja sivuoireiden kokemusta värittävästi paniikin kaltaiset tunteet, kun oma keho käyttäytyy täysin tavanomaisesta poikkeavasti ja ennen muuta epämiellyttävällä, sekä hallitsemattomalla tavalla. Rintasyöpähoitoja läpikäyvä tarvitsee ja kaipaa useimmiten ammattimaista ja konkreettista apua niin oman mielen kuin arjenkin uudelleen kokoamiseen (vrt. Suomen Mielenterveysseura, 2009.)

Solunsalpaajahoidoja eli sytostaattihoidoja käsittelevä luku on laaja, sillä hoitojen aiheuttamat sivuoireet ja psykofyysiset muutokset ovat todella moninaiset, niin on myös hoitajaksoon ja sen jälkeiseen aikaan kaivattu tuki. Olen jakanut luvun alaotsikoihin: *4.1. Fyysiset oireet ja niihin toivottutuki* ja *4.2. Psykosomaattiset oireet ja niihin toivottu tuki*. Ensimmäinen osa *Fyysiset oireet ja niihin toivottutuki* jakautuu neljään kappaleeseen: *4.1.1. Tiedon saaminen hoitajaksoista*, *4.1.2. Tuki sivuvaikutuksiin*, *4.1.3. Tuki sytostaattitiputukseen* ja *4.1.4. Kotiin saatavat tukimuodot*. Näissä käsitellään esimerkiksi otsikoita *Kivut*, *Pahoinvointi ja ruokahalu*, *Sivuoireiden samanaikaisuus* ja *Sairaalatilat*. Psykosomaattiset oireet ja

niihin toivottu tuki jakautuu viiteen eri kappaleeseen: 4.2.1. Väsymys, uupumus, masennus ja ahdistus, 4.2.2. Sairauden ulkoiset merkit, 4.2.3. Kognitiiviset ja psykosomaattiset oireet, jossa käsitellään myös aihetta Pelot ja stressireaktiot, sekä 4.2.4. Keskustelua kuolemasta II ja 4.2.5. Keskustelua tulevaisuudesta.

4.1. FYYSISET OIREET JA NIIHIN TOIVOTTU TUKI

4.1.1. TIEDON SAAMINEN HOITOJAKSOSTA

Potilaskokemusten mukaan suurin osa halusi saada asiallista tietoa ennen hoitajaksojen alkua. Tietoa haluttiin ennen kaikkea mahdollisista sivuoireista ja niiden hoitamisesta. Solunsalpaajilla on tunnetusti lukuisia erilaisia haittavaikutuksia, sillä ne kulkeutuvat lähes kaikkiin kehon soluihin ja tuhoavat syöpäsolujen lisäksi myös terveitä soluja. Koska solunsalpaajien pääasiallinen vaikutusalue on nopeasti jakautuvat solut, kohdistuvat myös monet haittavaikutuksista muihin nopeasti uudistuviin kudoksiin, kuten hiuksiin, luuytimeen ja limakalvoihin. Yleisempiä haittavaikutuksia ovat myös pahoinvointi, hiustenlähtö ja väsymys (Syöpäjärjestöt, 2022).

Vastausten perusteella pidettiin erittäin tärkeänä saada mahdollisimman paljon tietoa kaikesta hoitosarjaan liittyvästä, sekä tietoa perheenjäsenille syöpäsairaana kanssa elämisestä ja tukea heidän jaksamiselleen. Monet naisista kertoivat pelänneensä jo etukäteen solunsalpaajien aiheuttamia vakavia ja välittömästi ilmaantuvia sivuvaikutuksia. Tämä ei ollut liioiteltua, sillä kaikki solunsalpaajahoidoista saaneet naiset kertoivat monista ja vaikeiksi koetuista sivuoireista. Näihin lukeutuvat muun muassa lihas- ja luukivut, tunnottomuus käsissä ja jalkapohjissa, turvotus, ummetus, silmien ja limakalvojen oireet, muutokset kynsissä yliherkkyysoireet ja estrogeenin puutoksesta johtuvat ennenaikaiset vaihdevuosioireet. Solunsalpaajien aiheuttamat haittavaikutukset vaihtelevat yksilöllisesti ja osa niistä häipyvät muutamassa päivässä, kun taas potilaskokemusten mukaan osa koetaan lopullisina muutoksina. Terveystieteiden mukaan potilaan katsotaan toipuvan kaikista haittavaikutuksista muutamassa kuukaudessa solunsalpaajahoidon loppumisen jälkeen. Solunsalpaajien vaikutusten laatu ja voimakkuus riippuvat monesta eri tekijästä: niihin vaikuttavat käytetyt lääkeaineet, annoskoko ja määrä, potilaan yleiskunto ja kehon kokonaisvaltainen reagointi lääkitykseen (Syöpäjärjestöt, 2022). Vaikka

useimpia haittavaikutuksia voidaan nykyään tehokkaasti ehkäistä ja hoitaa, kokivat kaikki tutkimukseen osallistuneet, että hoitajakso oli vaikea juuri sivuoireiden moninaisuuden ja vaikeuden vuoksi.

Solusalpaajahoitaja läpikäyneet kokivat, että tiedon saamisen ja keskustelun tarve eivät vähene hoitojen edetessä, vaan kysymykset muuttuvat. Monet naisista olivat miettineet tiputusten aikana asioita, joista olisivat halunneet keskustella, mutta suurin osa koki, ettei henkilökunnalla ollut aikaa ylimääräisiin keskusteluihin.

”Tiputuksessa tuli monesti mieleen, että olisi itänyt saada keskustella jonkun ammattilaisen kanssa asioista, olisi halunnut tietää enemmän eri sivuoireiden hoitamisesta ja muusta, mutta siinä vaiheessa henkilökunta oli jo muualla, toisten potilaiden kanssa. Ei niitä asioita käyty läpi Noonankaan kautta (sairaanhoidon etäpalvelu).”

Osa potilaista ehdotti informatiivisia filmejä itse solusalpaajatiputukseen, siten, että niiden katsominen olisi vapaaehtoista. Näiden henkilöiden mielestä kirjoitettu tieto hoidoista tuntui vaikealta sisäistää, eikä energia tai keskittymiskyky riittänyt pitkien tekstien lukemiseen. Myös tukimuodoista haluttiin lisää tietoa jo heti hoitoputken alkuvaiheessa, niin että potilas on tietoinen niiden olemassaolosta ja kynnys niiden pyytämiseen on näin ollen matalampi.

”Tiputuksen aikana olisi hyvä katsoa noin 50 minuutin video oikeasta pohjoismaisesta naisesta, joka on käynyt samat hoidot. Siinä lepolassessa lojutessa olisi hyvä nähdä konkreettisesti, mitä eri vaiheessa tapahtuu. Esimerkiksi tietoa siitä, miksi verisuoni niin haluttomasti imee sisäänsä niitä troppeja. Opiskelijat voisivat varmaan olla kokeneen ammattilaisen kanssa neuvomassa ennen ja jälkeen tiputussessiota.

Jokainen potilas kokee asiat omalla tavallaan, siksi pitäisi antaa tukea eri tavoin, kolmesta viiteen erilaista vaihtoehtoa, joista voi valita tarvitsemansa: rentoutumista, hierontaa, lymfahoitoja ja

niin edelleen. Ja että niistä voi valita tilanteiden muuttuessa uudelleen. Voisi olla hyvä, että rauhallinen, kokenut ja jo eläkeikää lähestyvä hoitajaa tai lääkäri olisi keskustelemassa ja valmentamassa, neuvomassa, mistä saa mitäkin apua, jos ja kun tarvii. Heti alkuun voi kertoa, että voi saada ravintoterapeutin palveluja. Ja lääkeshoidon vastaava voisi kertoa mitä keskusteluapuja voisi saada.”

4.1.2. TUKI SIVUVAIKUTUKSIIN

Kaikille tutkimukseen osallistuneista oli tärkeää saada tiedon lisäksi erityyppistä tukea sivuvaikutusten vähentämiseksi ja ohjeita siihen, kuinka niiden kanssa voi elää suhteellisen normaalia arkea. Aiempien tutkimusten perusteella on todettu, että potilaat pystyvät suhtautumaan ja orientoitumaan hoitajaksoihin paremmin, kun hoitojen alkuun liittyvät erilaiset järjestelyt yhdistetään selkeään ja molemminpuoliseen kommunikointiin, sekä hyvään tiedonsaantiin (Cullberg, 1985, 1991). Vastauksista tulee esille, että tapa, miten sairaanhoidon ammattilaiset kohtaavat potilaan, vaikuttaa huomattavasti hoitajaksoon liittyvien kokemuksiin. Potilaat kokevat, että hyvä, yksilötasoinen kommunikointi, asiallinen tiedonvälitys ja empaattinen kohtaaminen auttavat selviämään vaikeista tilanteista.

”Olisin toivonut henkilökohtaisia keskusteluja jokaisen hoitokerran yhteyteen. Minusta olisi tärkeää, että potilaalle osoitetaan konkreettisesti, että hänestä ollaan kiinnostuneita. Vastauksissa voi esimerkiksi antaa enemmän yksilöityä tietoa, ja osoittaa, että potilas on yksilö eikä vain osa työpäivää.”

Potilaskertomusten mukaan taas kylmä asiallisuus, välinpitämättömyys ja kiireys aiheuttavat lisää pelkoja ja ahdistusta.

”Sytojen alku oli todella vaikeaa. Sain paljon sivuoireita ja pelkäsinkin kaikkea hoitoihin liittyvää. Ihan kaikkea. Olisin toivonut lohdutusta, sitä että minut huomioidaan yksilönä ja ihan tavallisena naisena, jolla on tavallisia ja arkisia toiveita. Henkilökunta olisi voinut lohduttaa ja auttaa rauhoittamaan mieltä. Kaikesta hoitoon liittyvästä voi kertoa realistisesti, muttei vähätellä tai liioitella. Kaikkein tärkeintä on, ettei toivoa parantumisesta ja tulevaisuudesta saa sammuttaa.”

Solusalpaajahoitoja läpikäyvät kaipaavat pääsääntöisesti asiallista, mutta lempeää suhtautumista. Monet naisista kertoivat, että ystävällisillä ja kannustavilla kommentteilla oli vahvasti kantava ja voimaannuttava vaikutus.

”Oli tärkeää, että sain toisinaan kohdata todella ystävällisen ja ymmärtäväisen hoitajan. Olisin toivonut, että hän olisi ollut aina silloin töissä, kun minulla oli hoitoaika. Hän osasi rauhoittaa ja valita sanat, jotka rauhoittivat. Sellainen sairaanhoitaja on syöpähoidoissa kullannarvoinen.”

Tärkeänä koettiin myös se, että hoitohenkilökunta ymmärtää syöpähoitoja läpikäyvän henkilön rankan elämäntilanteen. Toivottiin, että hoitohenkilökuntaa näkee potilaan oireet, eikä vähättele niiden olemassaoloa, kannustaa potilasta esimerkiksi lepäämään ja ”ottamaan kaiken ajan itselleen”, kuntoutumaan ja palautumaan jokaisen hoitokerran jälkeen. Potilaskertomusten mukaan hoitojaksot olivat monelle eräänlaista suorittamista, jonka tavoitteena on mahdollisimman nopea paraneminen ja mahdollisimman helpot hoitojaksot. Sytostaattihoidot otetaan pääsääntöisesti vakavasti, eikä niissä haluttu ”epäonnistua” esimerkiksi oman tietämättömyyden vuoksi. Koettiin myös tärkeäksi, että hoitohenkilökunnalla on konkreettisia vinkkejä erilaisten sivuvaikutusten vähentämiseksi, tai muuten arjessa jaksamisen edistämiseksi.

”On tärkeää, että hoitohenkilökunta tukee ajatusta, että tärkeintä on antaa itselle aikaa toipua, lupa keskittyä itseensä. Kertomalla avoimesti lääkkeiden vaikutuksista ja korostamalla, ettei kaikki oireet yleensä kasaudu yhdelle, vaan on myös mahdollista, ettei niitä tule, tai niitä ei koeta yhtä rajusti.”

KIVUT

Läsnaolo ja ohjeistava apu ovat ensisijaisen tärkeitä silloin, kun potilaalla on hoitojen seurauksena kivuliaita oireita. Osa rintasyöpäpotilaista saa valkosolujen kasvutekijää pistoksina solusalpaajahoidon ohessa. Nämä pistokset aiheuttivat monille naisille kovia lihaskipuja, toisinaan niin voimakkaita, että nukkuminen ja liikkuminen vaikeutuivat. Kaikille pistoksia saaneista ei oltu kerrottu mahdollisista kovista kivuista, eivätkä potilaat näin ollen osanneet varautua ennakolta ostamalla tavallisia särkylääkkeitä kotiin (parasetamoli, ibuprofeini). Jos kivut, kuten muutkin sivuoireet, tulivat yllätyksenä, lisäsivät ne entisestään hoitoihin liittyviä pelkoja.

”Lihaskivut olivat kamalat. En pystynyt edes kääntymään sängyssä, saati sitten kävelemään. Ihan kamalaa, kun en tiennyt oliko tämä oire nopeasti leviävästä syövästä, vai että oliko jotain mennyt pilalle pistoksen yhteydessä. Näin painajaisia siitä, että lihakset olivat mätänemässä sisältä. Ajattelin, että se oli jokin allerginen reaktio sytolääkkeelle. Sain sitten myöhemmin tietää, että oire oli ihan tavallinen ja että särkylääkkeitä saa ottaa liikkuvuuden parantamiseksi. No, minulla se auttoi sen verran, että saatoin nukkua edes lyhyissä pätkissä.”

Kortisonin saaminen, joko laskimoinfuusiona tai suun kautta, turvottaa ja aiheuttaa ihon punoitusta esimerkiksi kasvoissa. Nämä oireet koettiin ikävinä, sillä ne muuttivat ulkonäköä, sekä aiheuttivat turvonneen ja pöhöttyneen olon. Osalle naisista hoidot aiheuttivat turvotuksen lisäksi runsasta hikoilua. Tämä saattoi johtua monista eri tekijöistä, kuten siitä, että syöpähoidoilla aikaansaadaan esimerkiksi naissukupuolihormonin toiminnan estäminen kehossa, mikä omalta osaltaan aiheuttaa ennenaikaiset vaihdevuodet. Myös lääkkeiden yhteisvaikutukset voivat lisätä vaihdevuosisoireita, kuten ympäri vuorokauden jatkuvaa, vuorottaista hioilua ja palelemista.

”Hyperhidroosin vuoksi koin olevani vastenmielinen, koska hikoilun vuoksi vaatteet ja huonekalut menivät pilalle sekä haisin kamalalle siitä huolimatta, että peseydyin. Hoitajat ja erikoistuvat lääkärit

vain nauroivat, kun kerroin hikoilusta ja siitä etten voi sen vuoksi nukkua lainkaan. Eristäydyin kotiin, koska en voinut liikkua missään läpimärissä vaatteissa.”

PAHOINVOINTI JA RUOKAHALU

On erittäin tavanomaista, että solusalpaajahoidot aiheuttavat kuvottavaa oloa ja pahoinvointia. Näihin oireisiin on erilaisia estolääkityksiä, mutta niistä huolimatta osa naisista oksensi hoitojen jälkeisinä päivinä. Pahoinvointi alkoi yleensä vasta kotona, sillä sairaalassa annetaan pahoinvoinnintestolääkitys suonensisäisesti yhdessä solusalpaajalääkityksen kanssa. Oksentamisen seurauksena osa potilaista kertoi, että hammaskiille huononi ja että he olivat saaneet hampaisiin reikiä hoitojaksojen yhteydessä, sekä välittömästi niiden jälkeen. Pahoinvointi aiheutti myös muutoksia ruokatottumuksiin: jotkut aiemmin herkullisiksi koetut ruoat aiheuttivat pahoinvointia, eikä näitä ruokia saattanut enää syödä. Ruokatottumuksiin vaikuttivat myös maku- ja hajuaistin muuttuminen. Monet kertoivat, että makuaisti hävisi lähes kokonaan, toisia häiritsi se, että ruoka maistui erilaiselta, metalliselta tai karvaalta. Tämä aiheutti joillekin ruokahaluttomuutta, mikä omalta osaltaan vaikutti yleiseen jaksamiseen ja hyvinvointiin.

”Makuaistin häviäminen väliaikaisesti ja sen jälkeen heikentynyt makuaisti. Jotkut hajut etovat vieläkin. Olen myös ääniherkkä. Fyysisen kunnon heikkeneminen seurasi varman sitä, etten jaksanut enää liikkua. Ei ollut energiaa tehdä mitään. Olin sisällä, vaihdoin paikkaa nojatuolista sänkyyn, sängystä sohvaan. Siitä seurasi mielialan väliaikainen lasku, ajoittain masennuskohtaukset.”

Joillekin potilaista solusalpaajahoidot aiheuttavat kivuliaita rakkuloita suun limakalvoille. On tavanomaista, että rakkulat ilmaantuvat suuhun muutama päivä sytostaattitiputuksen jälkeen. Rakkulat vaikuttavat omalta osaltaan ruokahaluun ja ruoka-aineiden valintaan, sillä niiden kivuliaisuus vaikeutti syömistä. Solusalpaajat aiheuttavat usein myös ummetusta ja ripulia.

Monille tutkimukseen osallistuneista ummetus ja ripuli olivat ikävänä harmina koko solusalpaajahoidon ajan.

”Minulla oli järkyttävä ummetus aina sytojen jälkeen, ensin pahoinvointi ja sitten ummetus.”

Ei ole mikään ihme, että erilaisten suolisto-oireiden, pahoinvoinnin ja ruokahaluttomuuden hoitoon toivottiin säännöllisiä käyntejä ravitsemusterapeutilla:

”Olisin halunnut jutella ravintoterapeutin kanssa, useammankin kerran. Oireet vaihtelivat hoitajakson aikana ja puhelimitse oli vaikea saada aikaa. Miksei terapeutit voi tulla tiputustilanteeseen? Siinä olisi hyvää aikaa jutella ja tulisi muutakin ajateltavaa kuin se, että meneekö se myrky suoneen vai ei. Jos olisi oma tiputushuone, niin voisi jutella myös psykologin tai diakoninkin kanssa.”

SIVUOIREIDEN SAMANAIKAISUUS

Useat kertoivat, että pahinta eivät olleet yksittäiset oireet, vaan se, että oireita oli useita ja että uusia ilmestyi entisten helpottaessa. Joillekin elämä solunsalpaajahoidon aikana oli todella vaikeaa ja osa kuvasi aikaa ”helvetilliseksi”:

”Solusalpaajahoidot olivat yhtä helvettiä. Minulla oli paljon erilaisia sivuoireita: tietysti oli pahoinvointia ja järkyttävä väsymys. Jalkoja ja säärien luita särki jatkuvasti. Oli vaikea sietää jatkuvaa särkyä, varsinkin kun nukuin niin huonosti. Hikoilin jatkuvasti, tai palelin kuin horkassa.

Koko kehossa oli vaihteleva omituinen särky ja tasapainoaisesti huonontui. Hujuin kuin humalainen, enkä halunnut liikkua missään kodin ulkopuolella. Ikäviä olivat myös jalanpohjien hermokivut ja kaikkien limakalvojen kuivuus. Huulet halkeilivat ja

suussa oli haavoja. Virtsaaminen kirveli, kun alapää oli haavoilla. Välillä oli ripuli ja sitten taas ummetus, se oli todella vaikeaa, kun ulostaminenkin oli todella kivuliasta. Hampaatkin menivät oksentamisesta huonoiksi, kiille katosi.”

Ennen kaikkea ne potilaat, joiden keho sieti huonosti sytostaattihoitoja, toivoivat monipuolisempia ratkaisuja arjen elämänlaadun parantamiseksi. Tällaisissa tapauksissa toivottiin sekä farmakologista, että vähemmän lääketieteellisiä, rentouttavia ja lempeitä tukihaittoja, kuten intialaista päähierontaa. Tällaisissa tilanteissa haluttiin myös keskustelua. Noin kuusi kymmenestä vastanneesta toivoi mahdollisuutta saada päähierontaa, sekä kasvo-, käsi- tai jalkahoitoja.

”Olin niin yksin kipujen ja huonon olon kanssa. Olisin tarvinnut rauhallista kosketusta, että joku silittäisi. Tuli ystävällisen kosketuksen tarve. Ihan säpsähdin, kun hoitaja kerran kosketti olkapäälle ja sanoi, että kyllä kaikki järjestyy. Tuli itku.”

Potilaskertomuksista tulee esille, että ne potilaat, jotka kärsivät monitasoisesti sytostaattihoidoista, toivoivat vastaanottoaikoja esimerkiksi psykologille, hammaslääkärille, gynekologille ja seksuaaliterapeutille. Potilaat toivoivat myös kokonaisvaltaista kunnon ja tarpeiden kartoitusta. On selvää, kokonaisvaltaisesti vaikuttavat lääkkeet aiheuttavat usein monitasoisia ongelmia ja että yhteistyö eri hoitoalojen ammattilaisten kanssa edistää potilaan kokonaisvaltaista hyvinvointia, sekä vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuun.

”Halusin ajan hammaslääkärille. Hampaiden kunto huononi ihan hirveästi. Jätin hammaslääkärillä käynnin hoitojen jälkeiseen aikaan, ja sitten oli jo kolme reikää ja kiille kulunut.”

Potilaskokemusten mukaan hoitojen aiheuttanut ennenaikaiset vaihdevuosisoireet vaikuttivat parisuhteeseen ja aiheuttivat ongelmia

sukupuolielämän normaalille toimimiselle. Tietoisuus hoitojen vaikutuksesta potilaan kehoon on tärkeää, ennen muuta parisuhteessa eläville.

”Meidän avoliitosta lähti seksi, ja sitten mies. Kaikki limakalvot olivat hajalla vielä kaksi vuotta hoitojen jälkeen. Ei siihen saanut mitään apua. Kukaan ei kertonut mitä olisi voinut tehdä. En olisi itse halunnut päättää kaikkea seksuaalista kanssakäymistä nelikymppisenä. Nyt olen lasten kanssa yksin, enkä osaa edes ajatella hankkivani seksikumppania, kun paikat ovat ihan hajalla vieläkin.”

Naiseuteen ja seksuaalisuuteen vaikuttavat sivuoireet muuttavat ihmistä monitasoisesti ja nämä muutokset vaikuttavat potilaan koko loppuelämään. Parisuhteen loppuminen lääkkeiden sivuvaikutusten vuoksi on todella ikävää, sillä hyljäytyksi tuleminen ja yksinäisyys lisäävät kehon stressireaktioita, sekä aiheuttavat ahdistuneisuutta ja masennusta. Eron aiheuttamilla tunteilla voi olla myös toisenlainen, kumuloiva vaikutus, sillä perheellisillä ero vaikuttaa lasten hyvinvointiin ja kehitykseen – väsynyt ja masentunut äiti ei pysty kasvatustehtävään samalla tavoin kuin terve ja tasapainoinen äiti. Vastausten pohjalta on selvää, että parisuhteessa oleva äiti, jolla on kotona asuvia lapsia, tulisi automaattisesti saada ammattiapua, voidakseen kuntouttaa ja parantaa sekä naiseuteen, että äitiyteen liittyviä ominaisuuksiaan.

”Haluan vieläkin tukea siihen, kuinka jaksaa omissa arjessa. Olen vieläkin väsynyt, enkä jaksa tehdä töitä niin kuin ennen. Suhde mieheen ei ole enää sama, eikä lapsiinkaan. Tähän tarvitsee enemmän apua kuin ohjeislehtisen siitä, kuinka elää terveellistä elämää.”

Solunsalpaajahoidojen vaikutus on monitasoinen ja monet kertoivat hoitojaksojen jälkeen ilmaantuvista oireista. Näihin on kuitenkin vaikea saada apua, sillä kontakti hoitavaan yksikköön katkeaa tavanomaisesti viimeisen hoitojakson jälkeen.

”Haluan tietää, miten hoidetaan myöhemmin ilmenevät oireet, mitä kun voi ilmaantua vielä aikojen päästä. Olisin halunnut myös fysioterapia ja kokonaisvaltaista kuntoutusta. Ei potilasta voi vain jättää kuntoutumaan yksin ja sanoa, että nyt pärjää itse. Kroppa on muuttunut lopullisesti, ja niin on mielikin.”

Kertomuksista tulee ilmi, että hoitajakson jälkeinen aika on psykofyysisesti koettelevaa aikaa, jolloin jatkokokontakteilla sairaanhoidon edustajien kanssa on suuri merkitys. Jälleen kerran kommunikointi hoitoalan ammattilaisten kanssa koetaan ensiarvoisen tärkeäksi. Mahdollisuus keskusteluun aiempien tai uusien oireiden ilmetessä, tuo turvallisuuden tunnetta. Ne naiset, jotka olivat kokeneet runsaasti erilaisia sivuoireita ja joille hoitajakset olivat olleet raskaita, toivoivat säännöllisiä yhteydenottoja vielä sytostaattihoidojen päättymisen jälkeen. Potilaskokemusten mukaan kaikki eivät palaudu hoitajaksoista nopeasti ja erilaisten vaivojen kanssa eläminen koetaan usein sekä raskaaksi, että häpeälliseksi. Näin ollen jo hoitajaksonsa läpikäyneet naiset eivät välttämättä halua hakea apua, jollei vaivat ole lähes ylitseppäsemättömiä tai estä työelämään palaamista.

”Häpesin sitä, että kroppani oli pettänyt minut. Minusta ei ole tekemään sataprosenttista työtä, en ole itsellenikään muuta kuin pettymys. Jotain apua tähän tarvitsee.”

Osa pitkään jatkuvista sivuoireista ja kehontoiminnan muutoksista voivat johtua myös hormonihoidoista, joita jatketaan pääsääntöisesti vuosia muiden hoitomuotojen jälkeen. Näihin liittyvät potilaskokemukset otetaan esille hormonihoitoja käsittelevässä luvussa.

4.1.3. TUKI SYTOSTAATTITIPUTUKSEEN

Potilaskertomusten perusteella solunsalpaajahoidon haasteellisimmaksi, toistuvaksi tapahtumaksi nousi lääkkeen saaminen. Tiputustilanne oli monista eri syistä haasteellinen ja lähes kaikilla vastanneista oli toivomuksia sytostaattitiputuksen parantamiseksi. Lähtökohtaisesti toiveet voi jakaa hoitohenkilökuntaan liittyviin ja fyysisiä tiloja koskeviin toiveisiin: tiputustilanne ja pistäjät, sekä sairaalatilat.

TIPUTUSTILANNE JA PISTÄJÄT

Solunsalpaajat annetaan suonensisäisesti ja tiputus kestää keskimääräisesti kaksi tuntia. Tiputusaika riippuu suonen kyvystä ottaa vastaan lääkeainetta ja muista tiputukseen liittyvistä käytännön tekijöistä. Potilaskokemusten mukaan on erittäin tärkeää, että tällä osastolla työssä oleva henkilökunta on ammatillisesti osaavaa ja kokenutta, sekä juuri pistämiseen ja syöpäpotilaisiin tottuneita sairaanhoitajia. Potilaat ovat hyvin tietoisia siitä, että kyseessä on solumyrkky, jonka täytyy mennä suoneen, ja monet kertoivat pelänneensä, että lääkeaine menee kudokseen. Tällöin hoitohenkilökunnan epäpätevyyttä ja stressaantuneisuutta pidettiin pelottavana:

”Minulle sattui kiireinen ja osaamaton pistäjä ja Epirubiciini meni käden kudokseen (ekstravasaatio). Siitä seurasi ruma arpeutunut alue, mikä ei koskaan parane. Kudospuutos on iso ja näkyvä. Kannan sitä jälkeä koko loppuelämän.”

Potilaskertomuksista tulee esille, että monella solumyrkkyjä saaneella oli piikkikammo ja että tämä vaikeutti entisestään hoitotilanteeseen ja -tilaan menoa. Moni kaipasi hoitohenkilökunnalta rauhallista, mutta samalla

positiivista suhtautumista niin pistämiseen toimenpiteenä, kuin paikalle hermostuneena tulevaan potilaaseen.

”Näin painajaisia ja välillä oli yksinäistä. Olen todella pistokammoinen, joten tippaneula ja verikokeet ottivat todella koville.”

”Olisin toivonut, että henkilökunnalla olisi ollut enemmän aikaa ja kärsivällisyyttä kohdata tiputukseen tuleva potilas. Minua pelotti pistäminen todella paljon, on aina pelottanut. Hyvä pistotaito olisi ihan välttämätön työominaisuus, syto-osastolla ei saisi olla töissä hoitajia, jotka ovat epävarmoja pistäjiä. Minulle jäi pelkoja ja entistä suurempi piikkikammo sytoputkien jälkeen. En pysty vieläkään suhtautumaan edes verikokeen ottamiseen normaalista, vaikka olen ollut terveenä jo vuosia.”

Toisaalta potilaat pitivät ensiarvoisen tärkeänä sitä, että henkilökunnalla on aikaa keskustella henkilökohtaisesti jokaisen potilaan kanssa.

”Pyysin eka cef-tiputuksessa hoitajan olla vierelläni kymmenisen minuuttia, sillä pelkäsin, että saan jonkin kohtauksen. Minua auttoi, kun leukemiaa sairastava opiskelijakaverini lähetti minulle lohtunallen, joka oli mukana tiputuksissa. Sopivan suonen etsintä oli tosi stressaavaa. joskus suoni puhkesi tai ei jaksanut imeä, joka viides tai kuudes kerta oli näin hankalaa. Jos hoitajalla ei ole kiire seuraavan potilaan luo, hänen rauhallisuutensa tarttuu hoidettavaan, eikä sitä jännitystä muotoudu. Tärkeää on huomata potilas ihmisenä, tulla esimerkiksi juttelemaan sytotiputusten aikaan. Kysymällä mitä sinulle kuuluu, ja miten jaksat.

Oli todella hyvä, että sain jutella mielenterveyshoitajan kanssa riittävän usein. Hän neuvoi kuinka mennä siihen hoitosaliin, miten suhtautua siihen. Vain kerran minulle meinasi tulla olo ennen huoneeseen kutsua, että mitä ihmettä täällä teen, en haluaisi olla täällä. En kuitenkaan lähtenyt pois, vaan menin hoitoon. Hoitajani osasi neuvoa mistä haen lohtua ja kiinnitän huomioni johonkin

kauniiseen yksityiskohtaan huoneessa. Telkkareita oli auki monta siinä odotellessa, tiputuksen aikana. Jos ohjelma oli iloinen, tuli ihan hyvä mieli. Toisinaan ohjelmassa oli asioita, joita oli osittain itse kokenut, ja joita ei olisi halunnut muistaa.”

SAIRAALATILAT

Tutkimuskysymyksissä kartoitettiin potilaiden ajatuksia ja kokemuksia, sekä toiveita tiputustilan materiaalisia ominaisuuksia koskien. Suurin osa potilaista toivoo vähemmän sairaalamaisempia tiloja: huoneita, joissa on esimerkiksi viherkasveja ja vähemmän kirkkaat valot. Lähes kaikki toivoivat kaunista, tasapainoista sisustusta, jossa on rauhoittavia värejä ja esteettisiä yksityiskohtia. Noin seitsemäsosa naisista toivoi, että tilassa saisi olla isot ikkunat ja esimerkiksi mahdollisuus katsoa luontoa. Tärkeänä koetaan myös hyvä tuuletus, ja ettei tiloissa haise lääkkeitä tai muut pahat hajut. Tämä tulee esille ennen kaikkea sen vuoksi, että lääkityksen aiheuttama pahoinvointi-herkkyys vaikuttaa erilaisten hajujen kokemiseen ja niiden aiheuttamiin reaktioihin. Joillekin potilaista esimerkiksi tavallisen desinfiointiaineen haju aiheutti voimakasta pahoinvoinnin tunnetta, kun taas jollekin toiselle kahvin tuoksu oli etova. Yli puolet vastanneista toivoi mahdollisuutta kuunnella rauhoittavaa musiikkia, esimerkiksi kuulokkeista.

Potilaskertomusten mukaan kaikkein tärkeitä oli, että sairaalan hoitotilat ovat tilavia ja että potilaille annettaisiin mahdollisuus lepäämiseen tiputushoidon aikana. Levolla tarkoitetaan esimerkiksi ergonomisesti suunniteltuja lepotuoleja, joissa ”voi vaikka torkahtaa”. Monet vastanneista nostivat esille tilojen ahtauden, sen, ettei tiputuksessa olevilla ole tarpeeksi henkilökohtaista tilaa. Kolmasosa vastanneista toivoo tiputukseen oman, henkilökohtaisen hoitotilan.

”Oma hoituhuone! Potilaan tietosuojaaja pitäisi kunnioittaa. Hoitajien ei pitäisi kertoa salassa pidettäviä potilastietoja kaikille vieressä istuville potilaille ja muille ulkopuolisille. Potilasta ei pitäisi

hoitaa ikään kuin viihdykkeenä ulkopuolisille ilman mitään mahdollisuutta yksityisyyteen. Potilasta ei pitäisi nöyryyttää ahtaassa hoituhuoneessa.”

Fyysisten tilojen puutteellisuus ja ahtaus tulee esille lukuisissa kokemuksissa. Tämä johti monien potilaiden kohdalla ikävään kokemukseen siitä, ettei henkilökohtaisista, omaan sairauteen liittyvistä asioista voinut keskustella rauhassa ja toisten potilaiden kuulematta. Samalla potilaat pitivät hyvänä vaihtoehtona saada keskustella omaan tilanteeseen liittyvistä asioista tiputuksen aikana, sillä silloin siihen koettiin olevan hyvin aikaa. Useimmat eivät kuitenkaan halunneet keskustella toisten kuullen ja nähden, sillä osalle omasta sairaudesta keskusteleminen aiheutti erilaisia tunnereaktioita, joita ei haluttu ulkopuolisten näkevän.

”Hoitotilat pitäisi olla isommat. Väljempää, ettei ole esimerkiksi kuusi hoidettavaa samassa huoneessa. Silloin ei edes hoitohenkilökunta, saati sitten saattajat enää mahdu perushoituhuoneeseen. Kaikki on muutenkin liian toistensa iholla. Vaikeasta tilanteesta tulee liian ”intiimi”.”

On luonnollista, että usealle tiputukseen tulevalle oli tärkeää saada mukaan läheinen tukihenkilö. Ahtaat hoitotilat koettiin tällöin erityisen haasteellisiksi, sillä osa potilaista koki omaisten läsnäolon häiritsevänä.

”Minusta omaisten ja saattajien ei tulisi jäädä hoituhuoneeseen, jossa on 3-6 potilasta saamassa sytohoitoa. Hoidossa olevan pitää saada keskustella hoitajan kanssa kaikista noloistakin oireista ilman että ulkopuoliset kuuntelevat. Potilaiden välinen tärkeä keskustelu loppuu aina saman tien, kun huoneeseen tulee vieras tai saattaja.”

Potilaskertomuksissa tulee myös ilmi potilaiden liikkuvuuden mahdollistaminen. Pienet käytännön asiat, kuten vessassa käynti tippatelineen kanssa, koettiin haasteellisina. Tämä saattoi johtua monista eri

tekijöistä, kuten kynnyksistä tai potilashälyttimistä. Pääsääntöisesti toivottiin, että tilat olisivat paremmin juuri solusalpaajatiputukseen suunniteltuja:

”Ehkä kannattaisi kysyä potilailta, millaisessa tilassa on hyvä saada tiputusta. Tuntui, että meitä oli monta potilasta vierivieressä, kuin sillit purkissa, ja kaikilla tukala olo. Ehkä voisi ajatella, ettei siinä myrkyä saadessa halua töröttää yhdessä asennossa ja tuijottaa harmaata sairaalan seinää?”

Monet solusalpaajahoidoissa käyneet toivoivat välipalan tarjoamista. Lähes 65 % vastanneista toivoi, että tarjolla olisi hedelmiä ja mehuja. Sairaalassa tapahtunut solusalpaajahoido tarkoittaa käytännössä sitä, että lääke tiputetaan suoneen tietyn ajan kuluessa, ja toimenpiteeseen (matkoineen) saattaa kokonaisuudessaan kulua melkein koko päivä. Osastolla olevat potilaat saavat hoidon aikana ruokaa, mutta tiputukseen tulevien täytyy ottaa eväät mukaan, sillä monen kertoman mukaan tiputuksen aikana on vaikea lähteä sairaalan kahvioon, tai muutenkaan poistua osastolta. Monet toivoivat, että tiputuksen aikana olisi tarjottu myös jotain suolaista. Useat vastanneista kertoivat, että heillä oli pahoinvointia tai muuten heikko olo, ja näin ollen kevyt purtava tulee tarpeeseen, sillä se auttaa tiputushoidon jaksamisessa ja helpottaa hoitopäivän läpikäymistä (vrt. Muurinen, 2009).

4.1.4. KOTIIN SAATAVAT TUKIMUODOT

Potilaiden kokemusten perusteella ennen kaikkea yksin asuvat toivoivat kotiin saatavia tukipalveluja. Joissain tapauksissa kotisairaanhoido ja kotipalvelu auttoivat lääkityksen ja ruokapalvelun suhteen, mutta moni toivoi apua kaupassakäyntiin, sekä helpotusta kotitöiden tekoon. Toisaalta tulee myös esille, etteivät monet halua erikseen pyytää apua, vaan toivotaan, että sitä tarjottaisiin luonnollisena osana sairaudenhoitoprosessia. Iäkkäämmät naiset ovat tottuneet selviämään oman arjen askareista itse, eivätkä halua muuttua ”vanhuksiksi” ja pysyvän kotiavun tarvitsijoiksi solunsalpaajahoidojen vuoksi. Perheellisillä naisilla oli huoli arjen asioiden hoitamisesta, mutta monet kertoivat, että tilanne ratkesi sillä, perheenjäsenet ja muut läheiset tulivat auttamaan solunsalpaajaksojen ajaksi. Tämä ei kuitenkaan poista sitä tosiasiaa, että hoitojakso on niin rankka, ettei potilas pysty hoitamaan arjen töitä tavalliseen tapaan, vaan tarvitsee ulkopuolisten apua ja tukea.

Yli kolmasosa vastanneista koki olleensa joko täysin tai lähes kokonaan eristynyt hoitojen seurauksena. Nämä potilaat kokivat tarvitsevansa enemmän kotiin saatavaa apua kuin ne, jotka kokivat pystyvänsä liikkumaan lähes normaalisti tiputuskertojen välissä (tällaisia henkilöitä oli tosin vain 12% vastanneista). Kotiin saatavien tukimuotojen tarve oli suurimmillaan tiputusten jälkeisinä päivinä, ennen muuta niissä tapauksissa, joissa potilas oli yksinhuoltaja ja jos hänellä oli pieniä tai alakouluikäisiä lapsia.

”Olin todella väsynyt ja huonovointinen. Pyörriin kotona. Onneksi silloin oli paikalla muitakin kuin omat lapset.”

Kuten myös leikkaushoidon yhteydessä tuli esille, lapsiperheelliset kokevat suurinta tarvetta kotiin saataville erityyppisille palveluille ja tukimuodoille. Rintasyöpähoitoja läpikäyvälle äidille on pääsääntöisesti vaikeaa ja järkyttävää menettää ”äitiyden suorittamiseen” liittyvät fyysiset

ominaisuudet, sekä kyky selvittää arjen tavallisista askareista. Kuten aiemmin on todettu, monipuolinen sosiaalinen verkosto voi auttaa myös käytännön arkeen liittyvien ongelmien ratkaisussa. Potilasvastauksista nouseekin esille erityisen heikossa asemassa oleva potilasryhmä: ne yksinhuoltajaäidit, joilta puuttuu monipuolinen sosiaalinen verkosto. Näille potilaille on todella tärkeää tulla kuulluiksi ja saada apua arjen askareisiin solunsalpaajahoidojen aikana. Kuten leikkauksia koskevassa osiossa, vastauksissa ehdotettiin ratkaisuksi yleisen sairaanhoidon resurssien yhdistämistä esimerkiksi Punaisen ristin, Syöpäyhdistyksen tai Marttaliiton kanssa. Vapaaehtoisuuteen perustuvat resurssit koettiin kullannarvoisina. Potilaskertomuksista tulee myös esille, että ulkopuolisen tuen tarjoaminen antaa potilaalle turvallisuuden tunteen ja että hyvin suunnitellut ja toteutetut tukitoimet parantavat konkreettisesti potilaan elämisen laatua.

”Oli ihanaa, kun läheiset tulivat avuksi. Meillä on eläimiä ja niidenkin hoitaminen meni hyvin. Tehtiin ihan vuorolistat, eikä minun tarvinnut huolehtia mistään. Toisinaan joku toi ruokaa koko perheelle, tai tuli laittamaan meille ruokaa. En pystynyt tekemään mitään ruokia koko hoitoputken aikana, oli niin paha kuvotus ja kaikki haisi pahalta. Onneksi oli ihania ihmisiä ympärillä!”

Potilaskertomuksista tulee esille, että monille naisista olisi ollut ihanteellista saada rentouttavia ja stressiä poistavia hoitoja kotiin. On ymmärrettävää, että pelkästään kotoa lähteminen voi vaatia puolikuntoiselta potilaalta valmistautumista ja suunnittelua, eikä sairaalaan tai hoitoyksikköön lähteminen ole psykososiaalisistakaan syistä helppoa. Näin ollen useat potilaista kertoivat, että olisi ollut ihanteellista saada tavata niin hoitohenkilökuntaa, kuin saada konkreettista apua kotiin – iästä riippumatta.

”Miksei lymfaterapiaa voi saada kotiin? Jos on todella heikko olo, eikä halua lähteä edes ulos ovesta, eikä se olisi kohtuullista, että hoito tulee sairaan luo?”

Samalla tavoin kuin leikkauksen jälkeisenä aikana, solunsalpaajahoidoissa käyvät toivoivat jatkuvaa kommunikointia sairaanhoidon ammattilaisten kanssa. Vastauksista tulee ilmi, että hoitojen jälkeiset ja väliset ajat voivat olla haasteellisia moninaisten oireiden vuoksi, ja tällöin tarve keskustella asiantuntijan kanssa lisääntyy entisestään. Vastauksista nousee myös esille vertaistuen tarve. Toisaalta vertaistuki ei korvaa keskustelua sairaanhoidon ammattilaisten kanssa, sillä faktatieto halutaan saada hoitavasta yksiköstä, ei itse internetistä hakemalla, tai toisilta sairastavilta kysymällä.

"Olisin halunnut keskusteluyhteyttä, että soitetaan ja kysytään jaksamisesta. Siinä voi samalla kysyä itseä vaivaavista asioista, ettei tarvitse googlettaa ja miettiä, että mikähän niistäkin vastauksista on oikeasti totta minun kohdallani."

Jatkuvan kommunikoinnin tarve tulee esille ennen muuta silloin, kun potilaan oireet yhdistyvät vakavaan väsymykseen. Valitettavan useasta potilaskertomuksesta nousee esille uupumuksen aiheuttama itsetuhoisuus:

"Kotiin paljon apua!! Itse sairastuin vakavaan uupumukseen ja masennukseen, kun piti yksin pärjätä!! Melkein tapoin itseni."

Monen potilaan kokemuksissa tulee esille ahdistus siitä, että tietää olevansa yksin ja etteivät voimat riitä oman arjen hoitamiseen. Tällöin konkreettinen, käytännön apu on sekä tarpeellista, että tärkeää. Ennen kaikkea niissä tapauksissa, kun hoidot olivat huonontaneet potilaan yleiskunnon ja immuunipuolustuksen tasolle, jolloin oma liikkuminen kodin ulkopuolella ei ole mahdollista. Useat kertoivat toivoneensa kotisairaanhoidajan käyntejä, esimerkiksi ottamaan verikokeita tai tuomaan lääkkeitä.

"Olin niin väsynyt, etten jaksanut miettiä ylimääräistä. Seuraava syto kolmen viikon kuluttua oli ainoa asia, mitä jaksoin ajatella. Ja se verikokeen ottaminen edellisenä päivänä, onneksi sen pystyi tekemään läheisellä terveysasemalla. Kahdesti tuli viikon jatkoaika ennen seuraavaa sytoa (cef-hoidot). Oli kyllä pelottavaa, kun

neutrofiilit oli liian alhaalla ja piti välttää tartuntoja. Veriarvot laskivat todella alas, mitä ei ennen ollut tapahtunut.”

Naiset kertovat siitä, kuinka tärkeää on saada neuvoja toipumiseen ja vinkkejä arjessa selviämiseen. Kokemuksissa korostuvat solunsalpaajahoitojen aiheuttamien oireiden poikkeuksellisuus mihinkään aiempaan elämäntilanteeseen ja –kokemukseen verrattuna. Rintasyöpäpotilailla ei pääsääntöisesti ollut käsitystä siitä, millaisesta hoitoprosessista oli kyse, ennen kuin he olivat jo hoitoprosessin loppuvaiheessa. Hoitojaksoa kuvattiin hyvin intensiivisenä: oireet vaihtelivat ja tavanomaisesti väsymys lisääntyi hoitojakson edetessä.

”Apua kotiin, vertaistukea ja uusia sosiaalisia kontakteja. Neuvoja toipumiseen. Itse sain hoidot ja siinä kaikki. Sitten olit yksin.”

Monipuolisen tuen saaminen on tärkeää, samoin kun edellä mainittu uusien sosiaalisten kontaktien muodostaminen. Sosiaalisen verkoston puuttuminen on niin parantumisen, kuin kuntoutumisenkin kannalta ongelmallista. Vieläkin ikävämpää on se, että Woods & Earp (1979) totesivat sosiaalisen verkoston puuttumisen tai heikkouden voivan johtaa syövän nopeampaan etenemiseen. Pitkäaikainen ulkopuolisuuden tunne, sairauteen liittyvät pelot, suru, sekä masennus ovat myös erittäin negatiivisia vaikutteita syövän parantumisprosessille, ne enneminkin edistävät sairautta leviämistä, kuin auttavat tervehtymisessä (vrt. Woods & Earp, 1979, Petrie et al., 1999). Tämänkaltaiset tutkimustulokset korostavat entisestään rintasyöpädiagnoosin aikana käytettävissä olevan tukiverkoston merkitystä ja osoittavat myös, miksi laaja sosiaalinen verkosto on toivottava. Myös potilaskertomusten perusteella toivovat potilaat erityyppisiä, kotiin saatavia sosiaalisia tukimuotoja ja kokevat niistä saadun hyödyn merkittävänä kokonaisvaltaisen elämänlaadun kannalta.



ARTELINAS

4.2. PSYKOSOMAATTISET OIREET JA NIIHIN TOIVOTTU TUKI

4.2.1. VÄSYMYS, UUPUMUS, MASENNUS JA AHDISTUS

Solusalpaajahoidot vaikuttavat monitasoisesti koko ihmiseen. Jo aiemmin on tullut esille, että lääkitys muuttaa kehon perustoimintoja, jolloin nukkuminen, lepääminen ja syöminen hankaloituvat. Kaikki sytostaattihoitoja saaneet kokivat tavanomaisesta poikkeavaa väsymystä ja voimattomuutta. Väsymyksen laatu ja määrä vaihtelivat potilaan hoitojen vaiheesta ja yleiskunnosta riippuen, mutta yhteistä on, että väsymys on totutusta väsymyksestä poikkeavaa, syvempää ja kokonaisvaltaisempaa.

”Olin lopen uupunut, puolikuollut. Sytojen jälkeen makasin vain. Kuin sumussa, en ollut tässä ja nyt. En ollut oikeastaan enää missään. Jo vessassa käyminenkin oli vaikeaa.”

Suurelle osalle potilaista jo väsyminen tuntui vaikealta, mutta kun väsymys yhdistyi hengenahdistukseen, koettiin sen aiheuttavan ahdistusta, paniikkioireita ja kuolemanpelkoa. Hengenahdistus on useimmiten seurausta solusalpaajien aiheuttamasta nesteen kertymisestä keuhkoihin tai sydämen vajaatoiminnasta. Molemmat sivuvaikutukset vaikeutuvat yleensä hoitojen edetessä, mikä on omalta osaltaan ahdistusta lisäävä tekijä.

”Minulle tuli kuolemanpelko, kun hengittäminen vaikeutui. Oli pelottavaa olla yksin, kun tuntui, ettei voi enää hengittää. Ajattelin, että mitä jos tukehdun nukkuessa?”

Jotkut lääkkeitä aiheuttavat levottomuutta ja keskittymiskyvyttömyyttä. Useat potilaista kertoivat myös, että kortisonihoito aiheutti sanoinkuvaamattoman vaikeaa raajojen repimistä ja sisäistä kutinaa. Osa potilaista kertoi hoitojen aiheuttaneen pysyviä levottomien jalkojen oireita tai jäytävää ja neulamaisesti pistelevää kipua sekä sormissa, että varpaissa. Joillekin nämä oireet aiheuttivat myös turhautumista ja ahdistusta, sillä heidän kertomansa mukaan hoitohenkilökunta ei ottanut näiden oireiden rasittavuutta vakavasti:

”Se, että repii jatkuvasti ei ole hoitajien mukaan mikään oikea oire. Rintasyöpä on kai kuin joku flunssa, ei kannata valittaa oireista, kun ne kuulemma menevät ohi.”

Jo itse diagnoosi aikaansaa erilaisia pelkoja ja aiheuttaa ahdistusta. Ei ole siten ihme, että solusalpaajahoitoja läpikäyvät kärsivät joko ajoittaisista masennuksen aalloista, tai jatkuvasta alavireisyydestä ja masennuksesta. Monen masennus ja ahdistuneisuus ilmenivät uupumuksena, elämänilon häviämisenä, alakuloisuutena ja itkuisuutena. Yli puolet naisista kokivat ajoittaista, arjensietokykyä häiritsevää masennusta. Tällöin potilas ei kyennyt hyödyntämään omaamiaan kognitiivisia tai sosiaalisia selviytymiskeinoja, vaan kuten eräs kertoi, ikään kuin ”käpertyi sairauteensa”.

”Olisin tarvinnut apua selviämään sytojen jälkeisistä päivistä. Sitten myöhemmin koko elämästä. Meni pari vuotta ennen kuin pääsin jotenkin elämään kiinni. Olisi pitänyt saada keskustella peloista ja ahdistuksesta, vaikei sille aina ollut selvää syytä. Tai onhan se selvä syy: syöpä. Pitää saada jutella sellaisen ihmisen kanssa, jolla on vaitiolo-velvollisuus. Ja niin kauan kun tarvitsee. Nytkin käyn säännöllisesti puhumassa ahdistuksistani ammattilaisen kanssa.”

Univajeen hoitoon käytetään ylisesti nukahtamis- ja unilääkkeitä. Useilla potilaista oli kokemuksia unilääkkeiden käytöstä, tosin ne eivät olleet läheskään aina positiivisia.

"Kun en pystynyt nukkumaan, minulle annettiin nukahtamista helpottavaa lääkettä. Se ei auttanut nukkumaan, mutta pää meni entistä enemmän sekaisia. Oli huumaantunut olo jo muutenkin ja unilääkkeillä tilanne vain paheni. En oikeastaan nukkunut, mutten ollut kunnolla valveillakaan."

Potilaskokemusten mukaan, unettomuus ja univaikeudet aiheuttivat monelle myös emotionaalista väsymystä. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että tavallisetkin asiat tuntuvat vaikeilta ja pienet haasteet koetaan ylivoimaisiksi. Tällaisia saattavat olla esimerkiksi kaupassa käynti, ajanvaraus tai sairaanhoitopalveluun jonottaminen. Monet kertoivat olleensa itkuherkkiä ja voipuneita.

"Oli pitkiä vaiheita, jolloin en pystynyt edes käymään kaupassa. En ollut varma, että muistanko kortin numeroita tai että löydätkö kaikki tarvitsemani tuotteet yhdellä kauppareissulla."

Solusalpaajahoitojen edetessä väsymys muuttui useimmilla entistä haasteellisemmaksi. Samalla myös sivuoireet koettiin raskaampina. Vaikka suurin osa ehti toipua välittömistä oireista ennen seuraavaa hoitokertaa, koettiin hoidot yhä raskaampina ja arki vaivalloisempana. Lähes kahdeksankymmentä prosenttia vastanneista koki, että he olivat olleet tavallista eristyneempiä hoitajaksojen aikana. Potilaat kaipasivat enemmän arkista apua ja toivoivat saada puhua piristävästä asioista, kuntoutumisesta ja käytännön keinoista, joilla voisi lisätä arjessa jaksamista.

"Mietin paljon sitä, että miten siitä pääsee taas "elävien kirjoihin", koska viimeinen sytojakso vei voimat. Myös siihen vaikutti miten jaksaa hoitaa omaa arkea, koska olen yksin ja nelijalkaiset perheenjäsenet hoidettavana."

Potilaskertomusten mukaan monet nukkuivat lyhyitä päiväunia, toisinaan montakin kertaa päivässä, ja yrittivät omatoimisesti kohentaa kuntoaan

syömällä terveellisesti tai liikkumalla ulkona. Tavanomaista oli kuitenkin se, että potilaiden kunto ja voimavarat vaihtelivat huomattavasti päivästä toiseen, eikä säännöllinen kuntoutuminen ollut mahdollista hoitajaksojen aikana. Tällöin koettiin tärkeäksi, että hoitoalan ammattilaiset olivat sopivan positiivisia ja kannustavia:

”On tärkeää, että henkilökunta syto-osastolla on positiivisia ja reippaita. Ei yliիրteitä, mutta kannustavia. Toivoa pitää olla. Potilasta ei saa koskaan kohdella kuolevana. Positiivinen voi olla monella eri tavalla: voi esimerkiksi olla rohkaiseva ja kertoa positiivisia esimerkkejä: miten toiset potilaat ovat päässeet jaloilleen, miten pian ovat parantuneet ja millaiseksi elämä on muuttunut sairauden jälkeen. On tärkeää, että potilasta kohdellaan kuin ”normaalina ihmistä”.”

”Voi kertoa, mitä yleisimmin hoidoista seuraa, mutta korostaa sitä, mitä hyötyä näistä hoidoista on. Henkistä tukea fyysisten vaivojen tuen lisäksi.”

Noin kaksikymmentä prosenttia vastanneista halusi osallistua joogaan tai mindfulness -kursseille. Monet kertoivat, että kehon ”ylijännitteisyys” ja samanaikainen väsymys loivat kummallisen tunteen siitä, etteivät potilaat enää tunteneet omaa kehoaan.

”Minun jalkani elävät omaa elämäänsä. Ensin niitä särki hoitajaksojen ajan ja nyt niitä nykii sisäisesti, jatkuvasti. Muutenkin on ihan riivattu olo, vaikka hoidot on jo läpikäyty.”

4.2.2. SAIRAUDEN ULKOISET MERKIT

Potilaskokemusten mukaan pahin ulkoisen olemuksen muutos oli hiusten ja muun karvoituksen menetys. Lähes kaikille hiusten menettäminen aiheutti eräänlaisen kriisin, samalla kun se toi hoitojakson vakavuuden konkreettisesti näkyväksi. Kaljuuden, sekä kulmakarvojen ja ripsien lähtemisen katsottiin vievän loputkin menetetyistä naiseudesta. Osa naisista jo oli menettänyt toisen tai molemmat rintansa, ja näin ollen solunsalpaajien aiheuttamat muutokset koettiin vievän loputkin kehollisesta identiteetistä. Syöpähoitojen aiheuttama muutos kehonkuvalle on monitasoinen, samankaltaisesti kuin koko naiseuden käsite (vrt. Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu-Lehtinen, Lehto, Aalto & Miettinen 2008). Hiukset, iho, rinnat, kynnet, kulmakarvat ja limakalvot ovat kaikki osia naiseuden fyysisestä identiteetistä, siitä kuvasta, jolla nainen ilmaisee omaa naisuuttaan. Hiuksettomuus kuvastaa elämänvoiman vastakkaisuutta, toimii potilaalle muistutuksena sairaudesta, sekä kertoo ympäröivälle maailmalle syövästä.

”Olisin tarvinnut tukea siihen, miten suhtautua muuttuneeseen ulkonäköön, ensin kaljuun ja sitten poikatukkaan - minulla on pitkähiuksisen identiteetti. Kulmakarvojen ja ripsien lähteminen oli kaiken huippu

Sitten lihomiseen – olen ollut aina hyvin hoikka ja urheilullinen, mutta nyt en jaksanut liikkua juuri ollenkaan. Painoa tuli lisää 10 kiloa. Nyt myös siihen, miten elää poistetun rinnan kanssa, kroppa on epätasapainossa, eikä tunnu omalta.”

Potilaskertomusten mukaan kokivat lähes kaikki naiset hiustenlähdön pahimpana sytostaattihoitojen aiheuttamana ruumiinkuvan muutoksena. Monet olivat yrittäneet varautua asiaan jo ennalta, mutta kokivat silti monia negatiivisia tuntemuksia, kun hiustenlähtö konkretisoitui. Hiustenlähtöä kuvattiin vaikeana, ahdistavana ja masennusta aiheuttavana asiana. Samalla monet vastanneista kokivat, että kasvojen ilme muuttui konkreettisesti terveestä sairaaksi, kun kulmakarvat ja ripsetkin katosivat.

”Olin todella vastenmielisen näköinen. Ruma, turvonnut ja minulla oli mustat renkaat silmien alla. En jaksanut laittaa meikkiä tai pitää peruukkia. Olin sitten vain rumana aamusta iltaan, enkä halunnut mennä ihmisten ilmoille tai edes kulkea kotona peilin ohitse. Painokin nousi monta kiloa, kun turposin. Leikatun puolen käsivarsi oli todella turvonnut, eikä sitä voinut peittää millään. Oli kesä, ihmiset olivat kauniissa vaatteissa, ja minulle eivät enää mahtuneet mitkään entiset vaatteet, enkä halunnut lähteä ostamaan uusia.”

Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että hiustenlähtö voi olla potilaille traumatisoiva kokemus, joka aiheuttaa uuden kriisin. Tämän kriisin katsotaan perustuvan juuri kaljuuden aiheuttamaan emotionaaliseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen muutokseen. Kaljuuden on nähty vaikuttavan sosiaalisiin kontakteihin negatiivisesti, rajoittavan niitä ja aiheuttavan siten eristäytymistä (Dean 2008, Mulders, Vingerhoets & Breed 2008). Potilaskertomuksista tulee ilmi kaljuuden ja ulkoisen olemuksen muutoksen aiheuttamat negatiiviset vaikutukset sosiaalisuuteen ja potilaan psykososiaaliseen identiteettiin:

”Jäin lähes kokonaan kotiin. En halunnut lähteä myssy päässä edes kauppaan. Piposta näki heti, että on hoidot vaiheessa. Sitten olisi pitänyt selittää puolituille, että missä mennään ja mikä on nyt kunto. Peruukki oli pelkästään rasittava, kesällä todella hikininen.”

Potilaskokemusten perusteella on myös selvää, ettei peruukki korvaa omia hiuksia. Monille peruukin hankkiminen tuntui aluksi hyvältä idealta, mutta peruukki osoittautui käytännössä niin vaikeaksi, ettei sitä tullut käytettyä juuri lainkaan. Osalle vastanneista se oli hyvä vaihtoehto joissain sosiaalisissa tilanteissa, mutta erilaiset myssyt ja huivit koettiin lempeämmiksi ja käytännössä paremmiksi vaihtoehtoiksi. Tämä saattoi johtua muun muassa siitä, että peruukin koettiin painavan tai raapivan, sillä päänahka on erityisen herkkä hoitojen seurauksena. Toisaalta peruukki koettiin kuumaksi ja kutittavaksi. Ne, joiden solusalpaajahoidot sattuivat kuumimpaan kesäaikaan, kokivat, että oli helpompaa olla ilman

minkäänlaista päähinettä. Naiset, joiden hoidot ajoittuivat kylmiin talvikuukausiin, pitivät lämpimiä myssyjä parhaimpina, sillä ne suojasivat lempeästi päänahan herkkää ihoa tuulelta, kylmältä ja kostealta.

Osa naisista oli kokeillut kylmähoitoja estämään hiustenlähtöä. Joillekin ”jämyssyn” pitäminen vähensi jonkin verran hiuksien lähtemistä, mutta monet kokivat kylmyyden kivuliaana, eivätkä halunneet jatkaa kylmähoitoa.

”Jämyssyä en pystynyt käyttämään. Oli muutenkin vaikea olla, ei siihen enää muita rasitteita halunnut.”

Vaikka peruukkiin suhtauduttiin monella eri tavalla, ei ulkoisen olemuksen kohentaminen ollut potilaille yhdentekevää. Yli kolmekymmentä prosenttia vastanneista halusi saada keskustella kampaajan ja kosmetologin kanssa. Monet kertoivat, että olisivat halunneet ymmärtää paremmin hiusten lähtöön, sekä uudelleen kasvamiseen liittyviä faktoja ja käytännön tekijöitä. Ulkoinen olemus ja toisille ihmisille näkyvät sairauden merkit voivat olla yllättävän suuri haaste, sillä ne herättävät huomiota ja kysymyksiä, joihin potilaat eivät aina jaksavat vastata. Näihin muutoksiin liittyy myös monenlaisia tunteita, kuten pettymystä ja epäonnistumisen tunnetta:

”Oli inhottavaa se, että sairaus näkyi ulospäin. Se tuntui pahalta, että olin epäonnistunut jossain ja saanut syövän.”

Hiuksettomuus ja syöpähoitojen aiheuttamat muut muutokset olivat monelle eräänlainen epäonnistumisen konkreettinen leima ja pahimmillaan potilaat kokivat itseinhoa, sekä kertoivat kärsineensä myös ajoittaisista itsetuhoisista ajatuksista:

”Itseinho on kova paikka. Olen aina ollut hoikka ja liikkunut paljon, sukkela liikkeissäni. Hoitojen jälkeen olen ollut lihava, turvonnut ja kankea. Kasvot muuttuivat kuukasvoiksi, posket roikkuvat ja kalju pää paistaa. Inhottavaa olla toispuolinen, kun rinta on poissa.”

On tärkeää huomata, että itseinhoa koki yli kuusikymmentä prosenttia vastanneista. Osalle tunne oli ajoittaista, mutta monet jäivät kärsimään muuttuneen olemuksen aiheuttamista negatiivisista tunteista vielä hoitojen päätyttyäkin. Joka kymmenes naisista koki itseinhoa lähes jatkuvasti. Näin ollen kyseessä ei ole satunnainen tunne tai kokemus, vaan vakava psykofyysinen tekijä, joka vaikuttaa sekä potilaan persoonallisuuteen, että hänen kokonaisvaltaiseen elämänlaatuunsa. Kehon ulkoisilla tekijöillä ja niiden negatiivisilla muutoksilla on siten suuri merkitys potilaan itsetunnolle ja siihen, kuinka positiivisesti hän pystyy suhtautumaan tilanteeseensa.

Masentunut potilas ei pääsääntöisesti ole kiinnostunut oman olemuksensa parantamisesta. Positiivista on, että potilasvastausten mukaan monet olisivat olleet kiinnostuneita ulkoisen olemuksen kohentamisesta solunsalpaajahoitojen aikana. Vastauksista tulee esille eräänlainen periksi antamattomuuden asenne, kuten yksi vastanneista sanoi: ”hoitojen merkitsemään arkeen haluaa vastakohtaksi jotain väriä ja kauneutta”. Potilaat kaipasivat muun muassa ihonhoito- ja meikkausvinkkejä, värikkäitä myssyjä tai kauniita korvakoruja. Osa vastanneista olisi halunnut laittaa kauniit rakennekynnet, mutta kaikille se ei ollut mahdollista jäljellä olevien kynsien huonon kunnon vuoksi tai rakennekynsien kalliin hinnan vuoksi. Joillekin potilaista oli herännyt kiinnostus irtoripsien ja kulmakarvojen liimatatuointien hankkimisesta. Ennen kaikkea nuoret rintasyöpään sairastuneet naiset olivat kiinnostuneita kosmetologin antamista hoidoista ja heitä kiinnostivat erilaiset meikkaamiseen liittyvät vinkit.

”Väsymyksen keskellä olisi kiva näyttää vähän paremmalta. En osaa meikata, joten olisin kaivannut ohjeita siihen, kuinka saa sopivasti väriä kasvoihin ja meikattua piiloon mustat silmänalukset. Näin netistä upeita kulmakarvoja, meikattuja, olisin halunnut sellaiset.”

Ulkoisen olemuksen muutosten, niin kuin muidenkin syövän aiheuttamien vaikutusten suhteen, toivottiin kaikilta hoitoja ja tukea antavilta ystävällistä,

kannustavaa ja asiantuntevaa kohtelua. Monet painottivat positiivista asennetta, ei pelottelua, eikä kaikkein vaikeimpien sivuoireiden esilletuomista. Luonnollista on, ettei kukaan vastanneista halunnut kuulla voivottelua tai tilannetta kauhistelevia kommentteja. Selvää on, että ulkoisella olemuksella on merkitystä niin terveelle, kuin sairaalle ihmiselle. Tällöin kannustavilla kommentteilla ja asenteella on suuri merkitys ”rumaksi muuttuneen” kehon kanssa elävälle. Osalle toi esimerkiksi iloa se, että hiuksettomuus toi esille kauniin muotoisen pään, joka oli herättänyt huomiota ja siitä oli saanut positiivisia kommentteja. Tällaiset kehu olivat voimaannuttavia ja auttoivat omalta osaltaan kantamaan hoitajakson lävitse.

Osa solusalpaajahoitojen fyysisistä vaikutuksista liittyvät muutoksiin ääreisverenkierrossa ja hermostossa: lääkkeet vaikuttavat heikentävästi varpaiden ja sormien tuntoaistiin, sekä kynsiin. Potilaskokemusten mukaan jäsenten särky ja repiminen saattoivat olla sekä ajoittaista, että lähes jatkuvaa. Tällaisiin hermosto-oireisiin kaivattiin esimerkiksi fysioterapeuttin apua, tai ehdotettiin erilaisia vesiterapioita.

”Olisi ollut ihana saada käydä lämpimissä kylvyissä. Joskus fibromyalgia -hoitojen yhteydessä kävin allasterapiassa, jossa vesi oli tavallista lämpimämpää. Sellaista olisin halunnut lisää, nyt kun kaikki hermot olivat niin pinnassa ja jäseniä särki.”

Fyysisten oireiden helpottamista pidettiin erittäin tärkeänä ja yli neljäkymmentä prosenttia vastanneista olisi halunnut lähetteen säännöllisiin käynteihin fysioterapeutille tai liikuntaterapeutille. Ääreisverenkiertoon liittyviä ongelmia ovat myös erilaiset kynsivaivat: esimerkiksi se, että kynnet ohenevat, irtosivat tai märkivät kynsien alta. Kynsimuutosten ehkäisemiseksi käytetään joissain tapauksissa jäämyssyn kaltaisia jäähanskoja ja jäätossuja, mutta potilaskokemusten mukaan näidenkin käyttö koettiin epämiellyttäväksi. Sormien kipu ja tunnottomuus vaivasivat monia vastaajista, ja muutamat kertoivat, että varpaiden tunnottomuus vaikutti kävelyyn ja tasapainoon.

”Minua vaivasi aivosumu, muistivaikeudet ja alentunut hälynsieto. Samaan aikaan ahdisti se, että kynnet irtoilivat puoleen väliin ja märkivät alta.”

”Yllätti, että iho ja kynsimuutokset olivat niin rajuja. Ne eivät ole vieläkään palanneet ennalleen, ja hoidoista jo kolme vuotta!

Pettymyksen ja ahdistuksen, sekä masennuksen tunteet ovat tavanomaisia reaktioita niin hiustenlähtöön, kuin lihomiseen ja rinnan/rintojen menetykseen. Cullbergin kriisiteoriassa tulee selvästi esille tunnerehellisyyden tärkeys: kaikkien tunteiden näyttäminen, salliminen ja rehellinen käsittely ovat keskeisiä kriisin käsittelyssä. Tunnerehellisyys vähentää stressiä ja ahdistusta, sekä auttaa ymmärtämään meneillään olevaa hoitoprosessia (Cullberg, 1985, 1991). Tämä edellyttää kuitenkin itsensä ja omien tunteidensa ymmärtämistä. Solunsalpaajahoitojen edetessä potilaan on pääsääntöisesti vaikea irrottautua omasta tilanteestaan sivuoireiden haasteellisuuden vuoksi. Kokemusten kautta tulee esille se, että potilaat pitävät ulkoiseen olemukseen ja ulkonäköön liittyviä asioita toisarvoisina, eivätkä useimmiten ”kehtaa” nostaa niiden aiheuttamia tunteita syvän pettymyksen aiheuttajiksi ja masennuksen syyksi. Potilaskokemuksista tulee selvästi esille, että monet potilaista eivät edes halua myöntää sivuoireiden määrää, saati sitten ulkoisten seikkojen aiheuttamaa psykososiaalista harmia. Syöpähoidoista ennen kaikkea solunsalpaajahoido koetaan suorituksena, josta pitäisi selvittää mahdollisimman hyvin. Kertomuksista syntyy mielikuva, että jakso koetaan eräänlaisena ääri rajoille vietyinä maratonina, jolloin ”pienistä asioista ei vinguta tai nipoteta”.

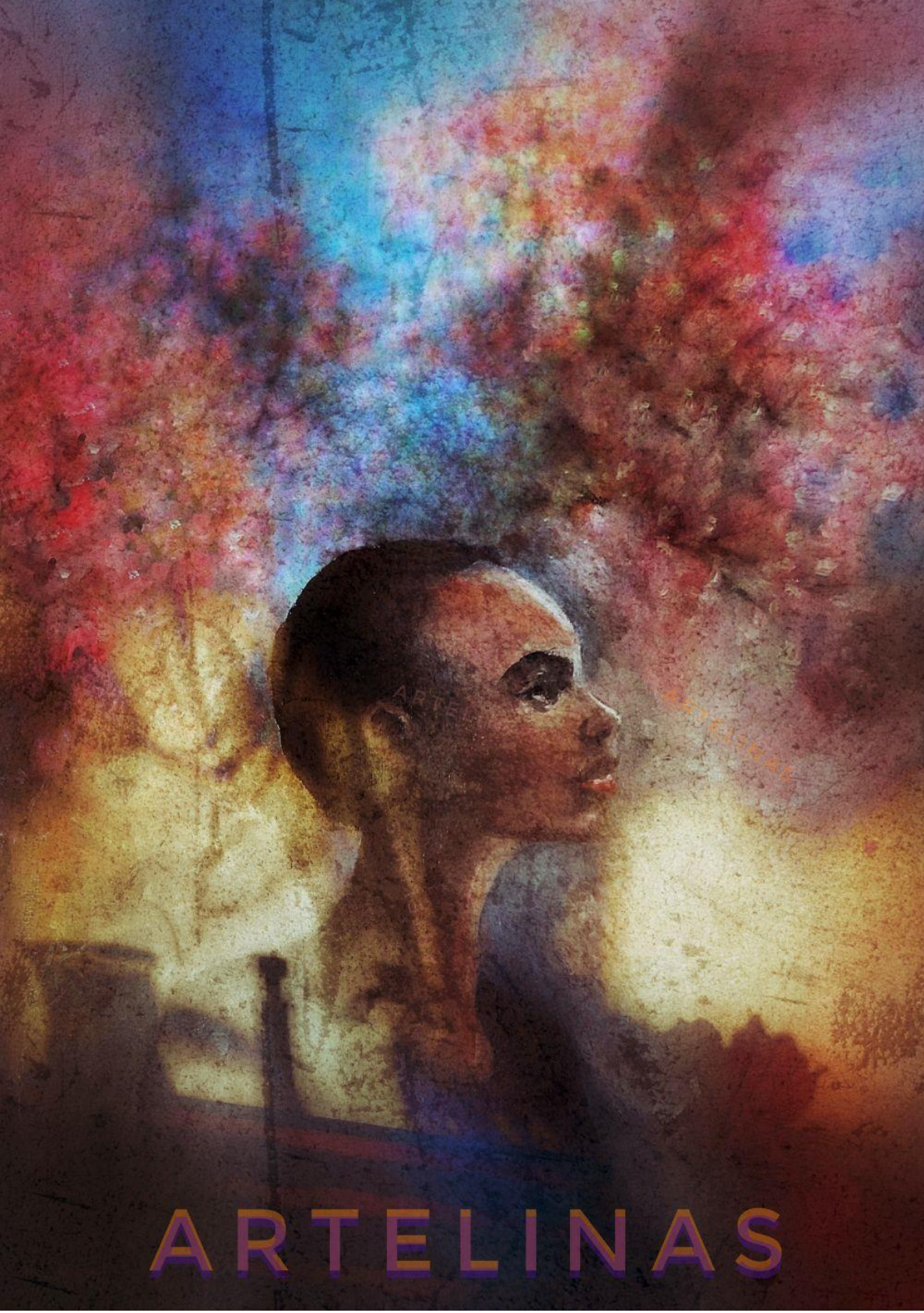
Potilaan kokonaisvaltaisen elämänlaadun kannalta on kuitenkin tärkeää, että myös negatiiviset tunteet saavat tilaa ja että ne voidaan käsitellä jo hoitojakson aikana. Näin ollen on tärkeää, että potilaat saavat ammattimaista apua tunteiden käsittelyyn: esimerkiksi erottamaan toisistaan realistiset ja epärealistiset pelot, käsittelemään surun, pettymyksen ja vihan tunteita, sekä tunnistamaan turhautuneisuuden ja

ärtymyksen eri tasoja. Monien ekspressiivisten eli ilmaisullisten terapioiden avulla on mahdollisuus päästä eroon sisälle patoutuneista negatiivisista tuntemuksista ja vaikeiden kokemusten aiheuttamista muistikuvista. Tämä on tärkeää, sillä on tutkittu, että emotionaalinen tukahduttaminen lisää masennusoireita ja kaikkien negatiivisten tunteiden, ennen kaikkea vihan tukahduttaminen, voivat heikentää kehon paranemisprosessia. Kuten todettu, on myös tutkimuksellista näyttöä siitä, että tunteiden tukahduttaminen ja vakavat masennusoireet linkittyvät toisiinsa: esimerkiksi suurimmalla osalla kiinalaistutkimukseen osallistuneista naisista, joilla on äskettäin diagnosoitu varhainen rintasyöpä, oli kliinisiä tai vakavia masennusoireita ja potilaita yhdisti tapa tukahduttaa ja hallita tunteitaan vaikeissa elämäntilanteissa (Li, L., Yang, Y., He, J. *et al.* 2015).

Eri keinoin tapahtuva traumaattisten tilanteiden purkaminen, helpottaa potilaan olotilaa ja mahdollistaa tasapainoisemman suhtautumisen niin muuttuneeseen kehoon, kuin helpottaa kokonaisvaltaisesti oman arjen hallinnassa. On myös tavanomaista, että potilas taantuu tunteiden käsittelemisen osa-alueella ja erilaiset tunneilmaston muodot, niiden käyttö ja merkitys muuttuvat lapsellisimmiksi. Solunsalpaajahoidojen yhteydessä mieli ja asenteet saattavat muuttua nopeastikin. Monissa potilaskertomuksissa tulee esille esimerkiksi väsymyksen ja kipujen aiheuttamat tilanteet, joissa potilaat kertovat reagoineensa omista tavoistaan poikkeavasti. Kuten aiemmin on tullut esille, osa potilaista kokee olevansa tunteellisempia, herkempiä ja kestävänsä vähemmän haasteellisia tilanteita tai vastoin käymisiä. Itkuherkkyyttä voivat aiheuttaa myös yksinäijämisen ja hyljätyksi tuleminen tunteet. Osalla naisista oli muun muassa riittämättömyyden tunteesta ja pettymyksestä johtuvia vihan tunteita. Tällaiset nopeasti vaihtuvat ja tavanomaisesta poikkeavat tunneilmastot vaikuttavat luonnollisesti potilaaseen itseensä, mutta myös koko potilaan sosiaaliseen ympäristöön, ja kaikissa vuorovaikutustilanteissa. Potilaan ja hänen läheistensä on hyvä ymmärtää, etteivät hänen kokemansa negatiiviset tunteet, kuten viha ja kuolemanpelko ole epänormaaleja oireita, ja että yksinäisyyteen hakeutuminen, tuskaisuus ja raivo ovat normaaleja tapoja reagoida psykofyysisesti raskaaseen elämäntilanteeseen (Ayalon, 1995.)

Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että strukturoitu, ryhmäpohjainen kognitiiviseen terapiaan perustuva stressinhallinta voi lievittää syöpään liittyvää ahdistusta – niin hoitajaksojen aikana, kuin vielä vuosia niiden päättymisen jälkeen (Antoni et.al. 2006c). Antonin tutkimusryhmän tulosten mukaan, potilaiden ahdistus väheni rentoutumisharjoittelujen, kognitiivisen terapian ja uusien selviytymistaitojen harjoittelun avulla. Tämä tutkimus osoitti, että sopivat ja oikein suunnitellut tukitoimet vähentävät emotionaalista ahdistusta ja terapiamuotojen vaikutukset näkyvät pitkäkestoisesti tai pysyvästi potilaiden elämänlaadussa syöpähoitojen päätyttyä.

Vaikeissa ja haasteellisissa elämäntilanteissa rentoutuminen on vaikeaa. Solunsalpaajahoidoissa olevat naiset kaipaavat rentouttavia hoitoja ja tukimuotoja, yli kuusikymmentä prosenttia kaipasi esimerkiksi rentouttavaa päähierontaa. Kuten aiemmin todettiin sädetyshoitoihin toivottujen tukimuotojen yhteydessä, näitä tukihaittoja on vaikea saada. Ammatikseen erilaisia stressiä ja jännityksiä poistavia hoitoja antavat terapeutit eivät pääsääntöisesti hoida syöpähoidoissa olevia potilaita. Toisaalta solunsalpaajahoidojen rankkuus estää potilaita käyttämästä aiemmin hyvin toimineita, mutta fyysistä aktiivisuutta edellyttäviä stressin ja ahdistuksen purkumenetelmiä. Tämä on potilaan kannalta ongelmallista, sillä tilanne muodostaa hyvinvointia tukevia hoitoja ajatellen eräänlaisen tyhjiön, johon tarvittaisiin monialaista yhteistyötä. Potilas ei pysty itse auttamaan itseään syöpähoitojen aiheuttamien ongelmien ratkaisemisessa: tarvitaan yhteisöllisiä voimakkaita käsivarsia, jotka Harmajan runon sanoin, kantavat potilaan rauhaansa paikkaan lepäämään. Ympäröivän yhteiskunnan tulee huomata ja ymmärtää vakavien, sekä kroonisten sairauksien aiheuttamat yksilötasoiset ongelmat, joiden hoitamisesta kumuloituu myös kokonaisvaltainen hyöty muille yhteiskunnan tasoille. Toivottavaa olisi, että tällaisen yhteistyön suunnittelussa ja toteuttamisessa asetettaisiin potilaan toiveet ja tarpeet keskiöön.



ARTELINAS

4.2.3. KOGNITIIVISET JA PSYKOSOMAATTISET OIREET

Potilaskokemusten mukaan, lähes kaikki kokivat, että solusalpaajahoidot vaikuttivat negatiivisesti kognitiivisiin kykyihin ja aikaansaivat erilaisia psykosomaattisia oireita. Tämä on ymmärrettävää, sillä lääkkeiden yhteisvaikutukset aiheuttavat esimerkiksi tavanomaisesta poikkeavaa väsymystä, kipuja ja univaikeuksia. Nämä puolestaan vaikuttavat heikentävästi niin keskittymiskykyyn, kuin kaikkiin kognitiivisiin kykyihin. Solusalpaajat eivät siten ”tuhoa lopullisesti aivoja”, kuten monet kokivat, mutta aiheuttavat monitasoisia negatiivisia vaikutuksia potilaan kykyihin.

”Minulla oli todella pahoja sivuoireita. Puhe sammalsi, korvissa soi jatkuva tinnitus ja kuulo heikentyi. Oli raskasta, kun kroppaa särki koko ajan, sekä lihaksia, että luita. Ehkä eniten harmittivat muistiongelmät. Tuli olo, että on taantunut, että on saanut dementian. Ei minulla ollut kyllä keskittymiskykyäkään, en pystynyt katsomaan edes uutisia yhteen menoon tai lukemaan lyhyttä juttua lehdestä. Silmät eivät halunneet katsoa kirjaimia tai numeroita. Rivien seuraaminenkin oli vaikeaa ja esimerkiksi laskujen maksuun piti keskittyä oikein kunnolla. Inhottava olo, kun tuntui siltä, että kaikki se, mitä osaa, katoaa. Ei riittänyt, että keho oli kuin hajoamispisteessä, mutta että persoonakin muuttui rauhattomaksi ja vanhuudenhöperöksi. En ole vielääkään oma, vanha itseni, ja prosessista on jo kaksi vuotta.”

Useat kertoivat, että kognitiivisten taitojen kuntoutuminen vie pitkän aikaa ja voi jatkua vielä lääkkeiden käytön lopettamisen jälkeenkin. Näin ollen esimerkiksi työelämään palaaminen koettiin sekä pelottavana, että vaikeana. Osalle potilaista tavallisten ja arkisten kognitiivisten asioiden hoitaminen muuttui ”pelottavaksi ja vaikeaksi puuroksi”, kun lääkkeet vaikuttivat ajantajuun, lähimuistiin ja jopa puheen tuottamiseen. Joillekin oireet muistuttivat afasiaa:

”Minulle tuli joku sanasokeus. En löytynyt enää sanoja tai osannut kertoa täsmälleen mitä halusin sanoa. Hävetti hoitaa asioita Kelalla ja pankissa, kun tuntui siltä, etten osaa edes selittää, mitä olen tekemässä. Mietin, että jos kaikki huomaavat, minulle hankitaan holhoaja.”

Potilaat kokivat erittäin vaikeaksi, jos hoitohenkilökunta ei suhtautunut hoitojen aiheuttamiin kognitiivisiin vaikutuksiin vakavasti. Tämä lisäsi entisestään oireiden aiheuttamia ongelmia ja aiheutti sekä häpeää, pelkoja että ahdistusta.

”Muistin ja keskittymiskyvyn ongelmat rajoittavat elämäni ja jaksamistani, sekä vaikuttavat merkittävästi työkykyyni. Kyseisistä haittavaikutuksista ei kerrottu lainkaan etukäteen, ja kuulin niistä vasta sytostaattihoitajakson loppupuolella, tietysti erikoistuvan lääkärin pilkallisen naurahduksen mukana. Hoitajakson kamalat kokemukset oireilevat jatkuvina painajaisina. Lopulta sain masennusdiagnoosin, ja vuosien psykoterapia odottaa sitten, kun minulla on voimavaroja tehdä jotakin asian eteen. Olen joutunut osatyökyvyttömyyseläkkeelle.”

Yksi pelkoja ja ahdistusta, sekä inhon tunteita aiheuttanut tekijä oli kortisonihoito. Monet naisista kuvaavat kortisonin aiheuttamia sivuvaikutuksia todella rasittavina ja stressiä aiheuttavina. Potilaskertomusten mukaan kortisonihoito aiheuttaa unettomuutta, unihäiriöitä, levottomuutta ja keskittymiskyvyn puutetta. Levottomuutta kuvattiin muun muassa eräänlaisena sisäsyntyisenä tärinästä ja vaikeutena istua paikallaan, tai levätä.

”Kortisoni aiheutti ihan järkkyä jalkojen ja käsien sisäistä ”kutinaa”. Olin kuin murrosikäinen poikani, naputtelin lakkaamatta pöytää sormilla, vaelsin levottomasti ympäri asuntoa ja istuessa rummutin jaloillani. Ei siinä palkoa nukuttu. Olisin halunnut juosta portaissa ja

hakata jalkoja askelmiin. Se ei tietenkään onnistunut, kun olin fyysisesti ihan loppu ja voin pahoin pelkästään kävelemisestä.”

Potilaskertomusten mukaan ahdistusta ja stressaantuneisuutta lisäsi se, jos hoitohenkilökunnalla ei ollut aikaa keskustella oireista tai potilaasta tuntui, ettei hoitohenkilökunnalla ollut kiinnostusta hoitaa ja helpottaa lääkkeistä aiheutuvia sivuoireita.

PELOT JA STRESSIREAKTIOT

Noiin 85 % vastanneista koki, että solunsalpaajahoito aiheutti heille erilaisia, aiemmasta poikkeavia pelkoja. Monet peloista liittyivät hoitojen sietämiseen ja niiden vaikuttavuuteen, mutta osa peloista käsitteli tavallisen arjen jaksamista, sekä oman olemassaolon ylläpitämistä.

”Minulle tulee pelko syövän uusimisesta aina kun jostain kolottaa. On sitten verenpaineet koholla ja stressiämpäri kuuhuu yli.”

Vastausten perusteella suurin osa solunsalpaajahoitoja saavista naisista miettii lääkehoidon toimivuutta lähes päivittäin. Monelle se aiheuttaa pelkoja ja ahdistusta, sillä jokainen sivuoire koetaan helposti merkiksi siitä, että sairaus on voittamassa, tai myöhemmin ”uuden syövän alusta”. Myös sairauden leviämisen ja uusiutumisen pelko on tavanomaista. Tällaiset ajatukset ovat vaikean hoitoputken aikana luonnollisia, mutta ne muodostuvat ongelmallisiksi siinä vaiheessa, kun potilaan on vaikea irrottautua pelottavien ajatusten verkosta ja päivät kuluvat ahdistavia asioita miettiessä. Potilaskertomusten perusteella on tavanomaista, että pelkoajatteluun jää kiinni silloin, kun fyysinen kunto on heikoimmillaan ja tilanteeseen yhdistyy sosiaalisen tuen puuttuminen. Yksinäisyydessä sairaus saa entistä pelottavimmat kasvot ja arjen sietäminen tulee vaikeaksi. Kuten on jo aiemmin todettu, tämä reaktio on inhimillinen ja sitä on tutkittu aiemmissa tutkimuksissa: sosiaalisen ulkopuolisuuden ja stressin yhdistelmä

lisää sairastumisen mahdollisuutta ja hidastaa paranemista. Toisaalta sairauden pelko lisää myös kehon stressireaktiota ja aiheuttaa pitkäkestoista stressiä, jollei potilas kykene purkamaan sitä jollain itselleen sopivalla tavalla.

"Olin jatkuvasti sisäisessä stressissä. Pelkäsin kuulevani jokaisen tiputuskerran jälkeen. Oireet olivat niin kamalat ja pelkäsin itse tiputustakin. Se oli jatkuvaa sisäistä tärinää, joka välillä muuttui paniikiksi. Kurkkua kuristi ja silmissä pimeni, varsinkin pistäessä. Tiputusten jälkeen olin sisäisesti haavoilla, rikki. Itkin usein sitä, että lapset jäävät nyt ilman äitiä ja elämä on loppu."

Potilaskertomuksissa tulee esille, että pelkoja oli monitasoisia. Osa liittyi yksittäisiin tilanteisiin, mutta osa oli kokonaisvaltaisempia ja käsitteli koko olemassaoloa. Potilaan mieli voi järkkyyä tilapäisesti hoitojen vaikutuksesta, eikä naisista ole helppoa muistella niitä tuntemuksia ja ajatuksia, joita hoitojen eri vaiheet aiheuttivat:

"Pääni meni "sekaisin" ja pelkäsin tekeväni jotain älytöntä, esim. olo oli välillä hoidosta johtuen niin kamala, että ajattelin jopa hyppääväni ikkunasta! Aivan zombina olin välillä."

Osa vastanneista kertoi, että he olivat toisinaan itsetuhoisia ja että heillä oli toiveajatuksia kuolemista. Joku potilaista kuvasi tilannetta "sekopäisyytenä, jossa eri mielentilat vaihtelivat hoitovaiheiden mukaisesti". Toisille jatkuvat sivuoireet ja niiden vaihtelu aiheuttivat sietämättömän tilanteen, jolloin elämänlaatu oli todella huono ja elämänhalu lähes kokonaan kadonnut.

"Koko keho oli kuin tulella ja jäässä, vuorotellen. Olin väsynyt ja ärsyyntynyt. Minulle tuli kaikki oireet, mitä listassa oli lueteltu. Kovat luusto ja lihassäröt, väsymys, suun ja limakalvojen kuivuminen, jatkuva jano ja paha olo, unettomuus, lihasjäykkyys, kuin maitohapoilla, jatkuva pään särky, kasvojen turvotus ja punaisuus, kaikki menopaussi oireet."

Akuutissa kriisivaiheessa olevien potilaiden tarpeita ja heidän antamiaan vastauksia voi tulkita mahdollisten selviytymistapojen kautta. Potilaat kokevat saavansa apua monista erilaisista selviytymiskeinoista ja toivovat ohjeistusta uusien sellaisten oppimiseen. Mielen ja tunteiden hallintaan liittyvät tekniikat olivat monelle vastanneista avuksi vaikeiden tilanteiden sietämisessä ja niistä selviämisessä. Potilaskertomuksissa tulevat esille kaikki Avalonin mallin selviytymiskeinot: tarve hallita kognitiivisia eli tiedollisia prosesseja, sosiaalinen vuorovaikutus eli ihmissuhteet, emotionaalisuus eli tunne-elämä, mielikuvitus ja luovuus, uskomukset ja arvot, sekä fyysinen hyvinvointi. Kaikkein raskaimpienkin vaiheiden aikana potilaat voivat saada apua kaikista selviytymiskeinoista. Kognitiiviset selviytymiskeinot antavat parhaimmillaan sietokyvyn raskaan vaiheen läpikäymiseen ja lisäävät luottamusta tulevaisuuden tilanteiden käsittelyyn. Niiden avulla solunsalpaajahoitoja läpikäyvä saa enemmän ymmärrystä toimenpiteiden aiheuttamiin oireisiin, mikä voi omalta osaltaan lisätä arjensietokykyä sivuoireiden kanssa.

Erilaiset kriisiterapiat auttavat emotionaalisten oireiden hoitamisessa. Monet vastanneista toivoivat akuuttia keskusuteluterapiaa kaikkein vaikeimpien aikojen helpottamiseksi. Heidän kokemustensa mukaan nopea reagointi potilaan psykofyysisen tilanteen huonontumiseen auttaa tasapainoon palautumisessa, ja nopeuttaa sitä. Nopealla interventiolla, eli tässä tapauksessa hoitoa tukevilla toimenpiteillä, on suuri merkitys potilaan elämänlaadun suhteen. Monet tutkimukset ovat osoittaneet, että syöpähoitojen kehittyessä ja tehostuessa, sekä syövän sairastaneiden eliniän pidentyessä, elämänlaadun mittaaminen tulee tärkeäksi niin hoitojen aikana, kuin niiden jälkeenkin kartoitusta (Dancey, et al., 1997; De Haes & Van Knippenberg, 1985; Gotay & Wilson, 1998; King, 1998; Martin & Stockier, 1998). Näissä tutkimuksissa korostetaan, että elämänlaatua heikentävät, jatkuvat ja vaikeat oireet tulee nähdä osana potilaan lääkehoidon suunnittelua ja sen arviointia: tällä tarkoitetaan, että fyysiset, emotionaaliset ja toiminnalliset ongelmat tulee nähdä osana potilaan kokonaisvaltaista elämäkokemusta ja sen. Syövän levinneisyyden tai uusimisen yhteydessä keskustellaan myös elämänlaadun tärkeydestä

suhteessa hoitojen toimivuuteen, olemassaolon laatuun ja elinajan määrään (De Haes & Van Knippenberg, 1985). Näin ollen potilaan kokonaisvaltaisen kunnon tarkkailulla on suuri merkitys sille, miten potilas kokee niin hoidot, kuin oman arkielämänsä. Holistisen hoidon taustalla on potilaskertomusten mukaan ennen muuta luottamukseen perustuva, jatkuva, sekä vastavuoroinen kommunikaatio potilaan ja sairaanhoitohenkilökunnan välillä.

Potilaskokemusten perusteella tulee selvästi esille, että toimiva ja vastavuoroinen kommunikaatio on pohjana turvallisuuden tunteelle. Potilaalle on erittäin tärkeää saada tukea tarvittaessa, sekä kokea olevansa tasapainoisessa vuorovaikutussuhteessa hoitohenkilökunnan kanssa. Samalla moni kokee, että kommunikointi hoitohenkilökunnan kanssa vaikuttaa siihen, miten potilas kykenee vastaanottamaan erilaisia tukimuotoja, tuntematta itsensä nöyryytetyksi tai ulkopuolisista riippuvaiseksi (vrt. Ayalon, 1995). Tiedonkulku ja hyvä kommunikointi auttavat potilasta selviytymään sairauden eri hoitovaiheista ja luottamaan ulkoisten resurssien, kuten sairaanhoidon pätevyyyteen. Nämä ovat myös osatekijäitä syövän aiheuttaman ahdistuksen hoitamisessa ja poistamisessa (vrt. Salkovskis & Warwick, 2001a).

”Minulla oli yksi ihana hoitaja. Hän oli hyvä nostamaan, kun olin ihan maassa. Osasi kannustaa ja löytää jotain kivaa keskusteltavaa, melkein mistä vain aiheesta. Hän sai ajatukset pois itse toimenpiteestä, niin että en keskittynyt enää itse piikkiin ja tippaan, vaan aloin ajatella muita asioita. Sellaiset hoitajat ovat todella tärkeitä. Hänen kanssaan ei tuntunut siltä, että oli kiire mihinkään, tai että ajat olivat myöhässä. Hänelle en ollut syöpäpotilas, vaan ihminen, jolle oli aikaa jutella, kysellä kuulumisia. Taisi olla ainoa, joka tiesi, että minulla on vanha koira: kyseli sitten koiran erikoisista ruokatottumuksista ja muusta. Tuli tunne, että olen tärkeä. Se kantoi. En pelännyt hoitoja silloin kun hän oli vuorossa. Ei ole kiva verrata, mutta joidenkin toisten kanssa tuntui, kun olisin ollut vaivaksi ja vaikea. Niistä kerroista jäi paha mieli, ja tiputusaiakakin tuntui todella pitkältä.”

Rintasyöpäpotilas voi saada apua myös sosiaalisista selviytymiskeinoista: Sosiaaliin selviytymistapoihin kuuluvat erilaiset sosiaaliset kontaktit ja toimivat ihmissuhteet. Tällaisia ovat myös erilaisiin ryhmiin kuuluminen, erilaisten tehtävien omaaminen, sekä tuen saaminen, vastaanottaminen ja antaminen. Neljäsosa potilaista kertoi toivoneensa sosiaaliin tilanteisiin ohjaavaa toimintaa, kuten kevyttä liikuntaa, mindfulness -kurssille osallistumista, ja joogaa. Suunnilleen yhtä suuri määrä toivoi saavansa osallistua johonkin luonto- tai eläinterapiaan. Hieman alle 40% vastanneista toivoi mahdollisuutta osallistua ryhmätapaamisiin, joissa sai harrastaa luovuutta, osallistua kulttuuritapahtumiin, tai toteuttaa itseään ryhmässä. Vastauksista tulee selvästi esille se, että sosiaalisilla kontakteilla on suuri merkitys potilaan psykofyysisen hyvinvoinnin kannalta.

Solunsalpaajahoitojen aikana potilaiden kunto vaihtelee ja kaikkein haasteellisimmissa vaiheissa potilaat haluavat kommunikoida kotoa käsin ja pitää yhteyttä niin omiin kontakteihin, vertaistukeen, kuin sairaanhoitohenkilökuntaan joko puhelimitse tai digitaalisesti.

"Sain tukea Siskojen kautta. Se kantoi. Oli monta tilannetta, jossa tuntui, etten enää jaksa, mutta onneksi oli omia kontakteja, joilla oli aikaa jutella tai viestitellä. Ilman noita keskusteluja en olisi pystynyt olemaan tarpeeksi vahva. Onneksi Syöpäyhdistyksellä on vertaistukiverkostoja!"

Monista vastauksista tulee esille, että vertaistuki ja sen kautta uusiin sosiaaliin ryhmiin kuuluminen helpottavat solunsalpaajahoitoja läpikäyvän arkea: keskustelu puhelimitse tai nettipalveluiden kautta voi olla hyvä tapa saada tukea, ennen kaikkea silloin, kun ei jaksa osallistua mihinkään fyysisesti. Vaikuttaa siltä, että tämän kaltaiset tukimuodot ovat kehittyneet huomattavasti Covid-19 aikana. Syöpäyhdistykset ovat aloittaneet erilaisia digitaalisia ryhmätapaamisia ja näin ollen potilaat pystyvät ylläpitämään sosiaalisia kontakteja myös ilman fyysisiä tapaamisia. Vaikka virtuaaliset tapaamiset eivät korvaa fyysisiä tapaamisia, on niillä selkeä hyöty potilaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja arkisen elämänlaadun kannalta: kuten jo

aiemmin on otettu esille, erilaisten sosiaalisten kontaktien lisääminen vahvistaa ja tukee monitasoisesti potilasta.

Solusalpaajahoidot koetaan vaikeina ja lähes traumaattisina, joten monet vastaajista kaipaavat konkreettista sosiaalisten osa-alueiden ylläpitämisessä ja niissä harjaantumisessa. Myös kognitiivisten oireiden aiheuttamien pelkojen käsittelyyn toivottiin niin keskusteluterapiaa, kuin sosiaalista tukea. Monet kertoivat, ettei lähiympäristö ollut varautunut hoidon pituuteen ja sen aiheuttamiin sekä emotionaalisiin, että kognitiivisiin oireisiin. Potilaskokemuksista tulee esille, että solusalpaajahoidot vaikuttavat potilaan lisäksi myös heidän perheisiinsä niin henkisesti, kuin fyysisestikin. Potilaan läpikäymä tuska ja erilaiset fyysiset oireet aiheuttavat monitasoisia reaktioita läheisissä: vastauksissa mainitaan esimerkiksi läheisten uupumus ja masennus, sekä ahdistuneisuus ja pelot. Näin ollen potilaan emotionaalinen ahdistus on yksi keskeisistä terveyden ja hyvinvoinnin indikaattoreista. Tutkimukset ovat osoittaneet, että ahdistuksen vähentämiseen tarjotut tukimuodot ja psykososiaalisen hoidon hyödyt saadaan takaisin niiden tuomassa hyödyssä potilaan perheille, terveydenhuoltojärjestelmille ja koko yhteiskunnalle (Bultz, Carlson, 2006).

Kuten diagnoosin saamisen yhteydessä, on myös sytostaattihoitojen aiheuttamien kognitiivisten ja emotionaalisten oireiden suhteen merkityksellistä, kuinka sairaanhoitohenkilökunta valmistaa potilasta mahdollisten sivuvaikutuksien ilmaantumiseen, sekä kuinka niihin suhtaudutaan oireiden ilmetessä. Kehystys -teorian mukaan tiedon voi esittää monin eri tavoin, ja parhaimmillaan niin, että potilas voi kokea vaikeat ja huolta aiheuttavat sivuoireet eräänlaisen tavanomaisuus -filtterin lävitse. Yleisinä esitetyt oireet poistavat niiden pelottavuutta ja tämänkaltainen kehystäminen normalisoi mahdolliset sivuoireet jo ennen niiden ilmaantumista, sekä helpottaa potilasta järjeistämään ja linkittämään negatiiviset oireet osaksi elämäkokemusta. Tämänkaltainen kehystäminen tulee esille potilaskertomuksista ja on nähtävissä, että potilaan saaman tuen ja tiedon määrä on suoraan yhteydessä tapaan, jolla potilas reagoi omaan persoonallisuutta muuttaneisiin oireisiin. Ne naiset, joille oli kerrottu mahdollisesta ”aivosumusta” ja lääkkeiden aiheuttamista tunnekuohuista,

kokivat pärjäävänsä arjessa paremmin kuin ne, joille erilaiset oireet tulivat yllätyksinä. Tässä yhteydessä tulee esille myös se, että on tärkeää informoida hoidettavan läheisiä mahdollisista psykofyysisistä oireista. Tärkeää on myös antaa ohjeita ja vinkkejä arjessa selviämiseen.

Läheisten informointi on tärkeää, sillä sosiaaliset kontaktit vaikuttavat tapaan, jolla potilas havaitsee ja ymmärtää oireensa. Aiemmissä tutkimuksissa on todettu, että potilaat kaipaavat usein kognitiivisten selviytymiskeinojen vahvistusta kommunikoidessaan perheenjäsenten ja muiden läheisten kanssa. Tällä, ehkä arkisellakin kommunikoinnilla, potilaat muokkaavat käsitystä omasta tilanteestaan ja käsittelevät erilaisten oireiden merkityksiä (Cameron, Leventhal ja Leventhal, 1993). Tällaisessa vuorovaikutuksessa puolison ja muiden läheisten mielipiteet saavat yllättävän suuren merkityksen, sillä heidän suhtautumistapansa vaikuttavat potilaan kuvaan tilanteesta ja siten hänen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinsa. Tutkimuksissa on todettu, että puolisoitten osoittama emotionaalinen tuki vähenee yleensä ajan kuluessa ja hoitojen edetessä, varsinkin kun rintasyöpädiagnoosista on kulunut jo pidempi aika (Bolger et al., 1996). Kuten jo aiemmin on todettu, rintasyöpäpotilaiden puolisoita kuvataan joissain hoitovaiheissa kylmiksi, kömpelöiksi, epämurkaviksi ja holhoaviksi (Chantler et al., 2005). Tällaiset ei-tukevat sosiaaliset vuorovaikutukset on yhdistetty lähiomaisten kyvyttömyyteen paljastaa ja käsitellä omia negatiivisia tunteitaan. Toisaalta ne liittyvät myös lähimmäisen omaan kriisiprosessiin. Negatiiviset reaktiomallit ovat luonnollisia, mutta ajoittuvat valitettavan usein kauteen, jolloin solunsalpaajahoidot ovat meneillään, tai niiden aiheuttamat sivuoireet vaikuttavat edelleen potilaan arkeen. Potilaan kannalta on myös ongelmallista, jos hänen sosiaalinen verkostonsa koostuu hoitoja, sairautta tai niiden aiheuttamia oireita vähättelevistä ihmisistä. Näin on myös silloin, jos lähikontaktit koostuvat terveydenhuoltojärjestelmää kritisoivista tai sitä pelkäävistä läheisistä (Suls & Goodkin, 1994).

Potilaskokemusten mukaan positiivisten ja kannustavien kommenttien vaikutus on merkittävä niin mielialan, kuin elämänasenteen kannalta. Monet tutkimukset ovat osoittaneet, että se tapa, jolla potilas käsittää sairauden

aiheuttaman uhan omalle tulevaisuudelleen ja oman elämän pituudelle, vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sekä kognitiivisiin, että emotionaalisiin selviytymisstrategioihin, sekä siihen, kuinka potilas kykenee elämään sairauden ja hoitojen kanssa (Fortune, Richards, Griffiths ja Main, 2002; Petrie, Weinman, Sharpe ja Buckley, 1996; Scharloo et al., 1998). Sairauteen ja sen hoitoon suhtautuminen eivät vaikuta pelkästään arjen tietokykyyn, vaan tutkimuksissa on saatu näyttöä myös siitä, että niillä on vaikutus jopa hoidon vaikuttavuuteen (Petrie et al., 1999). Tutkimuksissa on myös todettu, että naiset, joilla on positiivisempi näkemys tulevaisuudesta ja kokevat syöpäkokemuksen hyödyt jo varhaisessa vaiheessa hoitoja, voivat kokonaisvaltaisesti paremmin myös useita vuosia myöhemmin.

Monet rintasyöpäpotilaat kokivat, että hoitohenkilökunnan ystävällisyys ja ymmärtäväisyys auttoivat sietämään sivuoireiden vaikeuttamaa arkea. Tämä kokemus ei ole poikkeuksellinen, sillä myös aiemmissa tutkimuksissa on tullut esille, että elämänasenteiden positiivisuutta edistävät tekijät edistävät myös optimaalista psykososiaalista sopeutumista hoitoputken aikana. Lisäksi on huomattu, että psykososiaalisilla interventioilla, eli hoitoa tukevilla toimenpiteillä, voidaan edistää potilaiden kykyä selvittää hoitojaksosta. Tällä tarkoitetaan sitä, että kognitiivisten työkalujen lisääminen (eli meneillään olevien tapahtumien ja tulevaisuuden käsittelymallit) ja käyttäytymistä muuttavat työkalut (erilaiset selviytymisstrategiat, joihin liittyy aktiivinen osallistuminen) vaikuttavat positiivisesti potilaiden arjenhallintaan ja elämänlaatuun (Antoni, Lutgendorf et al., 2006). Psykososiaalisen sopeutumisen edistäminen voi siten konkreettisesti edistää sekä fysiologista sopeutumista, että johtaa parempiin hoitotuloksiin.

Potilaiden kertomuksista tulee esille, että useat stressiä vähentäneet ja positiivisia konnotaatioita aikaansaaneet keinot ovat suhteellisen helppoja toteuttaa:

”Jossain vaiheessa hoitoja huomasin, että minua auttaa rauhallisen musiikin kuuntelu ja että katson lyhyitä luontodokumentteja. Ne saivat ajatukset muualle ja rentouttivat.”

”Olisin toivonut tiputukseen katsottavaksi lyhyitä, positiivisia filmejä. Ei mitään huumoripätkkiä, vaan vaikka kotieläimistä. Taustalla olisi voinut olla rauhallista musiikkia ja esimerkiksi veden solinaa ja linnunlaulua, ettei tarvitse kuunnella toisten potilaiden jokaista huokausta tai keskusteluja henkilökunnan kanssa.”

Kuten jo aiemmin on otettu esille, erilaiset selviytymisstrategiat auttavat potilasta sopeutumaan vaikeisiin hoitotilanteisiin ja vähentävät niiden aiheuttamaa stressiä. On huomattu, että stressinhallintatekniikoiden opettaminen tarjoaa potilaalle sellaisia taitoja ja resursseja, jotka edesauttavat sekä psykososiaalista, että fysiologista sopeutumista. Fysiologisesti on todettavissa, että stressitasojen aleneminen vaikuttaa kehon kykyyn parantua. Ilman jatkuvaa stressireaktiota keho kykenee paremmin säätelemään immunologista ja neuroendokriinista toimintaa (Antoni, Lutgendorf et al., 2006). Fysiologisesti selitettynä, psykososiaaliset stressitekijät syntyvät hypotalamus-aivolisäke-lisämunuaisen akselin aktivoituessa samanaikaisesti ahdistusreaktioiden kanssa. Tällöin kehossa vapautuu glukokortikoidi-hormonia, eli kortisolia, jolla on immuunijärjestelmää heikentäviä vaikutuksia (Munck & Guyre, 1986). On todettu, että stressin tai ahdistuksen aikaansaamat muutokset kortisolitasoissa ja solujen immuunitoiminnassa voivat esimerkiksi edistää tartuntatauteja (Herbert & Cohen, 1993). Pitkittyneen stressin aiheuttamia negatiivisia vaikutuksia on tutkittu paljon, ja on todettu, että rintasyöpää sairastavilla on muutoksia endokriinisessa ja immunologisessa toiminnassa (Antoni, 2003a). Rintasyöpäpotilailla on havaittu kohonneita ja muuttuneita kortisoli-arvoja saman ikäisiin, terveisiin naisiin verrattuna (van der Pompe, Antoni ja Heijnen, 1996; van der Pompe et al., 2001). Toisaalta on myös saatu näyttöä siitä, stressi yhdistyy kehon omien, luonnollisten tappajasolujen alhaisempaan aktiivisuuteen läikehoidossa olevilla naisilla, joilla on 2 ja 3-luokan syöpäsairaus (Andersen et al., 1998).

Potilaskertomusten mukaan monet toivoivat apua stressin ja sairauden aiheuttamien tuntemusten käsittelemiseen ja purkamiseen:

”En tiedä olisinko jaksanut sytojen aikana, sen jälkeen ryhmämuotoinen purku esim. taideterapian muodossa olisi ollut tärkeää.”

”Otin omatoimisesti käyttöön jonkinlaisen musiikkiterapian. Kävin lävitse klassikoita, mutta kuuntelin ainoastaan rauhoittavaa musiikkia ja sellaista, mikä piristää. Luin musiikintekijöistä vähän ja katsoin pari dokumenttia netistä. Musiikki rentoutti ja rauhoitti. Olisi ollut kiva tietää, millä tavoin musiikkia olisi voinut käyttää vielä paremmin terapiana. Olisin voinut osallistua johonkin terapiaan, jos olisi tarjottu.”

On myös tutkimuksia, jotka osoittavat, että aktiiviseen osallistumiseen perustuvaan tukihoidon (ekspressiivisen, eli itseilmaisuun perustuva tukihoidon) osallistuneet naiset elävät pidempään (Spiegel, 2002) ja että heidän elämänlaatussa on kokonaisvaltaisesti parantunut tukihoidon myötä (Antoni et al., 2006a, b). Vaikka sairaudenhoidon tekemät tukitoimet ovat suhteellisen uusi tutkimus- ja toiminta-alue, on niiden nähty muuttavan potilaiden sairauskäsitystä positiivisemmaksi ja johtavan nopeampaan toiminnalliseen toipumiseen (Petrie, Cameron, Ellis, Buick ja Weinman, 2002).

Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että kognitiiviset selviytymiskeinot ja positiivinen uudelleenkehystäminen, eli framing, toimivat elämänlaadun parantajina. Näin ollen on selvää, että ne tukitoimet, jotka opettavat ihmisiä käyttämään selviytymisstrategioita ja luomaan optimistisempia näkemyksiä elämäntilanteesta, voivat vähentää potilaan stressireaktioita ja masennusta. Ekspressiivisten ja kognitiivisten terapioiden on myös havaittu parantavan potilaiden käsitystä itsestään. Lisääntynyt tietoisuus itsestä ja parantunut itsetunto voivat auttaa potilasta pyytämään tukea ja apua, sekä olemaan rehellisempiä omien tarpeiden suhteen, sekä kommunikoimaan niistä ympäröiville ihmisille. Nämä terapiat voivat auttaa potilasta ylläpitämään ja kehittämään ihmissuhteitaan raskaan hoitajakson aikana. Vihanhallintataidot auttavat hallitsemaan arjen negatiivisia tunteita, mikä auttaa ihmissuhteiden ylläpitämisessä ja hoitamisessa. Tämä voi puolestaan

parantaa potilaan mahdollisuutta saada tukea sosiaaliselta verkostoltaan, sillä tällöin potilas on paremmin tietoinen negatiivisista tunteistaan ja pystyy käsittelemään, sekä hallitsemaan niitä. Ahdistusta vähentävät tekniikat, kuten rentoutuminen, mielikuvaterapia ja rauhoittava hengitystekniikka voivat puolestaan auttaa tasoittamaan sekä tilanteita ennakoivaa ahdistusta, että stressireaktioita erilaisten hoitojen aikana (vrt. Antoni et al., 2009).

Potilaskertomusten mukaan erilaisten selviytymistekniikoiden tarjoaminen ja niiden harjoittelu ovat kaivattu tuki syöpähoidoissa käyville. Esimerkiksi stressinhallintatekniikoiden hallinta on konkreettinen ja käyttökelpoinen taito, jota potilaat voivat hyödyntää myös muissa tilanteissa. Tällaiset tekniikat voivat auttaa potilasta sekä sairaalassa, että lääkärin vastaanotolla, mutta myös erilaisissa sosiaalisissa ympäristöissä ja kotona. Käytännön arkeen soveltuvat selviytymiskeinot ovat tärkeitä, sillä kuten jo aiemmin on todettu, viimeaikainen tutkimus on osoittanut, että neuroendokriiniset aineet, kuten kortisoli, voivat edistää kasvaimen kasvuprosesseja joko suoraan tai epäsuorasti immuunipuolustuksen muutosten kautta (Antoni, Lutgendorf et al., 2006).

4.2.4. KESKUSTELUA KUOLEMASTA II

Potilaskertomusten perusteella on tavanomaista, että sytostaattihoitojen alkaminen aiheuttaa usein uuden kriisin. Kahdeksankymmentäviisi prosenttia vastanneista kertoi, että tämä hoitajakso on niin raskas ja pitkä, että sen aikana nousevat usein mieleen elämän jatkumista koskevat kysymykset. Erilaiset pelot ja ahdistukset koettiin jokapäiväisenä osana elämää. Tämänkaltaiset reaktiot ovat tavanomaisia vaikeaa sairautta sairastaville, esimerkiksi kreikkalaisen tutkimuksen mukaan merkittävä osa syöpäpotilaista koki voimakasta ahdistusta ja masennusta koko sytostaattihoitojen ajan (Iconomou et.al. 2004). Kysymysosiossa, jossa potilaat saivat kertoa solunsalpaajahoitojen aikaisista tuntemuksista, yli puolet ottivat aiheeksi elämän loppumisen ja siihen liittyvät pelot. Erittäin monen potilaan kertomuksissa yhdistyivät kuolemaan liittyvät ajatukset ja masennus, sekä yleinen ahdistuneisuus.

Aiemmissä tutkimuksissa on todettu voimakkaan masennuksen korreloivan huonontuneen elämänlaadun suhteen. Jopa siinä määrin, että emotionaalisen ahdistuksen seulontaa ehdotettiin pakolliseksi kaikissa syövän hoitovaiheissa, sillä sen avulla voidaan paremmin havaita ne potilaat, jotka konkreettisemmin tarvitsevat farmaseuttista ja psykologista interventiota (Iconomou et.al. 2004). Keräämieni vastausten kautta tulee kuitenkin esille, että kaikilla solunsalpaajahoitoja saaneilla oli joko kausittaisia tai jatkuvia masennuksen, ahdistuksen ja surun tunteita. Joillekin periodit olivat niin raskaita, että heillä oli kuolemaa odottavia tai toivovia ajatuksia. Tällöin masennukseen ja ahdistukseen liittyi samanaikaisesti erilaiset kivut ja lääkkityksen aiheuttamat vaikeat sivuoireet, jotka vaikeuttivat normaalia elämää huomattavasti.

"Jossain vaiheessa minulla oli jatkuvia lihas- ja luukipuja, enkä voinut nukkua juuri ollenkaan. Kun sitten oli lisäksi vielä todella heikko olo, sitä oli vaikea kestää yksin. Öisin ajattelin, että olisi parempi, että kuolisin jo pois. Olen eläkeiässä, joten jollain tavalla

elämä on jo eletty, eikä kipujen ja vaikean olon kanssa eläminen tuntunut inhimilliseltä.

Onneksi ne ajat jäivät taakse, mutta on edelleenkin hetkiä, kun ne tunteet tulevat takaisin. Saattaa tulla luusärkyjä tai vetää suonta samankaltaisesti. Yleensä se tapahtuu yöllä. Silloin tulee hiki pintaan, kun kuolemanpelko ja kuoleman läheisyys pääsevät ikään kuin ihon alle. Sama kauhu ja paniikki tulee kuin sankka sumu päälle, ja kaikki tuntuu vaikealta. Ehkä näistä tunteista pitäisi käydä juttelemassa jonkun ammattihenkilön kanssa, kun eivät vaikuta häviävän itsestään, vaikka aikaa on kulunut jo useampi vuosi.”

Monet kertoivat kokeneensa kuolemanpelkoa, osa lähes päivittäin. Näin ollen on luonnollista, että kuolemasta, siihen liittyvistä kysymyksistä ja kuolemanpelosta haluttiin puhua hoitohenkilökunnan kanssa. Vastausten mukaan vaikuttaa kuitenkin siltä, ettei hoitohenkilökunnalla ole aikaa keskustella psykologisista asioista, sillä pääsääntöisesti keskitytään ainoastaan hoitotoimenpiteisiin. Joidenkin hoidoissa käyneiden kokemus oli, ettei hoitajilla ollut ammatillista koulutusta kohdata potilaan ahdistusta ja pelkoja:

”Ei se riitä, että näyttää esitettä hyllyssä tai antaa päivystävän puhelimen numeron. Täytyy osata sanoa jotain kannustavaa tai ymmärtävää, jos on töissä syöpäpotilaiden kanssa. Eikö se pitäisi olla osa koulutusta, että osaa kohdata potilaiden vaikeat tunteet ja kuolemaan liittyvät kysymykset?”

”Ei siinä pelkkä tynnyttely ja rauhoittelu auta, kun on paniikki päällä, eikä osaa muuta kuin itkeä. Ensimmäiset kerrat itkin koko tiputusten ajan. Sitten tärisin horkassa, enkä kyennyt puhumaan asiasta kenellekään. Mietin näin jälkepäin, etteikö jonkun hoitajan olisi pitänyt tajuta tilanne ja auttaa saamaan paikalle joku psyykkisiin vaivoihin erikoistunut henkilö tiputusten ajaksi?”

Potilaat pitävät tärkeänä, että asiantuntevia sairaanhoidon ammattilaisia on tavattavissa ja saatavilla aina kun apua tarvitaan. Keskeisenä pidetään myös sitä, että hoitajat osaavat ohjata kuolemanpelosta kärsivän välittömästi oikean tyyppisen avun piiriin, niin ettei potilaalle tule heitteille jätetty olo. Tässäkin tilanteessa, kuten diagnoosin saamisen yhteydessä ja leikkauksen jälkeen, potilaat toivoivat saavansa sekä ammatillista erityisosaamista, että yksilötasoista auttamista.

”Jonkun ammattilaisen pitäisi olla läsnä, päivystää potilaiden ongelmia ja auttaa tarvittaessa. Se voisi toimia samalla tavalla kuin leikkauksen jälkeen, niin että on syöpähoitoihin ja mielenterveyteen erikoistunut sairaanhoitaja puhelimen päässä ympäri vuorokauden ja viikon kaikkina päivinä.”

Potilaskokemuksista tulee esille, että kuolemaan liittyvät kysymykset tulevat esille lukuisia kertoja solusalpaajahoitojen aikana. Näin ollen koettiin tärkeänä, että sairaalan eri yksiköt tekisivät konkreettisesti yhteistyötä rintasyöpäpotilaan hoidon vaikeissa vaiheissa. Tällöin potilaat välttyisivät tunteelta, että hänet on jätetty yksin vaikeiden, sekä elämänlaatua huomattavasti alentavien oireiden ja tuntemusten kanssa. Monelle vastanneesta solusalpaajahoidot ovat olleet elämän psykofyysisesti vaikein vaihe, ja he kokevat suurta tarvetta tulla kuulluiksi ja nähdyiksi yksilöinä, joilla on individuaalisia tarpeita.

”Hoitohenkilökunnan pitää suhtautua ymmärtävästi avun huutoon, eikä vain todeta, että kuuluu asiaan.”

Potilaskertomuksista nousee esille se, että potilaat toivovat hoitohenkilökunnan ymmärtävän kuolemanpelon kanssa elävän ihmisen ajattelua, ja että esillä olisi ammatillista koulutusta kuolemaa ajattelevien ihmisten kohtaamiseen.

”Olisin toivonut, että joku olisi ymmärtänyt minua. Minulla oli lähes jatkuva kuolemanpelko, tuntui, että viikatemies istuu koko ajan olkapäällä ja pelotti, että tauti on levinnyt ja jää krooniseksi.”

On selvää, että solusalpaajahoitojen rankkuus saa monet potilaat pelkäämään myös lääkkeiden tehottomuutta ja sairauden muuttumista krooniseksi. Suurelle osalle tutkimukseen osallistuneista tämä jää onneksi pelkäksi peloksi, mutta osa vastanneista on jäänyt taistelemaan syöpää vastaan koko loppuiäkseen. Näiden naisten kokemuksista nousevat esille ennen muuta inhimillisen kohtaamisen ja yksilökeskeisen hoidon tärkeys.

Monille solusalpaajahoidoissa käyville pelkoja lisää entisestään hylkäämisen tai yksin jäämisen tunne; käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että hoitohenkilökunnalla on kiire ja ettei potilaan tarpeisiin tai toiveisiin ehditä keskittyä. Potilaskokemusten mukaan on erittäin tärkeää, että potilas kohdataan jokaisella hoitokerralla persoonana ja yksittäisenä ihmisenä, ja että häntä tilanteesta riippuen kannustetaan ja tuetaan eri tavoin. Tämä korostuu levinnyttä tai kroonistunutta syöpää sairastavien naisten kertomuksissa. Tällöin solusalpaajahoidot aiheuttavat monia erilaisia pelkoja, esimerkiksi siten, että kaikki uudet sivuoireet koetaan vaarallisina ja kehon muutoksiin suhtaudutaan ahdistuksella. Keskusteluavun tärkeys korostuu tällöin entisestään, ja potilaat tarvitsevat säännöllistä psykososiaalista ja emotionaalista tukea.

"Mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluapuun. Lääkehoidon aikana on esimerkiksi vaikeata puhua hoitajan kanssa, kun toinen potilas makaa vieressä ja kaikki vaan esittävät "reippaita" vaikka useimmat kärsivät ahdistuksesta jossakin vaiheessa hoitojaksoa. Levinnyttä syöpää sairastaville pitäisi automaattisesti järjestää psykologin palveluita, levinneenä eläminen on henkisesti yhtä helvettiä!"

Hylkäämisen tunne ja yksinäisyys korostuvat pääsääntöisesti silloin, kun potilaalla on vaikeita ja pitkään jatkuvia sivuoireita. Tällöin kivut vaikuttavat kokonaisvaltaisesti potilaan arjensietokykyyn ja elämänlaatuun.

”Olisin halunnut keskusteluapua. Millaisiin asioihin? Kuolemaan. Jaksamattomuuteen. Yksinäisyyteen. Rakkauden puutteeseen.”

Kuten jo aiempien hoitomuotojen yhteydessä todettiin, on luonnollista, että potilaan pelkojen kohtaaminen ja hänen kokonaisvaltainen hoitaminen rakentavat pohjan paremmalle hoitosuhteelle, auttavat potilasta suhtautumaan positiivisemmin hoitojaksoon, sekä vaikuttavat positiivisesti paranemisprosessiin (vrt. Salkovskis & Warwick, 2001a).

Kuolemaan liittyvät ajatukset ja pelot liittyvät pääsääntöisesti elämään ja siihen kuuluviin tärkeisiin asioihin. Suurella osalla kuolemanpelosta kärsineitä, pelon taustalla on ajatus siitä, että elämä jää kesken. Tällöin ajatuksissa on suru ja ahdistus tulevaisuuden menettämisestä, siitä, että jää tärkeiden tapahtumien ja kokemusten ulkopuolelle, ja ettei esimerkiksi saa nähdä omien lasten kasvavan aikuisiksi.

”En ole osannut suhtautua elämän keskeneräisyyteen, siihen ettei ehdi enää toteuttaa itseään monilla elämän eri osa alueilla nyt tai tulevaisuudessakaan sairauden vuoksi. Kuolema ei sinällään ole pelottanut, vaan se, että jää elämää elämättä ja kokematta.”

Potilaskokemusten mukaan suurelle osalle vastaajista elämän rajallisuuden kohtaaminen ja omien voimien hiipuminen koettiin vaikeina. Keskeneräinen elämä ja sen mahdollinen ennenaikainen päätyminen koettiin myös epäoikeudenmukaisena (vrt. Buick, 1997). Varsinkin nuoremmat ja perheelliset rintasyöpään sairastuneet kokivat, etteivät he kykene ymmärtämään sairauden syytä, ja kysyvät siksi toistuvasti itseltään: miksi minä? Monelle myös tämä aiheuttaa itsesyytöksiä ja ahdistuksen tunteita (vrt. Muurinen, 2009). Potilaat toivovat ammattilaisilta rehellisen kannustavaa suhtautumista, jossa ei vähätellä potilaan todellisia ja kauhunsekaisia tuntemuksia siitä, että ”lääkkeet ei toimi ja syöpä vie”.

Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että hoitoihin liittyvät pelot, sekä syövän uusiutumisen pelko, heikentävät rintasyöpäpotilaan elämänlaatua (Janz et.al. 2007; Miller 2008). Usean potilaskokemuksen mukaan paras tapa auttaa potilasta on *”kuunnella ja olla empaattinen: ottaa potilas huomioon kokonaisvaltaisesti ja tarjoamalla kullekin tarvitsemaansa terapiaa ja tukea.”* Elämänlaatua parantavia ja uusia selviytymistyökaluja antavia tuki- ja terapiamuotoja on monenlaisia. Cullbergin teorian mukaan potilas voi käyttää selviytymiskeinoina esimerkiksi mielikuvitusta ja luovuutta. Ohjatuissa ja syöpäkuntoutujille suunnatuissa ekspressiivisissä tukimuodoissa potilaat saavat mahdollisimman vapaasti toteuttaa itseään ja päästä eroon kehoa ja mieltä kuormittavista tunteista. Kun potilaat kertovat esimerkkejä toivotuista tukimuodoista, nousevat potilaskokemuksista esille taiteen tekemiseen ja kirjoittamiseen liittyvät terapiamuodot, samoin kuin musiikkiin, tanssiin ja luonnossa liikkumiseen liittyvät tukimuodot. Esimerkiksi luovan kirjoittamisen kautta potilas pääsee sanojen avulla hahmottamaan kokemiaan vaikeita tilanteita ja jäsentelemään niiden aiheuttamia tunteita, sekä vähitellen käsittelemään niitä. Vapaa kirjoittaminen mahdollistaa intuition käyttämisen erilaisten ratkaisumallien löytämisessä, sekä antaa ulottuvuuksia minän ja persoonallisuuden kehittämiseen. Tanssiterapiassa potilas pääsee musiikin, rytmin ja liikkeen avulla käsittelemään lempeällä tavalla kehoon patoutuneita negatiivisia kokemuksia. Potilaskertomuksista tulee esille, että omien tunteiden ja ajatusten hyväksyminen, sekä käsittely kuuluvat osaksi tasapainoista elämää. Potilaat haluavat ymmärtää omia reaktioitaan, sekä tulla sinuiksi uuden, muuttuneen mielen ja kehon kanssa. He haluavat oppia ja kehittyä kuuntelemaan itseään, sekä saada työkaluja oman itsen hoitamiseen ja kehittämiseen (vrt. Jarasto & Sinervo 1998, 72).

KESKUSTELU TULEVAISUUDESTA

Rintasyöpään sairastuu vuosittain suuri määrä naisia, joilla on vielä paljon työkästä jäljellä. Vastausten kautta tulee ilmi huoli työelämään palaamisesta ja omasta jaksamisesta. Joillakin ajatukset liittyivät ennen sairautta olleeseen työtilanteeseen ja sen aiheuttamaan stressiin:

”Mietin olenko stressaamisella ja kovalla työtahdilla vaikuttanut sairastumiseen. Voiko samaan työhön enää palata takaisin, jos se aiheutti syövän?”

Suurinta osaa askarrutti sairauden ja hoitojen aiheuttamat monitasoiset muutokset, niin kehossa, persoonassa, kuin suhteessa elämään, sekä se, kuinka näiden muutosten kanssa voi selvitä tavallisessa arjessa.

Monet vastaajista kertoivat, että heitä askarrutti tai jopa pelotti työelämään palaaminen. Ennen kaikkea solunsalpaajahoidoista saaneet ja hormonihoitoja saavat naiset ovat epäileviä työkuuntensa suhteen. Suomen Syöpäpotilaiden tekemän kyselyn perusteella (2019) yli yhdeksänkymmentä prosenttia vastaajista kokee syövän vaikuttaneen jollain muotoa fyysiseen, psyykkiseen tai sosiaaliseen toimintakykyyn. Kuitenkin vain alle kolmannes syövän sairastaneista hakeutuu kuntoutukseen. Keräämiäni vastausten perusteella rintasyövän kokeneet olivat huolestuneita fyysisestä jaksamisesta, mutta myös kognitiivisista kyvyistään. Hormonihoitoja saavat naiset kokevat, että vähentynyt ja heikentynyt unen ja levon määrä vaikuttavat huomattavasti kognitiivisiin toimintoihin, ennen kaikkea muistiin, keskittymiskykyyn ja uuden oppimiseen. Monelle myös jatkuvat hikoilu- ja paleluaallot vaikeuttavat tavalliseen työhön palaamista.

”Jäin kaikessa tyhjään päälle. Pelotti taloudellinen tilanne, oli huoli asuntolainasta, autolainasta, työn saannista, koko tulevaisuudesta.”

Vaikka monet syövän läpikäyneistä palaavat takaisin työelämään, tapahtuu se usein soveltamalla, esimerkiksi osa-aikaista työtä tehden tai toimimalla yksityisyrittäjänä. Tutkimuksen mukaan noin kolme neljäsosaa kärsi syövän jälkeen tulonmenetyksistä (Suomen Syöpäpotilaat 2019). Emma Andersson (2021) Suomen Syöpäkuntoutujista kertoo, että työhön palaaminen voi olla hankalaa, varsinkin jos tuki ja kuntoutus puuttuvat. Tietoa syöpäpotilaiden tarvitsemista tuki- ja kuntoutusmuodoista on paljon, mutta käytännössä eri palveluita ei välttämättä ole tarjolla kaikille ja kaikkialla. Sairastuneen tulisi

jo hoitojen alkuvaiheessa saada tietää mahdollisimman paljon eri palveluista ja kuntoutusmahdollisuuksista. Monelle sairastuneelle ei esimerkiksi kerrota Kelan ja Syöpäjärjestöjen yhteistyössä järjestämistä kuntoutuskursseista.

Potilasvastausten perusteella suurin osa rintasyövän sairastaneista kokee jäävänsä yksin hoitajaksojen jälkeen. Ne, jotka osaavat hakea apua, tai jolle työnantaja antaa mahdollisuuden kuntoutukseen, kokevat olevansa ammatillisesti vahvempia ja suhtautuvat positiivisemmin tulevaisuuteen. Ne, jotka jäävät ilman ammatillista tukea tai työnohjausta, kokevat usein huonommuuden ja pettymyksen tunteita. Ammatillisen ohjauksen saaminen koetaan tärkeäksi. Moni kokee, että voi enää palata samoihin työtehtäviin esimerkiksi solunsalpaajahoidojen jälkeen ja tarvitsee konkreettisia neuvoja työelämän haasteiden ratkaisemiseen.

”Haluan keskustella sekä psykologin, että työnohjaajan kanssa tulevaisuudesta. En pysty enää tavalliseen työhön omalla alallani, eli mitä nyt? Lainat pitää maksaa ja perhe elättää.”

Suomessa tehtiin *”Elossa ja osallisena, myös työelämässä!”* -hanke, joka alkoi elokuussa 2017. Tämä tuotti teoksen *Hyvänlaatuinen työ*, jossa kerrotaan erilaisten tahojen ja kertojien avulla hankkeen aikaisista kokemuksista syöpäkuntoutujien työllistymisessä: eri näkökulmat syntyvät niin työikäisten syöpään sairastuneiden, kuin hanketyöntekijöiden, vapaaehtoisten ja yhteistyökumppanien kokemusten ja kuvausten kautta (Andersson, 2020). Teoksen kertomusten kautta tulee esille, ettei työelämään palaaminen ole aina yksinkertaista: matka takaisin työelämään on yksilökohtainen, eikä työllistymistä tukevien viranomaispalveluiden piiriin pääseminen ole välttämättä helppoa. *Hyvänlaatuinen työ* -teoksen kokemuksista kiteytyy sama huomio, kuin tämän tutkimuksen potilaskertomuksista: aktiivinen, itsenäinen ja vahva syöpäkuntoutuja pärjää parhaiten. Tämä on valitettavaa, sillä moni syöpäkuntoutuja on niin fyysisesti, kuin psyykkisestikin toipilas vielä pitkään hoitojen päätyttyä ja tarvitsee näin ollen ympäröivien tahojen apua työelämään uudelleen suuntautumisessa. On ikävää, että samalla tavoin, kun tukihoidojen suhteen,

vaikuttaa lähes karrikoidusti siltä, että vain aktiiviset ja huomiota vaativat potilaat saavat erilaisia palveluita. Tämä ei ole konstruktivistista, samanarvoisuuteen perustuvaa, eikä oikeudenmukaista. Samanaikaisesti pitää myös nähdä, että syöpäkuntoutujan palaaminen työelämään palvelee monitasoisesti niin yksilöä, kuin koko yhteiskuntaa. Monelle työikäiselle työ tarjoaa osan identiteettiä, sekä mahdollisuuden toteuttaa omia vahvuuksia yksilönä. Itsensä tarpeelliseksi kokemisen tarve on tärkeä osa inhimillisyyttä ja liittyy sosiaaliseen perustarpeeseen siitä, että kuntoutuja kokee olevansa arvostettu ja hyväksytty yhteisön osa. Yllättävä työelämän ulkopuolelle jääminen sekä hetkellisesti, että lopullisesti aiheuttaa monelle kriisin. Syöpäkuntoutuja ei tarvitse sairauden aiheuttamien kriisien lisäksi enää uusia vastuksia, vaan konkreettista apua ”uuteen elämään” kuntoutumisessa.

Arkeen palaaminen tarkoittaa myös perheen normalisoituneen arjen jatkumista, tai uudelleen alkamista. Potilaskertomuksista tulee esille se, ettei syövän aiheuttamasta kriisistä päästä ainoastaan arkirutiineihin palaamisella. Perheenäidit kaipaavat esimerkiksi kursseja tai terapiamuotoja, joilla lapset pääsevät käsittelemään äidin syövän aiheuttamaa traumaa ammattilaisen kanssa.

”Minua stressaa, kun lapset ovat saaneet kärsiä minun kanssani. Aikuiset on oma asia, mutta lapsilla ei ole osaamista käsitellä minun sairautteen liittyviä pelkoja ja muita tunteita. En osaa auttaa heitä purkamaan niitä ja ajattelen, että lapsille pitää automaattisesti tarjota sellaista tukea, missä äiti ei ole osallisena. Niin, että saavat rauhassa käydä läpi omia ajatuksiaan. Ettei tarvitse varoa sitä, miltä se minusta tuntuu ja peitellä mitään.”

On selvää, että perheellisille on tärkeää, että kaikki perheenjäsenet saavat tarvitsemaansa tukea sekä hoitojen eri vaiheissa, että niiden jälkeen. Keskustelu- ja ekspressiivisistä terapioista on hyötyä kaikenikäisille. Niiden avulla voidaan lisätä perheen yhteenkuuluvuutta ja kehittää niin sosiaalisia, kuin emotionaalisia selviytymiskeinoja, joista on sitten hyötyä myös elämän

muissa vaiheissa. Potilaskokemusten kautta nousee selvästi esille se, että potilaalle antaa turvallisuuden tunnetta se, että hän tietää saavansa apua läheisten hyvinvointiin hoitoprosessin viedessä omat voimavarat.

Aiemmissa tutkimuksissa on tullut esille, että positiivisen elämänsentteen omaavat potilaat selviävät paremmin syövästä ja siihen liittyvistä hoidoista. Tällöin selviytyminen korreloi myös posttraumaattisen persoonallisen kehittymisen kanssa (Mols et.al.2009). Tällaisen kehityksen kannalta on keskeistä sekä tiedonsaanti, että erilaisten selviytymisstrategioiden opetteleminen: Itselle sopivat terveellisen elämän elementit ja individuaalisesti valitut kuntoutumismuodot ohjaavat syöpäkuntoutujaa uuden elämän aloittamiseen hoitojen jälkeen. Tutkimuksen mukaan naiset, jotka ilmoittivat olevansa tyytyväisiä elämään, raportoivat suuremmasta posttraumaattisesta kasvusta ja kehityksestä verrattuna naisiin, jotka olivat tyytymättömiä (Mols et.al.2009).

"Haluan tietää lisää erilaisista kuntoutumismuodoista, että olisiko piristäviä kursseja. Haluan aloittaa jotain uutta ja erilaista."

Useat vastanneista kertoivat selviytymistavoista, jotka olivat auttaneet löytämään uusia näkökulmia sairauden jälkeisiin elämäntilanteisiin ja mahdollistaneet jopa yllättäviäkin ratkaisuja arjen tilanteisiin. Tällaisia ovat olleet erilaiset kurssit ja harrastukset, joiden kautta on oppinut uusia osa-alueita omasta itsestään ja kehittänyt taitoja, joita on aiemmin toivonut osaavansa. Elämänlaatua ja tyytyväisyyttä ovat lisänneet myös erilaiset luonnossa liikkumiseen liittyvät aktiviteetin harjoittaminen, näistä esimerkkeinä mainitaan puutarhanhoito, kävelylenkit metsässä, vaeltaminen ja erilaiset harrastukset, joihin liittyy eläinten kanssa työskentely ja puuhaaminen. Joillekin elämänsisältö on kasvanut esimerkiksi ratsastuksen tai koiran hankkimisen myötä.

Kertomuksista nousevat esille myös tarve keskustella tulevaisuudesta esimerkiksi terapeutin tai diakonin kanssa. Syöpäkuntoutujat voivat

vahvistaa tulevaisuudenuskon ja olemassaolon merkityksellisyyden tunnetta keskustelemalla uskonnosta, erilaisista ideologiasta ja arvojärjestelmästä, osallistumalla kulttuurillisiin aktiviteetteihin tai kantamalla sosiaalista vastuuta esimerkiksi osallistumalla hyväntekeväisyysprojekteihin. Traumojen läpikäymiselle on luonnista, että potilaat pohtivat elämän merkitystä eri näkökulmista. Osalle vastaajista hoitoprosessi aikaansai suuren elämänmuutoksen, niin käytännön tasolla kuin psyykkisestikin. Tämä kiteytyy hoidoista voimaantuneen naisen kommenttiin: *”Elämän kokeminen syvenee.”* Monet kriisistä selvinneet ja sen läpikäyneet kertoivat löytäneensä uusia merkityksiä ja ilonaiheita asioista, joille ei aiemmin antanut juuri mitään arvoa.

Potilaskertomusten perusteella monet syöpäkuntoutujista halusi keskustella hoitojen loppumisen jälkeen fyysiseen kuntoon liittyvistä käytännön ohjeista. Fysioterapeutin tai muun vastaavan ammattilaisen tukea kaivattiin, sillä lähes puolet vastaajista halusi päästä kuntoutumaan mahdollisemman nopeasti. Fyysinen hyvinvointi on tutkimuksellisesti todistettu ja hyvä selviytymistapa, joka alentaa stressihormonien tasoja ja vaikuttaa kokonaisvaltaisesti kuntoutuvan elämänlaatuun. Hoitajaksojen jälkeen haluttiin tavata myös ravitsemusterapeuttia, saada ohjeita ruokahalun palautumiseen ja ruokatottumusten kohentamiseen. Tunnettu tosiasia on, että terveelliset elämäntavat, riittävä uni ja rentoutuminen tukevat kuntoutujan paranemisprosessia (vrt. Jarasto & Sinervo 1998).

Potilaskertomuksista nousevat esille tarve ja motivaatio työskennellä oman hyvinvoinnin edistämiseksi – kaikilla elämän osa-alueilla. Osa naisista kertoi haluavansa tavata pari- ja seksuaaliterapeuttia niin muuttuneen kehon ja naiseuden, kuin parisuhteen vuoksi. Rintasyövän sairastaneille naisilla tehdyssä tutkimuksessa Petrie et al. (1999) havaitsivat, että noin kolmannes ilmoitti henkilökohtaisten suhteiden laadun parantuneen. Potilaskokemuksista tulee selvästi esille, että syöpähoitojen jälkeen naiset arvostavat elämää enemmän: hoitoprosessin jälkeen läheisiä ihmissuhteita ja ystävyyttä arvostetaan enemmän ja henkilökohtaiset prioriteetit muuttuvat. Sairaudesta selvinneet ovat usein myös rehellisempiä omien

tarpeiden suhteen ja eivät pelkää kertoa niistä läheisilleen. Vaikuttaa siltä, että todella vaikean sairauden voittaminen voi edesauttaa positiivisten muutosten tekemistä elämässä ja elämänasenteen muuttamista positiivisemmaksi (vrt. Parkes, 1971).

YHTEENVETO

- 1. Tietoa hoitojaksosta ja sivuvaikutuksista ennen hoitojakson alkua, niin potilaalle kuin hänen läheisilleen.**
- 2. Parannuksia hoitotiloihin**
 - Enemmän omaa tilaa tiputukseen
 - Kiireetön aikataulu hoitoihin
 - Aikaa keskustella hoitohenkilökunnan tai muiden ammattilaisten kanssa
 - Rauhoittavat ja kauniit tilat
 - Juomia, hedelmiä ja välipalaa hoidossa oleville
 - Positiivisia potilaskertomuksia
- 3. Konkreettisia neuvoja ja nopeaa apua sivuvaikutuksiin**
 - Ammatillaisen jatkuva ”läsnäolo”, eli omahoitaja, johon on jatkuva kontakti
 - Tarvittava apu kotiin
- 4. Psykososiaalinen tuki**
 - Keskusteluterapia, pelkojen ja ahdistuksen käsittely
 - Traumaterapia niin potilaalle, kuin läheisille
 - Keskustelu kuolemasta
 - Vertaistuki, ja jos potilas niin toivoo, oma kontaktihenkilö
- 5. Kokonaisvaltainen hyvinvointi**
 - Psykososiaalinen interventio, kartoitus ja tukitoimet
 - Stressiä vähentävien työkalujen oppiminen ja niiden harjoittelu
 - Stressiä lieviyttävät tukihoidot
 - Apua kognitiivisten ongelmien hoitamiseen ja niiden kanssa selviämiseen
 - Keskustelu tulevaisuudesta



ARTELINAS

ARTELINAS

5. HORMONIHOIDOT

Osa syöpätyypistä on sellaisia, joissa oman kehon hormonit edistävät syöpäsolujen kasvua. Erittäin monet rintasyövistä on hormonisidonnaisia, ja tällaisissa tapauksissa rintasyöpäpotilaalle annetaan yleensä viidestä kymmeneen vuotta kestävä estohoito, jonka tarkoituksena on syöpää edistävän hormonitoiminnan kemiallinen estäminen. Joissain tapauksissa hormonihoidon halutaan jatkuvan koko potilaan loppuelämän ajan. Hormonaaliset hoidot suunnitellaan potilaskohtaisesti, ja tällöin niiden vaikutukset voivat olla hyvin erilaisia. Rintasyövän ehkäisyssä käytetään pääsääntöisesti estrogeenin vaikutuksen estävää lääkitystä, joka vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sukupuolihormonitasoihin. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että potilas saa vaihdevuosisoireita. Yleinen käsitys on, että hormonihoidoja siedetään solunsalpaajahoitoihin verrattuna hyvin ja että oireita voidaan helpottaa (Syöpäsäätiöt 2022). Tämä ei tule kuitenkaan esille saamieni vastausten perusteella. Vaikuttaa siltä, että suurin osa hormonihoidosta saaneista naisista pitää niiden aiheuttamia sivuoireita arkielämää hankaloittavina ja elämänlaatua heikentävinä. Hormonihoidot vaikuttavat myös naisten kykyyn palata takaisin samaan työtehtävään: useat vaihtoivat työtä, siirtyivät osa-aikaiseen työhön tai jäivät kokonaan pois työelämästä.

Potilaskokemuksissa tulee esille monenlaisia sivuoireita. Monille hormonihoidoista aiheutti kovia lihaskipuja ja lihasten jäykkyyttä, mikä vaikeutti arjen askareista selviämistä ja alensi työkykyä. Osalle naisista kivut tulivat mahdottomiksi sietää ja heidän oli joko keskeytettävä hoito, vaihdettava lääkitystä tai lopetettava hoito kokonaan.

”Luulin, että lihaskivut ja luusäryt johtuivat sytoista ja piikeistä (valkosolujen kasvutekijä), mutta Tamoxifenin käyttö pahensi niitä. Koko elämä muuttui lääkityksen myötä. Hikoilin yötä päivää, ja liikkuminen tuli todella vaikeaksi. Aamuisin olin ihan kohmeessa, kömpelö ja en melkein päässyt ylös sängystä ilman apua. Vanhenin

kaksikymmentä vuotta. Seksielämä loppui täysin, kun limakalvot eivät enää palanneet ennalleen.”

”En pystynyt syömään hormonilääkitystä kuin puolitoista vuotta. Ne olivat sytojen jälkeen elämäni pahimmat kuukaudet. Univaikeudet jatkuivat hikoilun ja palelemisen vuoksi, en myöskään voinut palata työhön, kun en enää pystynyt tekemään töitä lämpimissä tiloissa ja asiakaspalvelussa. Luusäryt olivat pahimmillaan yöllä, samoin kuin suonenveto ja lihasten jäykkyys. Kaikki limakalvot olivat haavaumilla, eivätkä suun aftat parantuneet ollenkaan. Lakkasin syömästä, kun elämästä oli tullut helvetti. Ajattelin, että uusikoon sitten syöpä, en voi näinkään elää.”

Hormonihoiton vaikutus rintasyövän läpikäyneelle on vastausten perusteella monitasoinen. Vielä hoidon päätyttyä, jää suurin osa naisista kärsimään vaihdevuosisoireista. Hikoilu ja paleleminen, limakalvojen kuivuus ja ihomuutokset ovat yleisiä. Monet kertovat, että hiuksien laatu on muuttunut hauraammaksi ja että ne harmaantuivat. Kehon kokonaisilmettä kuvattiin vanhentuneeksi ja lihasmassan koettiin vähentyneen huomattavasti. Hormonihoito vaikuttaa luutiheyteen ja monet naisista kertoivat kärsivänsä myös osteoporoosista.

”Hormonihoitot aiheuttivat yhtäkkisen vanhentuminen. Vaihdevuodet alkoivat tavanomaista nuorempana ja ahdisti ja ahdistavat yhä. Minäkuva rikkoutui, seksuaalinen minä ”kuoli”.”

Hormonihoitojen aiheuttamat vaihdevuosisoireet vaihtelivat muutamista vaikeista oireista lukuisiin voimakkaisiin oireisiin. Vastausten perusteella hoidot aiheuttivat hikoilupuuskia, jotka koettiin vaikeina ennen kaikkea yöllä. Tällöin ne estivät nukkumisen, sillä monet potilaista joutuivat vaihtamaan yöasun useaan kertaan yön aikana. Joidenkin oli pakko vaihtaa lakanat tai nukkua paksujen pyyhkeiden välissä, sillä hikoilu oli niin runsasta. Vähentynyt ja katkonainen yöuni lisäsi päivittäistä väsymystä ja pahensi kognitiivisia ongelmia.

Kuten jo aiemmin on todettu, monet tutkimukset ovat osoittaneet, että tapa, jolla potilas käsittää sairauden aiheuttaman uhan omalle tulevaisuudelle, vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sekä kognitiivisiin, että emotionaalisiin selviytymisstrategioihin, sekä siihen, kuinka potilas kykenee elämään sairauden ja hoitojen kanssa (Fortune, Richards, Griffiths ja Main, 2002; Petrie, Weinman, Sharpe ja Buckley, 1996; Scharloo et al., 1998). Hormonihoitojen aiheuttamat ongelmat koettiin elämänlaatua heikentävinä ja oireiden vaikutusta lisäsi se, etteivät sairaanhoidon ammattilaiset ottaneet niitä läheskään aina vakavasti.

”Oli vain pakko sietää sisäistä helvettiä. Otin asian puheeksi monta kertaa, mutta aina sanottiin, ettei ole muita vaihtoehtoja. Kysyttiin sitten sarkastisesti, että haluatko mieluummin sen syövän takaisin? Kuka sitä haluaa, mutta jos elämästä ei enää tule mitään kaikkien inhottavien oireiden kanssa? Siinä menee koko elämisen halu. Eikä puhettakaan, että voisi palata normityöhön, en osaa edes päässälaskua enää.”

Monen potilaan kertomusten mukaan univaje ja jatkuva hikoilu, sekä paleleminen vaikeuttivat arkea huomattavasti: osa masentui ja monen elämänilo katosi. Levon määrän huomattava väheneminen vaikuttaa potilaiden mukaan kognitiivisiin toimintoihin, ennen kaikkea muistiin, keskittymiskykyyn ja uuden oppimiseen. Monen kuvauksesta tulee esille oman minän muuttuminen sellaiseksi, jota ei enää tunnistanut itsekseen. Huomiota herättävät hikoilupuuskat, äreys, keskittymiskyvyn puute ja unohtelu koettiin vaikeiksi monissa sosiaalisissa tilanteissa. Syöpäkuntoutujat eivät halua jatkuvasti selittää psykofyysisten muutosten syitä ympäröiville ihmisille, varsinkaan lähipiirin ulkopuolella. Monelle myös jatkuvat hikoilu- ja paleluaallot estivät ihan käytännön tasolla entiseen työhön palaamisen: syöpäkuntoutujan on esimerkiksi vaikea muuttaa tai vähentää vaatetusta ammateissa, joissa on tietty pukukoodi. Kaikki edellä mainitut tekijät aiheuttivat käytännön tason pelkoja siitä, kuinka selvitä taloudellisesti ja jaksaa omassa arjessa.

”Jäin kaikessa tyhjän päälle. Pelotti taloudellinen tilanne, oli huoli asuntolainasta, autolainasta, työn saannista, koko tulevaisuudesta.”

Pahimmillaan hormonihoidot koettiin niin raskaina, että niiden jatkaminen oli mahdotonta. Useat potilaista kertoivat, että kognitiivisten taitojen kuntoutuminen vie pitkään myös lääkkeiden käyttämisen jälkeen.

Cullbergin kriisiteorian mukaan hormonihoidot pitäisi olla se vaihe, jolloin potilas aloittaa uudelleen suuntautumisvaiheen. Tällöin kriisi on tavallaan ohitettu. Vastausten perusteella vaikuttaa kuitenkin siltä, että monelle naisista hormonihoidot aiheuttavat psykofyysiset, sosiaaliset ja emotionaaliset ongelmat koetaan niin suurina, että ne ainoastaan syventävät esimerkiksi sytostaattien aikaansaamaa kriisiä.

Kriisiteorian mukaan syöpäkuntoutajat ovat parhaimmillaan läpikäyneet kriisin pahimmat vaiheet, saaneet siihen tarvitsemansa avun ja tuen, ja ovat siten uuden elämän kynnyksellä. Elämän jatkuvuus, oman kehon ja elämäntilanteen hyväksyminen ovat uudelleensuuntautumisvaiheen keskeisiä osia. Syöpää ja sen aiheuttamaa kriisiä ole luonnollisesti kokonaan unohdettu, mutta keskeistä on, että syöpäkuntoutuja on löytänyt välineitä sopeutumiseen ja selviytymiseen. Tämän vaiheen tarkoitus on, että elämään tulee eräänlainen sisäinen ja ulkoinen tasapaino. Hormonihoidot yhteydessä potilaat toivoivat kokonaisvaltaisia keinoja palauttaa hyvä elämänlaatu omaan arkeen. Samalla tavoin kuten aiemmin, monet halusivat apua fyysisen kunnon palauttamiseen, omaehtoisen kuntoutusohjelman puitteissa. Myös ravintoterapeutin apu koettiin tärkeäksi. Ennen kaikkea kaivattiin edelleen keskusteluterapiaa oman elämän raiteilleen saattamiseen ja oman kehon kanssa elämiseen. Suurin osa naisista piti tärkeänä seksuaaliterapeutilla ja gynekologilla käyntiä, sillä vaihdevuosioiden aiheuttamat ongelmat parisuhteelle koettiin vaikeina, ja niihin toivottiin ammatillista apua.

Potilaskertomuksista tulee esille, että arkeen siirtymisen kannalta merkityksellisinä koettiin esimerkiksi tapaamiset työelämään ohjaavan terapeutin ja työohjaajan kanssa. Vastausten mukaan toivottiin yhtistyötä eri valtiollisten instituutioiden välillä, niin ettei syöpäkuntoutajat jäisi

”turhaan” pois työelämästä. Tässä yhteydessä toivottiin esimerkiksi uudelleenkouluttautumista, ennen kaikkea syöpäkuntoutujan oman jaksamisen ja kapasiteetin puitteissa.

Uudelleen suuntautumisen vaihe kestää todennäköisemmin läpi koko elämän, koska kontrollit ja sairauden sivuaminen tulevat säännöllisesti mieleen. Ideaalisessa tapauksessa uudet selviämistavat lisäävät itseluottamusta ja uudenlainen arki luo muotonsa. Rintasyövän aiheuttaman kriisin eri vaiheet kyetään hyväksymään osana elämää, samoin kuin sairauden aiheuttamat pysyvät muutokset. Tärkeintä on, että kuntoutuja kokee löytäneensä uusia ominaisuuksia ja voimavaroja itsestään ja kehittyneensä ihmisenä (vrt. Suomen Mielenterveysseura 2009). Näin ollen on tärkeää, ettei kuntoutujaa jätetä yksin, vaan että hänelle tarjotaan monipuolista ja yksilöllisesti räätälöityä tukea, sekä konkreettista apua hoidon eri vaiheissa ja niiden päättymisen jälkeen.

YHTEENVETO

1. Konkreettisia neuvoja ja apua vaihdevuosisoireisiin

- Eri alojen ammattilaisten konkreettinen apu

2. Psykososiaalinen tuki

- Keskusteluterapia, pelkojen ja ahdistuksen käsittely
- Vertaistuki
- Uudet harrastukset ja tukimuodot

3. Kokonaisvaltainen hyvinvointi

- Seksuaalisuuden tukeminen: terapeutti, gynekologi
- Stressiä vähentävien työkalujen oppiminen ja niiden harjoittelu
- Stressiä lievittävät tukihoidot
- Apua kognitiivisten ongelmien hoitamiseen ja niiden kanssa selviämiseen
- Fyysisen kunnon hoitaminen: fysioterapeutti, ravintoterapeutti
- Keskustelu tulevaisuudesta
- Työelämään turvallinen ohjautuminen



ARTELINAS

SUMMA SUMMARUM – MITÄ TUKEA RINTASYÖPÄPOTILAAT TARVITSEVAT JA KAI- PAAVAT?

Tämän tutkimuksen mittava materiaali on antanut paljon erilaisia näkökulmia rintasyöpäpotilaiden tarpeeseen erilaisia tukimuotoja koskien. Keskeistä potilaiden toiveille, kaikkia hoitomuotojen suhteen on, että jokainen potilas haluaa tulla kohdeltuna yksilönä. Samalla kaikki toivovat kiireetöntä, asiantuntevaa, mutta samalla empaattista suhtautumista:

”Näe minut naisena, äitinä, ihmisenä. Kuuntele minua ja yritä ymmärtää, mitä tarvitsen. Auta aina, kun tarvitsen apua.”

Diagnoosi aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen vääjäämättömän kriisin. Se voi ilmetä monin eri tavoin, mutta sen läpikäymiseen tarvitaan ammatillista apua ja monitasoista tukea. Selvää on, että potilaat tarvitsevat kriisiapua heti diagnoosin jälkeen, niin itselleen, kuin läheisilleen. He tarvitsevat tukea erilaisten kognitiivisten selviytymiskeinojen vahvistamiseen: ennen kaikkea selkeää tietoa, joka esitetään loogisen positiivisesti, niin että potilaalle syntyy ymmärrettävä ja toiveikas kuva tulevaisuudesta (framing). Kehystys on olennainen osa päivittäistä tiedon välittämistä ja käsittelyä. Jos kehystystekniikoita käytetään oikein, ne vähentävät vaikeiden asiakokonaisuuksien moniselitteisyyttä ja auttavat ymmärtämään niitä. Oikea esittämistapa yksinkertaistaa uuden, monimuotoisen asiakokonaisuuden, linkittämällä tiedot vastaanottajan jo ennalta tuntemiin asioihin. Ahdistavissa asioissa tieto voidaan esittää mahdollisimman positiivisesti ja pelkoja vähentävästi. Tämän tutkimusmateriaalin yhteydessä tulee esille, että positiivisen näkökulman esille tuominen vaikeissa ja ongelmallisissa tilanteissa edesauttaa potilaan ahdistuksen lievittämisessä – joissain tapauksissa jopa poistaa sen.

Diagnoosin jälkeen on siten ensiarvoisen tärkeää, että potilaalla on mahdollisuus kirjeittömään keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa ja että hänellä on jatkuvasti kiinni saatavissa oleva tukihenkilö. Potilaskokemuksista kiteytyy ajatus, jossa potilasta kohdellaan vastuuntuntoisesti ja turvallisuudentunnetta lisäten:

”Miten sinä voit? Minä olen tässä ja huolehdin sinusta.

Me teemme kaikkemme, että saat parhaan mahdollisen avun.

Soita aina, kun tarvitset apua, me päivystämme.”

Potilaan kehon eettisestä näkökulmasta tarkasteltuna potilailla on keskeisiä inhimillisiä tarpeita hoitojen suhteen: tilanteisiin ja hoitoihin liittyvä kontrollin tarve, tarve kokea olevansa taitava ja onnistunut, tarve tulla huomatuksi ja nähdyksi, sekä tarve olla arvostettu ja hyväksytty. Vaikka kontrollin tunne on syöpähoitojen suhteen vain osittainen, ovat tietoisuus ja oikean tyyppinen kehystäminen tärkeitä kontrollin tarpeen tyydyttämisessä, sillä ne antavat tunteen siitä, että tilanne on jollain tavalla ”hallinnassa”. Potilaskertomuksista tulee myös esille, että monet naisista haluaa kokea olevansa onnistuneita eri hoitojen suhteen: he haluavat voittaa sairauden ”suorittamalla” kaikki hoitokäytännöt oikealla tavalla ja mahdollisimman hyvin. Keskeistä potilaiden hoitokokemuksille on tarve tulla huomatuksi ihmisenä ja yksilönä. Potilaat kaipaavat jokaisen hoitomuodon suhteen ja kaikissa tilanteissa arvostusta ihmisenä. Inhimillisten tarpeiden huomioiminen kaikissa hoitotilanteissa on tärkeää, sillä potilaiden mielikuvat ja sairauteen liittyvät tunteet vaikuttavat kokonaisvaltaisesti koko parantumisprosessiin. Näin ollen tapa, jolla rintasyöpäpotilas käsittää sairautensa ja millaiseksi hän kokee oman arkensa hoitopolun aikana, vaikuttavat niin yleiseen sopeutumiskykyyn kuin elämänlaatuun, myös sairauden jälkeen.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet läpikävivät vähintään yhden leikkauksen. Potilaille on tärkeää saada tarpeeksi asianmukaista tietoa ennen leikkausta. Tämä käsittää parantumisprosessin eri vaiheet, mahdolliset komplikaatiot ja niiden hoito (dreenit, tulehdukset), sekä aktiivisen kivunhoidon. Potilaan konkreettinen auttaminen ja läsnäolo lisäävät turvallisuuden tunnetta ja luottamusta sairaudenhoitoon. Potilaat toivovatkin konkreettista apua

leikkauksen jälkeen; he tarvitsevat ammattilaisen läsnäoloa, esimerkiksi tukea oman kehon hyväksymiseen ja sen hoitamiseen. Potilaat haluavat myös omahoitajan, johon saa tarvittaessa yhteyden. Monet tarvitsevat apua kotiin, toivovat ohjeita fysioterapeutilta, sekä tarvitsevat apua leikkauksen jälkeisiin pitkäaikaisvaikutuksiin (esim. tietoa ja ohjausta korjausleikkausten suhteen). Psykososiaalinen tuki on tärkeää: suuri osa kaipaa keskusteluterapiaa, kriisiterapiaa niin itselleen, kuin läheisille, sekä vertaistukea (ja jos potilas niin toivoo, myös oman kontaktihenkilön).

Tämä tutkimus on kartoittanut sitä, miten kliinisen hoidon ulkopuoliset asiat vaikuttavat rintasyöpäpotilaiden elämänlaatuun ja näin ollen tehdä näkyviksi arjessa olevat, hoitoprosessiin vaikuttavat ”näkymättömät” tekijät. Kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun käsitteiden ymmärtäminen rintasyöpähoitojen yhteydessä on monitasoinen kokonaisuus. Jokainen nainen on yksilö, mutta tämä tutkimus osoittaa, että tukea koskevissa kysymyksissä ovat vastaukset monin tavoin samankaltaisia. Tämä tulee selkeästi esille sädetyksen vaikutuksessa potilaan psykososiaaliselle tilanteelle, sillä monet naisista kokee sädetyksen yllättävän raskaana periodina. Tämä voi tulkintani mukaan johtua siitä, että kyseisen hoitomuodon aikana on enemmän aikaa miettiä sairautta, hoitoja ja omaa elämää yleensä.

Potilaskokemusten mukaan ennen sädetyssarjojen alkua toivotaan tietoa hoidosta ja sen haittavaikutuksista, ennen kaikkea konkreettisia neuvoja sädetyksalueen hoitamiseen jo ennen hoitajaksoa. Potilaat ovat kiinnostuneita elämänlaadun kohentamisesta ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin liittyvistä tukimuodoista: potilaat toivovat erilaisia toimintaterapioita ja osallistumista yhteisiin aktiviteetteihin (esim. toisten syöpäpotilaiden kanssa). He haluavat myös fyysistä kuntoa lisääviä toimintamuotoja, sekä stressiä vähentävien keinojen oppimista ja stressireaktioita lievittäviä tukihitoja, kuten hierontaa ja joogaa. Tässäkin vaiheessa koetaan psykososiaalinen tuki tärkeäksi: keskusteluterapia ja kriisiterapia, sekä vertaistuki ovat eniten toivottuja ja kaivattuja tukimuotoja.

Tutkimusmateriaalin tulkinnan kautta tulee esille, että kaikki eheytyksen ja paranemisen eri osa-alueet tulisi huomioida potilaan elämänlaadun ylläpitämisessä, sekä eri hoitojen aikana, että niiden jälkeen. Tällöin pitäisi tarkastella kokonaisvaltaisesti potilaan arkeen vaikuttavien fyysisten, psyykkisten, emotionaalisten, sosiaalisten ja mentaalisten osatekijöiden yhteisvaikutusta. Tämä tulee ennen kaikkea esille solunsalpaajahoidojen yhteydessä. Potilaskokemusten mukaan kognitiivisten selviytymiskeinojen hallinta koetaan tärkeäksi ja näin ollen potilaat haluavat tietoa hoitojaksosta ja sivuvaikutuksista jo ennen hoitojakson alkua. Erityinen toivomus on, että tietoa annetaan niin potilaalle itselleen, kuin hänen läheisilleen. Potilaat toivovat myös tukea perheelle ja läheisillä, niin että he osaavat suhtautua oikealla tavalla rankkaan hoitojaksoon yhdessä potilaan kanssa. Tähänkin kommunikointiin toivotaan positiivista asennetta ja potilasta tukevaa yhteistyötä eri tahojen välillä. Käytännön tasolla potilaat toivovat parannuksia hoitotiloihin, esimerkiksi enemmän omaa tilaa tiputukseen ja hoitohenkilökunnan kiireettömyyttä. Potilaat toivovat aikaa keskustella sairaanhoitohenkilökunnan tai muiden ammattilaisten kanssa, sekä informoivia filmejä positiivista potilaskokemuksista. Yleisesti koetaan, että rauhoittavat ja kauniit tilat auttavat vaikean hoitotilanteen sietämisessä ja että jaksamisen kannalta olisi hyvä, jos hoidossa oleville tarjottaisiin juomia, hedelmiä ja välipalaa.

Solunsalpaajahoidot ovat erittäin raskaat ennen kaikkea niiden aiheuttamien sivuoireiden vuoksi. Näin ollen potilaat toivovat konkreettisia neuvoja ja nopeaa apua sivuvaikutuksiin, ammattilaisen jatkuvaa ”läsnäoloa”, eli nopeaa tavoitettavuutta ja omahoitajaa. Arjessa selviämisen kannalta monet potilaista kaipaavat kotiin saatavaa apua. Sytostaatit aiheuttavat monia sivuoireita, jotka vaikuttavat myös psykososiaalisiin kykyihin. Potilaat toivovatkin keskusteluterapiaa pelkojen ja ahdistuksen käsittelyyn, sekä keskustelua kuolemasta. Vertaistukea pidetään erittäin tärkeänä ja useimmat toivovat löytävänsä omia ”tukihenkilöitä”. Kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta potilaat toivovat stressinpoistoon käytettävien tekniikoiden opettelua ja stressiä lievittäviä tukihoidoja. Monelle hoidot

aiheuttavat erilaisia kognitiivisia ongelmia, joihin toivotaan niin neuvoja, kuin apua niiden kanssa selviämiseen.

Solunsalpaajahoitojen jälkeen monet syöpäkuntoutujat toivovat keskustelua tulevaisuudesta. Kriisi on tällöin tavallaan ohitettu, kaikki hoidot on käyty lävitse ja potilas on saanut niin kutsutusti ”terveen paperit”. Tällöin entinen rintasyöpäpotilas ei enää aktiivisesti mieti syöpää, ja usko elämään ja sen jatkuvuuteen tulee konkreettiseksi osaksi ajattelua. Kriisiteorian mukaan uudelleensuuntautumisen vaihe liittyy myös hormonihoitojen aikaan: jos hoitojen aiheuttamat sivuvaikutukset ovat siedettävät, syöpäkuntoutujat alkavat suunnata katseensa kohti tulevaisuutta, uusia harrastuksia, työelämää ja sosiaalista elämää kohti. Tämän tutkimuksen materiaali tuo kuitenkin esille hormonihoitojen aiheuttamat eritasoiset sivuoireet ja niiden kanssa kamppailun; näin ollen monet kaipaavat konkreettista apua erilaisten sivuoireiden helpottamiseksi. Syöpäkuntoutujan kokonaisvaltainen hyvinvointi nousee keskiöön niin solunsalpaajien, kuin hormonihoitojen yhteydessä. Moni vastannut tarvitsee apua myös oman seksuaalisuuden uudelleen löytämiseen ja tukemiseen: tähän kaivataan seksuaaliterapeutin, parisuhdeterapeutin ja gynekologin apua. Toisaalta kaivataan edelleen stressittömän elämäntavan ja siihen liittyvien työkalujen opettelemista. Potilaskertomuksista tulee esille, että fyysisen kunnon hoitaminen tulee entistä tärkeämmäksi ja syöpäkuntoutujat toivovat säännöllisiä tapaamisia fysioterapeutin ja ravintoterapeutin kanssa. Monet haluavat apua myös kognitiivisten ongelmien hoitamiseen ja niiden kanssa selviämiseen yhdessä työelämään ohjautumisen kanssa.

Parhaimmillaan eri alojen ammattilaiset voivat tukea syöpäkuntoutujaa löytämään uuden, hyvän arjen: hyväksymään syöpään liittyvät asiat ja sen aiheuttamat pysyvät muutokset, löytämään itsestä vahvuuksia ja omasta elämästä uusia mielenkiinnonkohteita. Uusi ”tavallinen elämä” voi olla laadultaan jopa parempaa, kuin arki ennen rintasyöpädiagnoosia. Tähän tarvitaan kuitenkin monia erityyppisiä tukimuotoja, kokonaisvaltaista elämänlaadun eri osa-alueiden kartoitusta ja niissä tukemista. Tärkeää on myös huomioida potilaan perhe ja läheiset: syöpä koskettaa aina perustavaa laatua olevalla tavalla useampia, kuin pelkästään sairastunutta. Rintasyöpä

ja siitä selviäminen ei saa myöskään jäädä traumaattiseksi kokemukseksi, jonka aiheuttama vamma jää piileväksi haitaksi koko ihmisen loppuelämän ajaksi. Rintasyöpäpotilaisen tulee saada tukea koko elämää kattavasti, niin että sairaudesta selvinnyt voi aloittaa uuden täysipainoisen elämän, niin ihmisenä kuin naisena.



ARTE LIN S

EPILOGI: TURVALLISESTI EIJÄKSI

*Keveät pilvet uivat
ylitse saaren sen.
Nurmella lempeällä
nukkuu ihminen.*

*Kaukana pauhaa meri,
mahtava, armoton —
joka sen ihmisen otti,
jonka oma se on.*

*Pieni ihminen itki,
purren hampaitaan.
Soutaen murtuvin sormin
suoraan kuolemaan.*

*Hyvä Jumala silloin
armahti vajoavaa.
Kantoi sylissänsä
saarelle vetten taa.*

*Keveinä saaren yli
pilvet liukua saa.
Uskollisesti pursi
rannalla odottaa.*

Saima Harmaja, *Armahdus, Huhtikuu* 1932.

Syöpä pauhaa diagnoosin saaneen mielessä ja kehossa kuin *”meri, mahtava, armoton — joka sen ihmisen otti, jonka oma se on.”* Syöpä ottaa helposti omakseen ja jättää niin järjen, kuin toivonkin kaiken kaaoksen ulkopuolelle. Syövän hoitaminen on prosessi, josta ehjänä selviäminen edellyttää tavallisuudesta poikkeavia taitoja ja työkaluja, sekä toisten tukea ja apua.

Rintasyövän hoitopolku on usein raskas ja pelkoja täynnä oleva matka tuntemattomaan: *”Pieni ihminen itki, purren hampaitaan. Soutaen murtuvin sormin suoraan kuolemaan.”* Elämä ei ole pelkkä suoritus. Saa hengittää ja saa itkeä. Saa huutaa ja vaikeroida. Saa olla oma itsensä, pettynyt, väsynyt ja paljon muuta. Tai sitten, ei juuri mitään.

Kuoleman kosketus, sen pelko, ja ennen kaikkea oman elämän menettäminen tulevat ajatuksiin lakkaamatta. Miksi minä? Mitä tein väärin? Ja lopulta, kaikesta nääntyneenä: Kuka minä olen? Enemmän kuin mitään, tarvitsemme auttavaa kättä, turvallista syliä, ymmärtävää ja viisasta apua. Kukaan ei ole vahva yksin. Syöpää vastaan et halua olla yksin.

Kuka kantaa vahvoin käsivarsin, lempeästi lepäämään? Pois myrskyn kourista, rauhoittumaan, parantumaan. Kun väsyneenä, kaikkensa antaneena nukahtaa, haluaa levätä turvassa – ei kuolla, vaan levätä.

Uskollisesti pursi rannalla odottaa.

Niin, ja aloittaa sitten uutena, omana itsenään. Tulla voimaantuneena paremmaksi versioksi.

Niin monet kysymykset tarvitsevat vastauksia. Ja monet tunteet ymmärrystä: tulla puhalletuksi maailmaan tuuliin, pois omasta kehosta, mielestä, sydäimestä ja ajatuksista. Kuka tulee avuksi tuuleen puhaltamisessa? Vakavan sairauden ja siihen liittyvien hoitojen yhteydessä

tarvitsemme apua. Tarvitsemme tietoa ja taitoja, sekä kognitiivista turvallisuutta, että työkaluja selvittää omasta arjestamme.

124 naista kertoi ajatuksensa, kokemuksensa, ilonsa, vaikerointinsa ja voittonsa – vaikka osalle tiedän voiton olleen vain lyhytaikainen. Olen kantanut heidän kokemuksensa kuin uskollinen pursi rauhallisen saaren satamaan ja kirjoittanut ne yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. Uskon, että heidän kokemuksensa ja arjen viisautensa yhdessä työni kanssa, luovat pohjan uudelle yhteisölliselle tavalle taistella kuolemanvakavaa sairautta vastaan.

Keveinä saaren yli pilvet liukua saa.

Toivon niin. Toivon, että jokainen rintasyöpädiagnoosin saanut ja hoitonsa läpikäynyt kokee uudelleen elämän leppoisuuden: kirkkaan sinisen taivaan, lempeät tuulet ja turvallisen olotilan – niin fyysisesti, psyykkisesti, emotionaalisesti, sosiaalisesti kuin mentaalisestikin. Oikea tuki oikeaan aikaan antaa niin turvallisuuden tunnetta, kuin luo toivoa tulevaan. Uskollinen pursi on myös toivon vertauskuva: matka uuteen tulevaisuuteen odottaa ja sitä varten on oma pursi – kaikki tarvittavat välineet.

LÄHDELUETTELO

Aho, J. (2007). Therapeutic Recreation in Finland. *Therapeutic recreation journal*, Vol. 41, No. 2, 141-147.

Andersson, E. toim. (2020). Hyvänlaatuisen työn jäljillä Kokemuksia syövän ja työelämän yhteensovittamisesta. Suomen Syöpäpotilaat ry, Origos Helsinki.

Andersson, E. (2021). Syöpään sairastuneiden paluu työelämään, Kansanterveys.fi <https://www.kansanterveys.fi/syopa/syopaa-sairastaneet-takaisin-osaksi-tyoelamaa/>, 20.9.2022.

Andersen, B. L., Farrar, W. B., Golden-Kreutz, D., Kutz, L. A., MacCallum, R., Courtney, M. E., & Glaser, R. (1998). Stress and immune responses after surgical treatment for regional breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 90, 30-36.

Andritsch, E., Dietmaier, G., Hofmann, G., Zloklikovits, S., & Samonigg, H. (2007). Global quality of life and its potential predictors in breast cancer patients: An exploratory study. *Supportive Care in Cancer*, 15, 21–30.

Antoni, M. H., Baggett, L., Ironson, G., August, S., La Perriere, A., Klimas, N., et al. (1991). Cognitive behavioral stress management intervention buffers distress responses and immunologic changes following notification of HIV-1 seropositivity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 906-915.

Antoni, M. H., Lehman, J., Kilbourn, K., Boyers, A., Yount, S., Culver, J., et al. (2001). Cognitive behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women undergoing treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 20, 20-32.

Antoni, M. H. (2003a). Psychoneuroendocrinology and psychoneuroimmunology of cancer: Plausible mechanisms worth pursuing? *Stress, 6*(Suppl. 1), 84-91.

Antoni, M. H. (2003b). Stress management effects on psychological, endocrinological, and immune function in men with HIV: Empirical support for a psychoneuroimmunological model. *Stress, 6*, 173-188.

Antoni, M. H. (2003c). Stress management intervention for women with breast cancer. Washington, DC: American Psychological Association.

Antoni, M. H., Kazi, A., Lechner, S., Wimberly, S., Gluck, S., & Carver, C. S. (2006a). How stress management improves quality of life after treatment for breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*, 1143-1152.

Antoni, M. H., Lutgendorf, S., Cole, S., Dhabhar, F., Sephton, S., McDonald, P., et al. (2006b). The influence of biobehavioral factors on tumor biology, pathways, and mechanisms. *Nature Reviews Cancer, 6*, 240-248.

Antoni, M.H., Wimberly, S.R, Lechner, S.C., Kazi, A., Sifre, T., Urcuyo, K. R., et al. (2006c). Reduction of cancer-specific thought intrusions and anxiety symptoms with a stress management intervention among women undergoing treatment for breast cancer. *American Journal of Psychiatry, 163*, 1791–1797.

Antoni, M. H; Carver, Charles S; Lechner, Suzanne C. (2009). Enhancing positive adaptation: Example intervention during treatment for breast cancer. In *Medical illness and positive life change: Can crisis lead to personal transformation?*, by Park, Crystal L (ed.) ; Lechner, Suzanne C (ed.) ; Antoni, Michael H (ed.) ; Stanton, Annette L (ed.) . 197-214, Chapter xv, 261 Pages. Washington, DC, US: American Psychological Association.

Antoni, M. H., Lechner, S., Diaz, A., Vargas, S., Holley, H., Phillips, K., et al. (2009). Cognitive behavioral stress management effects on psychosocial and physiological adaptation in women undergoing treatment for breast cancer. *Brain, Behavior, and Immunity, 23*, 580–591.

Arhovaara, s., Rosenberg, L., Vertio, H., Karesluoto, H. (2017). Opas syöpäpotilaan läheiselle, Kun läheinen sairastuu syöpään perhe ja parisuhde, miten itse jaksaa. Suomen Syöpäpotilaat ry Suomen Mielenterveysseura ry, Origos Oy.

Ayalon, O. (1995). Selviydyin: Yhteisön tuki ja selviytyminen. Mannerheimin lastensuojelu liitto.

Biddle, S. J. H., Fox, K. R., & Boutcher, S. H. (2000). Physical Activity and Psychological Well-Being. Routledge: New York, New York.

Bischofberger E. (2002). Krippens etik. Libris, Örebro.

Bolger, N., Foster, M., Vinokur, A., & Nig, R. (1996). Close relationships and adjustment to a life crisis: The case of breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 283-294.

Buick, D. L. (1997). Illness representations and breast cancer: Coping with radiation and chemotherapy. In K. J. Petrie & J. Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness* (pp. 379-410). Amsterdam: Harwood Academic.

Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: The sixth vital sign—future directions in cancer care [Editorial]. *Psycho-Oncology*, 15(2), 93–95.

Cameron L, Leventhal EA, Leventhal H. (1993). Symptom representations and affect as determinants of care seeking in a community dwelling adult sample population. *Health Psychology*. 1993; 12:171–179.

Carver CS, Pozo C, Harris SD, Noriega V, Scheier MF, Robinson DS, Ketcham AS, Moffat FL Jr, Clark KC. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: a study of women with early stage breast cancer. *J Pers Soc Psychol*. Aug; 65(2):375-90. doi: 10.1037//0022-3514.65.2.375. PMID: 8366426.

Carver CS, Smith RG, Antoni MH, Petronis VM, Weiss S, Derhagopian RP. (2005). Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment

predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. *Health Psychol.* 2005 Sep; 24(5):508-16. doi: 10.1037/0278-6133.24.5.508. PMID: 16162045.

Carver CS, Antoni MH. (2004). Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5 to 8 years after diagnosis. *Health Psychol.* 2004 Nov; 23(6):595-8. doi: 10.1037/0278-6133.23.6.595. PMID: 15546227.

Chaoulouff, F. (1997). The serotonin hypothesis. In W. P. Morgan (Ed.), *Physical Activity and Mental Health* (pp. 179-198). Washington D. C.: Taylor & Francis, pp. 179-198.

Clarke, S.-A., Booth, L., Velikova, G. & Hewison, J. (2006). Social support: Gender differences in Cancer Patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing* 29 (1), 66-72.

Cullberg J., (1985). Psykykinen trauma. Kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta. A-klinikkasäätiön julkaisu n: o 5. Lehtikanta Oy; Kouvola.

Cullberg, J. (1991). Tasapainon järkkyyssä. Psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Otava, Helsinki.

Cullberg J., (2003). Kris och utveckling, Stockholm, Natur och Kultur.

Chantler M, Podbilewicz-Schuller Y, Mortimer J. (1997). Change in need for psychosocial support for women with early stage breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23, 65-77

D'Angelo, P., Kuypers, J.A. (2010). *Doing News Framing Analysis: Empirical and Theoretical Perspectives*, Routledge, New York.

Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.

Dishman, R. K. (1997). The norepinephrine hypothesis. In W. P. Morgan (Ed.), *Physical Activity and Mental Health* (pp. 199-212) Washington D. C.: Taylor & Francis.

Duodecim terveystietokeskus (2022). <https://www.terveyskirjasto.fi/>, 20.9.2022.

Fincham, L., Copp, G., Caldwell, K., Jones, L. & Tookman, A. (2005). Supportive care: Experiences of Cancer Patients. *European Journal of Oncology Nursing* 9 (3), 258-268.

Gotay, C. C. & Wilson, M. (1998). Use of quality of life outcome assessments in current cancer clinical trials. *Evaluation and the Health Professions*, 21 157-178.

Hautamäki-Lamminen, K., Kellokumpu-Lehtinen, P., Lehto, J., Aalto, P. & Miettinen, M. (2008). Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20 (3), 151-165.

Herbert, T. B., & Cohen, S. (1993). Stress and immunity in humans: A meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine*, 55, 364-379.

Hoffmann, P. (1997). The endorphin hypothesis.. In W. P. Morgan (Ed.), *Physical Activity and Mental Health*, (pp. 163-177) Washington D. C.: Taylor & Francis.

Iconomou G, Mega V, Koutras A, Iconomou AV, Kalofonos HP. (2004). Prospective assessment of emotional distress, cognitive function, and quality of life in patients with cancer treated with chemotherapy. *Cancer*. Jul 15; 101(2):404-11. doi: 10.1002/cncr.20385. PMID: 15241840.

Janz, N., Mujahid, M., Chung, L., Lantz, P., Hawley, S., Morrow, M., Schwartz, K. & Katz, S. (2007). Symptom Experience and Quality of Life of Women Following Breast Cancer Treatment. *Journal of Women's Health* 16 (6), 1348-1361.

Joensuu, Heikki; Jyrkkö, Sirkku; Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa; Kouri, Mauri; Roberts, Peter J. & Teppo, Lyly (toim.) (2013). *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jones, Shannon Leigh (2009). *Health anxiety in women with breast cancer: Does social support make a difference?* The University of Regina (Canada). ProQuest Dissertations Publishing, 2009. MR65720.

Keith J. Petrie and Arden Corter (2002). *Illness Perceptions and Benefit Finding Among Individuals With Breast Cancer, Acoustic Neuroma, or Heart Disease* In *Medical illness and positive life change: Can crisis lead to personal transformation?*, by Park, Crystal L (ed.) ; Lechner, Suzanne C (ed.) ; Antoni, Michael H (ed.) ; Stanton, Annette L (ed.) . 25-137, Chapter xv, 261 Pages. Washington, DC, US: American Psychological Association.

King, C. R. & Hinds, P. S. (Eds.) (1998). *Quality of Life From Nursing and Patient Perspectives*. Jones & Bartlett Publishers: Sudbury, MA.

Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D., & Kawachi, I. (2006). *Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis*. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 1105-1 111.

Kuuppelomäki Merja (1997). *Kärsimys ja Toivo Syöpää sairastavan Ihmisen elämässä*, Kirjayhtymä, Helsinki.

Lee, C., Stockler, M., Coates, A. et al. (2010). *Self-reported health-related quality of life is an independent predictor of chemotherapy treatment benefit and toxicity in women with advanced breast cancer*. *Br J Cancer* 102, 1341–1347. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605649>, 20.9.2022.

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). *Illness representations: Theoretical foundations*. In K. J. Petrie & J. Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness* (pp. 19-46). Amsterdam: Harwood Academic.

Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum & J. Singer (Eds.), *A handbook of psychology and health* (Vol. 4, pp. 219-252). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Li, L., Yang, Y., He, J. et al. (2015). Emotional suppression and depressive symptoms in women newly diagnosed with early breast cancer. *BMC Women's Health* 15, 91.

Martin, R., David, G. M, Baron, R. S., Suls, J., & Blanchard, E. B. (1994). Specificity in social support: Perceptions of helpful and unhelpful provider behaviors among irritable bowel, headache, and cancer patients. *Health Psychology*, 13, 432-439.

Martin, A. J., & Stockier, M. (1998). Equality of life assessment in health care research and practice. *Evaluation and the Health Professions*, 21, 141-156

Maunsell, E., Brisson, J., & Deschneze, L. (1995). Social support and survival among women with breast cancer. *Cancer*, 76, 631-637.

Mesiäislehto-Soukka, H., Rajamäki, M. & Paavilainen, E. (2004). Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva hoitotyö* 2 (3), 28-32.

Mielenterveystalo (2022).

<https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx>, 20.9.2022.

Miller, R. (2008). Implementing a Survivorship Care Plan for Patients With Breast Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (3), 479-487.

Mols F, Vingerhoets AJ, Coebergh JW, van de Poll-Franse LV. (2009). Well-being, posttraumatic growth and benefit finding in long-term breast cancer survivors. *Psychol Health*, Jun; 24(5):583-95. doi: 10.1080/08870440701671362. PMID: 20205013.

Munck, A., & Guyre, P. M. (1986). Glucocorticoid physiology, pharmacology, and stress. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 196, 81-96.

Mulders, M., Vingerhoets, A. & Breed, W. (2008). The impact of cancer and chemotherapy: Perceptual similarities and differences between cancer patients, nurses and physicians. *European Journal of Oncology Nursing* 12 (2), 97-102.

Munck, A., & Guyre, P. M. (1986). Glucocorticoid physiology, pharmacology, and stress. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 196, 81-96.

Muurinen, K (2009). Rintasyöpöpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana Pro Gradu. Tampereen yliopisto.

O'Brien, Amanda Rose (2003). The impact of physical activity on quality of life, depression, and anxiety in breast cancer patients undergoing treatment. Virginia Commonwealth University. ProQuest Dissertations Publishing. 3091835.

Osborne, R. H., Elsworth, G. R., & Hopper, J. L. (2003). Age-specific norms and determinants of anxiety and depression in 731 women with breast cancer recruited through a population-based cancer registry. *European Journal of Cancer*, 39, 755- 762.

Pennebaker, J. W., & Beall, S. K. (1986). Confronting a traumatic event: Toward an understanding of inhibition and disease. *Journal of Abnormal Psychology*, 95, 274-281.

Petrie, K. J., Buick, D. L., Weinman, J., & Booth, R. J. (1999). Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 537-543.

Roti,O., Ihanus, J. (1997). Terveys ja psykologia. Kirjayhtymä, Helsinki.

Suls, J., & Goodkin, F. (1994). Medical gossip and rumor: Their role in the lay referral system. In R. F. Goodman & A. Ben-Zeev (Eds.), *Good gossip* (pp. 169-179). Lawrence, KS: University Press of Kansas.

Suomen Syöpäpotilaat ry. (2019). Syöpä ja työ. <https://syopajatyo.fi/wp-content/uploads/2019/07/SuomenSyopapotilaat-Syopa-ja-tyo-kyselytulokset-2019.pdf> Helsinki, 20.9.2022.

Suomen Syöpäpotilaat ry. (2015). [Ohjeita sinulle, joka saat sädehoitoa](#) Helsinki, 20.9.2022.

Suomen Syöpäpotilaat ry. (2014). [Selviytyjän matkaopas](#) Helsinki, 20.9.2022.

Samuelsson, Lena. (2014). De bor på patienthotellet i Umeå. SVT nyheter, 5.5.2014. <https://www.svt.se/nyheter/lokalt/jamtland/patienthotellet-en-oas-for-cancersjuka-1>

Stuart, S., & Noyes Jr, R. (1999). Attachment and interpersonal communication in somatization. *Psychosomatics*, 40(1), 34-43.

Syöpäjärjestöt, (2022). Kaikki syövästä <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/sadehoito/>, 20.9.2022.

Tasmuth, T., Saarto, T. & Kalso E. (2004). Onnistuuko syöpäpotilaiden palliatiivinen hoito Husin alueella. *Suomen lääkirilehti* 59 (17), 1809-1814.

Thomas, C. B., & Duszynski, K. R. (1974). Closeness to family constellation in a prospective study of Eve disease states: Suicide, mental illness, malignant tumour, hypertension, and coronary heart disease. *John Hopkins Medical Journal*, 134, 251-270.

van der Pompe, G., Antoni, M. H., Duivenvoorden, H., De Graeff, R., Simonis, T., van der Vegt, F., & Heijnen, C. (2001). An exploratory study into the effect of group psychotherapy on cardiovascular and immunoreactivity to acute stress in breast cancer patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 70, 307-318.

van der Pompe, G., Antoni, M. H., & Heijnen, C. (1996). Elevated basal Cortisol levels and attenuated ACTH and Cortisol responses to acute stress in

women with metastatic breast cancer. *Psychoneuroendocrinology*, 21, 361-374.

Vehmainen, L. (2019). Rintasyöpähoitojen luustovaikutukset. Filmi.

<https://www.youtube.com/watch?v=w03gfYVjVhU>, 20.9.2022.

WHO (2012) The Quality of Life, WHOQOL.

file:///C:/Users/elina/Downloads/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf, 20.9.2022.

Woods, N. F., & Earp, J. L. (1978). Women with cured breast cancer: A study of mastectomy patients in North Carolina. *Nursing Research*, 27, 279-285.



RINTASYÖPÄYHDISTYS
EUROPA DONNA FINLAND

ISBN 978-952-94-7418-9 (pehmeäkantinen)

ISBN 978-952-94-7419-6 (PDF)

ARTELINAS