

Omaishoito ja syöpä - työkalupakki

Vinkkejä ja työkaluja (rinta)syöpää
sairastavan henkilön omaishoitajalle.



Eurocarers' Cancer Toolkit



Omaishoito ja syöpä - työkalupakki

“Syöpädiagnoosin saaminen on pysäyttävää ja odottamatonta – se mullistaa koko elämän.”¹

Jos pidät huolta syöpään sairastuneesta sukulaisesta tai ystävistä, sinulla saattaa olla monia kysymyksiä syövästä ja siitä, mitä se merkitsee läheisellesi ja itsellesi. Saatat huomata, että tilanteen kohtaaminen on hankalaa, sekä tunnetasolla että käytännössä.

Tämä **“työkalupakki”** on suunniteltu sinua varten, riippumatta siitä, pidätkö huolta läheisestääsi täysipäiväisesti tai vain ajoittain; paikan päällä tai etähoitona. Ja vaikka opas ei ehkä vastaa kaikkiin kysymyksiisi, toivomme, että saat siitä ainakin:

- Tärkeää tietoa omaishoidosta
- Apua tilanteen hahmottamiseen
- Rohkaisua tarvittavan tuen arvioimiseen ja järjestämiseen

Syöpäpotilaan omaisena olet keskeisessä asemassa hänen elämässään. Tuen antaminen tällaisessa koettelemuksessa voi olla henkilökohtaisesti palkitsevaa, mutta siihen kuuluu myös omat haasteensa.

100

miljoonaa
Euroopassa

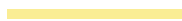
Omaishoitajaksi kutsutaan sellaista henkilöä, joka pitää huolta pitkäaikaisesti sairaasta tai vammaisesta läheisestään. Euroopassa on arviolta yli 100 miljoonaa omaishoitajaa.

Tämä syöpäpotilaiden omaishoitajille suunniteltu opas pohjautuu kokemukselle ja tietämykselle, joka on kertynyt syöpäpotilaista huolta pitäneiltä omaishoitajilta, syöpäpotilailta ja terveydenhuollon ammattihenkilöiltä kautta EU:n. Opas pohjautuu tutkittuun ja todeksi näytettyyn tietoon, ja se seuraa syöpäyhdistysten EU-tasolla tekemiä suosituksia.

Maakohtaiset tietosivut antavat myös lisätietoa oikeuksistasi syöpäpotilaan omaishoitajana, kuten myös saatavilla olevasta tuesta useissa eri maissa.

“Diagnoosi luo perheeseen jännitteen – muutoksesta palautuminen vaatii aikaa sekä uusien roolien, näkökulmien ja haasteiden pohtimista. Lisäksi on olennaista ymmärtää diagnoosin ennuste ja syövän levinneisyysaste.”

¹ Kaikki sitaatit on kerätty syöpäpotilaiden omaishoitajilta Eurocarers-verkoston järjestämällä kyselyllä ja haastatteluilla marras-joulukuussa 2017.



Kuinka pärjätä omaishoitajana



Mikä on syöpä?

Syöpä on nimitys joukolle toisiinsa liittyviä sairauksia, joille on tunnusomaista solujen hallitsematon kasvu.

Syöpäsolut kasvavat yli tavallisten rajojensa, tunkeutuvat ympäröiviin kehonosiin ja leviävät muihin elimiin. Nämä ylimääräiset solut saattavat jakautua lakkaamatta ja aiheuttaa poikkeavia muodostumia, joita tavallisesti **kutsutaan kasvaimiksi**. Muita nimityksiä **kasvaimelle ovat tuumori ja neoplasma**. Syöpätyyppejä on monia ja niistä jokainen vaatii tietynlaisen hoitostrategian.

Syövästä tunnistetaan yli 200 eri tyyppiä,

jotka vaikuttavat lähes jokaiseen kehonosaan ja joista jokaisella on oma nimensä ja hoitomuotonsa. Syöpäkasvaimen kasvaessa osa syöpäsoluisista irtoaa ja kulkeutuu verenkierron tai lymfaattisen järjestelmän kautta kehon muihin osiin. Uusia kasvaimia voi tällä tavoin syntyä kehonosiin, jotka ovat kaukana alkuperäisestä kasvaimesta. Tästä syystä syöpä on äärimmäisen haastava ja vakava sairaus. Syöpäsolujen leviämisprosessia **kutsutaan metastaasiksi**, joten levinnyttä syöpää kutsutaan myös metastaattiseksi syöväksi. Monen syöpätyypin kohdalla sitä kutsutaan myös levinneisyysasteen IV syöväksi.

Kuolinsyö

maailmanlaajuisesti toiseksi yleisin

Syöpä on maailmanlaajuisesti toiseksi yleisin kuolinsyö. Vuonna 2015 siihen kuoli 8,8 miljoonaa ihmistä.

Euroopan unionissa syöpäkuolleisuus oli vuonna 2014 lähes 1,3 miljoonaa. Se tarkoittaa yli neljänestä (26,4 %) kaikista kuolemista.

Positiivista on se, **että uusien ja kehittyvien hoitomuotojen avulla syöpä voidaan joko poistaa kokonaan tai muuttaa se hillittäväksi pitkäaikaiseksi sairaudeksi, jonka kanssa voi pärjätä**. Tosi asia kuitenkin on, että syövästä parantuneet ja myös pitkäaikaisesta eli kroonisesta syövästä kärsivät saattavat usein tarvita pitkäaikaista tukea omaishoitajalta aivan samoin kuin yhä aktiivisesti hoidoissa käyvät potilaat.



Mikä on syöpä?

Riskitekijät

Tutkimukset ovat tunnistaneet joukon henkilökohtaisia ja ympäristön tekijöitä, jotka aiheuttavat korkeamman riskin sairastua syöpään. Näihin tekijöihin kuuluvat mm.: **tupakkatuotteet, kemikaalit (karsinogeenit), ylipaino, tulehdukset, säteilylle altistuminen ja autoimmuunisairaudet.**

Syöpää aiheuttavina riskitekijöinä pidetään myös tiettyjä ruokavalioon liittyviä tekijöitä, kuten suurta tumman lihan kulutusta, alkoholin kroonista käyttöä sekä jatkuvaa altistumista lisäaineille. Myös perimä voi vaikuttaa syöpärisikkiin.

Syövän prognoosi eli ennuste on arvio siitä, kuinka syöpä etenee. Siihen vaikuttavat monet eri tekijät, joihin kuuluu syövän koko, sijainti ja levinneisyysaste, syövän tyyppi, hoitovaihtoehdot ja niiden toimivuus, potilaan ikä ja terveydentila...



Syövän prognoosi ja ravitsemustottumukset

“Syöpä on luonteeltaan aaltoileva, ja sen **hoitosykli** ovat **pitkiä**. Hoitosuhde saattaa siis olla ajoittainen, jos hoitoa ei tarvita syövän remission tai hoitomuodon takia.”

Yleisimmät hoitomuodot

Syöpään sairastuneelle saatetaan ehdottaa hoitomuodoksi jotakin alla olevista:



Leikkaus

Leikkauksessa syöpä poistetaan kirurgisella toimenpiteellä joko kokonaan tai osittain. Se on tärkeä hoitomuoto monille syöpätyypeille.



Hormonihoito

Hormonihoidoissa syöpää hoidetaan vaikuttamalla kehon omaan hormonituotantoon ja -toimintaan.



Solunsalpaajahoito

Solunsalpaajahoidolla eli kemoterapialla on mahdollista hoitaa monia syöpätyyppejä lääkkeiden avulla. Lääke annetaan tavallisesti joko suonensisäisenä injektiona tai lääketablettina tai -kapselina.



Täsmälääkkeet (biologiset lääkkeet)

Täsmälääkkeillä eli biologisilla syöpälääkkeillä estetään syöpäsolujen kasvua ja jakautumista.



Sädehoito

Sädehoidossa syöpää hoidetaan suurenergisellä säteilyllä, tavallisesti röntgensäteilyllä ja vastaavilla, esim. elektronisäteilyllä.



Kantasolu- ja luuydinsiirrot

Kantasolu- ja luuydinsiirtoja käytetään yhdessä vahvan kemoterapiahoidon kanssa tiettyjen syöpätyyppien hoitoon ja hillitsemiseen.

Mikä on syöpä?

Parantava hoito/lievittävä hoito ja tukihoito

Suurinta osaa syöpäpotilaista hoidetaan sekä solunsalpaajahoidoilla että leikkauksella tai sädehoidolla. Näiden parantavien hoitomuotojen tarkoituksena on poistaa syöpäsolut kokonaan ja "parantaa syöpä", josta seuraa niin kutsuttu täysi remissio. Täysi remissio tarkoittaa sitä, että kaikki kokeet, lääkärintarkastukset ja kuvaukset osoittavat, että kaikki syövän tunnusmerkit ovat kadonneet. Kasvaintyyppistä riippuen hoitotavoitteena saattaa olla parantamisen sijaan sairauden hillitseminen.



Lievittävä eli palliatiivinen hoito on tarkoitettu potilaille, jotka elävät parantumattoman sairauden kanssa. Sitä voidaan myös käyttää, jos potilaan sairaustila on moniosainen ja oireita on tarpeen lievittää. Vaikka tällaisten potilaiden sairaustila on usein jo pitkälle edennyt ja jatkuvaluonteinen, näin ei kuitenkaan aina ole. **Lievittävän hoidon** tarkoituksena on **parantaa tällaisten potilaiden ja heidän perheidensä elämänlaatua** ehkäisemällä ja lievittämällä kipua ja muita sairauteen liittyviä ongelmia.

Mikä on rintasyöpä?



Rintasyövän tyyppiä on useita:

● **Duktaalinen karsinooma in situ (DCIS)** on rintasyövän varhaisin esiaste. DCIS-esiasteessa syöpäsoluja esiintyy rinnan tiehyessä. Syöpäsolut ovat in situ, eli ne eivät ole vielä levinneet tavalliseen rintakudokseen. DCIS voidaan havaita mammografialla, ja se todetaan useimmin rintaseulonnan kautta.

● **Lobulaarinen karsinooma in situ (LCIS)** ei itsessään ole rintasyövän muoto, vaikka nimitys siihen viittaakin. LCIS-esiasteessa rinnan rauhasliuskosten solukossa on havaittavissa muutoksia, mikä tarkoittaa potilaalle korkeampaa riskiä sairastua rintasyöpään. Suurimmalla osalla potilaista LCIS ei kuitenkaan johda rintasyöpään. Tällöin potilaille suositellaan kuitenkin säännöllisiä rintatutkimuksia ja mammografioita.

80%

Useimmat invasiiviset rintasyöpä alkaa rinnan kanavista

● **Invasiivinen rintasyöpä** tarkoittaa, että syöpäsolut ovat levinneet tiehyiden tai rauhasliuskosten solukosta ympäröivään rintakudokseen. Suurin osa invasiivisista rintasyövistä (80 %) on tiehytperäisiä eli duktaalisia. Noin joka kymmenes invasiivisista rintasyövistä (10 %) on rauhasperäinen eli lobulaarinen. Tämän tyyppistä rintasyöpää voi olla vaikea todeta mammografian perusteella sen kasvutavasta johtuen. Joskus avuksi saatetaan tarvita MRI- eli magneettikuvaus.

Harvinaisempia rintasyövän tyyppiä:

● **Tulehduksellinen rintasyöpä:** Tulehduksellisessa eli inflammatorisessa rintasyövässä syöpäsolujen leviäminen tukkii ihon imusuonia. Tästä seuraa rintojen tulehdusta ja turvotusta.

● **Pagetin tauti rinnassa:** Tämä rintasyövän muoto näyttäytyy punaisena, hilseilevänä ihottumana nännissä. Naisilla, joilla havaitaan Pagetin tauti, saattaa olla kyseessä DCIS tai invasiivinen rintasyöpä.

Mikä on syöpä?

Yleinen sairaus



Vaikka rintasyöpä koskee myös miehiä, se on kaikista yleisin syövän muoto eurooppalaisilla naisilla. Joka kahdeksas eurooppalaisnainen sairastuu rintasyöpään 85 vuoden ikään mennessä. Keskimäärin 20 % rintasyöpätapauksista Euroopan alueella todetaan alle 50-vuotiailla naisilla, 37 % 50–64-vuotiailla, ja loput yli 64-vuotiailla. Rintasyöpä koskettaa siis monia naisia, jotka ovat yhä aktiivisia työ- ja perhe-elämässä.

Arviolta n. 91 585 naista kuoli rintasyöpään EU-maissa vuonna 2012. Rintasyöpätilastojen nousu saattaa johtua elämäntavan muutoksista: esimerkiksi vähän **liikkuminen, painon nousu, ylipaino ja sosiologiset muutokset**, kuten pienempi lasten määrä perheissä ja lasten hankkiminen myöhemmin elämässä.

Syövän ennusteeseen vaikuttavat monet eri tekijät, joihin kuuluu syövän koko, levinneisyysaste, rintasyövän tyyppi, potilaan ikä ja terveydentila... Uusien ja kehittyvien hoitomuotojen avulla rintasyöpädiagnoosin saaneet elävät kauemmin kuin koskaan aiemmin. Rintasyöpä voi kuitenkin palata tai levitä muihin kehonosiin hoitojen jälkeen.

Haluat ehkä tietää lisää sairaudesta ja sen hoidoista. Vaikka monet nettisivustot tarjoavat tietoa syövästä, on tärkeää etsiä tietoa, johon voi luottaa. Tarkista tietolähteet maakohtaiselta tietosivultasi, jos se on saatavilla, tai pyydä lääkärisi neuvoa luotettavien tietolähteiden löytämiseksi.

1/8

Eurooppalaiset naiset
kehittää rintasyöpää

20%

alle 50-vuotiaita



Omaishoitajan matka syöpähoidossa

“Neuvoisin ottamaan etukäteen hyvin selvää kaikesta siitä, mitä omaishoitajan työ käytännössä tarkoittaa, eli mitkä ovat omaishoitajan tehtävät, riskit ja taakat. Omaishoitajaksi ryhtyminen on vakava päätös. Ole tietoinen koko tilanteesta ja valmis ehkäisemään mahdollisia ongelmia.”

Erlaisia rooleja

Jokainen omaishoitotilanne on omanlaisensa, riippuen syövän tyypistä, ennusteesta, perhetilanteesta – ja siitä, **kuinka avoimesti läheisesi on valmis keskustelemaan sairaudesta ja pyytämään apua**. Tähän kappaleeseen olemme keränneet tietoja syöpäpotilaita hoitaneilta omaishoitajilta siitä, minkälaisia rooleja ja tehtäviä he ovat tavallisesti suorittaneet.

Pääasiallisesti omaishoitaja auttaa potilasta päivittäin, tämän itsenäisyyden ollessa rajoittunut sairauden takia. Tämä tarkoittaa apua ostosten, ruoanlaiton ja siivouksen kanssa, ja tarvittaessa virallisissa asioissa ja henkilökohtaisen hygienian kanssa.



Päivittäiset tehtävät



Hallinnolliset tehtävät



Henkistä tukea

Omaishoitaja on myös henkisenä tukena syöpäpotilaalle ja muille läheisille. Omaishoitaja onkin usein se henkilö, **joka on avoimessa kommunikaatiossa syöpäpotilaan ja muiden perheenjäsenten**, sukulaisten ja läheisten kanssa syöpädiagnoosia ja ennustetta koskien. Tukiessaan syöpää sairastavaa sukulaista omaishoitaja voi asioida terveydenhuolto- ja hoitoammattihenkilöiden kanssa ja olla mukana keskustelemassa hoitovaihtoehtoista.

Jos hoito tapahtuu kotona, omaishoitaja voi varmistaa ja koordinoida hoitoa ja seurata sen toteutumista (esimerkiksi varmistaa, että hoidettava käy sovitulla tapaamisilla ja ottaa lääkkeensä), kuten myös suorittaa hoitoon liittyviä toimenpiteitä, esim. injektioiden antaminen, siteiden vaihtaminen ja tuki hoidon sivuvaikutusten kanssa pärjäämisessä.

“Olen toiminut yhteytenä ulkomaailman ja hoidettavan välillä, – – selittänyt hoidon ja ennusteen lisätietoja jos emme ehtineet ammattihenkilön puheille, ja osallistunut kotitaloustöihin ja toiminnan järjestämiseen.”

Syöpäpotilaan tukemiseen saattaa kuulua myös tukeminen tai auttaminen sairauden ja sen hoidon taloudellisissa kustannuksissa, sekä jatkohoidon suunnittelussa.

Omaishoitajan matka syöpähoidossa

Stigman kohtaaminen

“Tästä sairaudesta puhumisesta on yhä tietynlainen muuri terveille ja aktiivisille ihmisille.”



Syöpäpotilaasta huolta pitävät henkilöt törmäävät joskus negatiivisiin asenteisiin syöpään liittyen, tai kokevat syrjintää sosiaalisessa elämässään tai työpaikallaan. Tällaiset asenteet kumpuavat useimmiten tiedonpuutteesta siitä, mitä syöpä on ja mikä omaishoitajan rooli on.

Rintasyövän tapauksessa monilla saattaa olla virheellinen käsitys siitä, että rintasyöpä on nykyisin helposti parannettavissa, joten he aliarvioivat hoidoista aiheutuvan taakan, syövän vaarallisuuden sekä väsymyksen, joka aiheutuu sekä syöpähoidoista että diagnoosista itsestään. Tällaisia asenteita voi olla myös muilla perheenjäsenillä, ystävillä ja työnantajilla.

Arvioi tarvitsemaasi tukea ja selvitä, kuinka se voidaan järjestää

“Kysy rohkeasti apua muilta omaishoitajilta, ammattilaisilta, perheeltä ja ystäviltä. Aliarvioimme usein sen avun määrän, jota perhe ja ystävät ovat valmiita tarjoamaan.”



Pyydä apua muilta hoitajilta

Ajattele läheisesi todellisia tarpeita ja kuinka ne saattavat kehittyä ajan myötä. Syöpäpotilaasta huolehtimiseen saattaa kuulua erilaisia rooleja ja tehtäviä, joista kaikkia et välttämättä ole valmis suorittamaan. Voi olla, että ympäristö myös tuntuu painostavan sinua omaksumaan omaishoitajan roolin. Hoitotehtävät voivat olla myös hankalia yhteensovittaa työn ja henkilökohtaisten vastuiden kanssa. Voit ehkä pyytää tukea perheeltäsi, ystäviltäsi ja naapureiltasi ja selvittää, minkälaisia tukimuotoja on saatavilla lakisäätöinä tai kansalaisjärjestöiltä.

Lapset elävät tietenkin toivossa. Tämä tarkoittaa, että sukulaisestaan huolta pitävät nuoret henkilöt saattavat tarvita erityistä tukea, jotta he voivat yhä keskittyä myös omaan elämäänsä koulutuksen ja

Ole itsesi.

Et voi piilottaa sisintäsi ja suruasi

sosiaalisen toiminnan kautta. When cancer affects one member of a family, the whole family is impacted. Emotional support may therefore be needed for all members of the family.

Syöpää sairastavasta läheisestä huolehtiminen voi tuntua ylivoimaiselta ja herättää monenlaisia ajatuksia. **Niistä voi olla hyvä puhua potilaan itsensä kanssa tai, mikäli tarpeen, ulkopuolisen henkilön kanssa.**

Omaishoitajan matka syöpähoidossa

“Kun mieheni sairastui syöpään, se vaikutti koko perheeseen. Kaikki keskittyivät silti vain potilaaseen.”

Jos tunnet olosi eristäytyneeksi, voit hakea tukea syöpäpotilaita tukevilta kansalaisjärjestöiltä. Tuki voidaan järjestää kasvokkain tai internetin tai puhelimen välityksellä.



Keskustele tunteistasi



Syöpäorganisaatiot

Epävarmuuden sietäminen

Näistä eri rooleista suoriutuminen on jo oma haasteensa, mutta sairauden aaltoileva luonne ja potilaan vaihtelevat tarpeet hankaloittavat sitä entisestään. Potilaan kunto usein kohenee ja heikkenee hoito- ja palautumiskausien myötä. Syöpäpotilaan tilanteen epävarmuus saattaa jatkua useita vuosia, joten **on tärkeää kiinnittää huomioita myös omiin tarpeisiin ja hankkeisiin niin paljon kuin mahdollista**. Kaiken muun ohella omat tekemiset toimivat voimanlähteenä, kääntävät ajatukset hetkeksi muualle ja tarjoavat sosiaalista ja taloudellista tukea.

“Neuvoisin olemaan laittamatta koko elämää jäihin, epävarmuudesta huolimatta.”



Myötä-ja vastoinkäymiset



Sosiaalinen tuki

Rintasyöpä

Rintasyöpää sairastavat pääasiassa naiset. Diagnoosin saadessaan monet näistä naisista ovat yhä aktiivisesti mukana kasvattamassa lapsiaan tai pitämässä huolta muista läheisistä (vanhemmista, lapsista tms.) Omaishoitajana sinun täytyy ehkä täyttää tämä rooli heidän puolestaan tai varmistaa, että joku muu tulee huolehtimaan näistä

vastuualueista. Pyri keskustelemaan avoimesti ja löytämään paras tapa järjestää hoidettavan tavantomaiset hoitotoimet. Jos se tuntuu hankalalta tai epämurkavalta, älä epäröi hakea ulkopuolista apua.



Työntekijöiden rooli



Ulkoinen apu

Hyvät elintavat ovat tärkeitä omaishoitajalle

Omaishoitajana on joskus vaikea pitää huolta itsestään. Asioiden tärkeysjärjestys muuttuu, kun hoidettavan sairaus etenee, ja itsestään huolehtiminen on usein tehtävälistan viimeisellä sijalla. Omaisen hoitaminen ei ole helppo tehtävä, mutta on tärkeää ymmärtää, kuinka arvokasta omaishoitajana toimiminen ja hyvin eläminen on. **Hyvä henkinen ja fyysinen kunto auttaa myös toimimaan parempana omaishoitajana.** Seuraavassa on esimerkkejä siitä, miten omaishoitaja voi pitää itsestään huolta:

Yritä löytää päivittäin vapaa-aikaa, vaikka se olisi vain tunti tai vähemmän, ja **tee jotain, mistä nautit, ulkona tai sisällä** (sanomalehden lukeminen, rentouttava kylpy, uuden kielen opiskelminen, liikunta tai rentoutusharjoitukset, kävely, shoppailu).

“Pidä mielessä, että tämä on maraton eikä pikajuoksu!”



Tee jotain, mistä nautit

Pidä taukoja. Pidä kokonainen vapaapäivä kerran kuukaudessa. Järjestä vapaapäivä muiden perheenjäsentesi, naapurisi, ystäväsi tai terveydenhuollon ammattilaisen avulla. He voivat huolehtia tarvittaessa hoidettavastasi.


Soita säännöllisesti ystävillesi tai sukulaisillesi. **Yritä pitää yhteyttä**

Harrasta säännöllisesti liikuntaa. Et tarvitse siihen paljon aikaa, 30 minuuttia riittää.

Pidä yllä **terveellistä ruokavaliota.**

Kun et voi hyvin (henkisesti tai fyysisesti), **ota yhteyttä lääkäriisi.** Älä anna ongelmien kasvaa!

Luo tukiverkosto. Ole yhteydessä muihin omaishoitajiin, joilla on samantyyppisiä ongelmia, esimerkiksi ottamalla yhteyttä paikallisiin järjestöihin. Osallistu vertaistukitapaamisiin joko ryhmässä tai yksin. Se auttaa sinua hallitsemaan tilannettasi ja käsittelemään tunteitasi.



Fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitäminen

(Fyysinen ja henkinen terveys)



Stressistä ja masennuksesta selviytyminen

Stressistä selviytyminen

Stressi on osa jokapäiväistä elämää ja monille omaishoitajille se voi olla suurin terveyteen vaikuttava tekijä.

Stressiä aiheuttavat ulkoa tulevat velvollisuudet, jotka vaativat aikaamme ja energiaamme, sekä odotukset, joita asetamme itsellemme. Kaikki stressi ei ole negatiivista. Stressi voi varoittaa uhkaavasta vaarasta tai auttaa saavuttamaan tavoitteen. Joskus stressiä on kuitenkin liikaa tai se kestää liian pitkään, jolloin se ei ole enää hallittavissa.

Stressi voi vaikeuttaa omaisesta huolehtimista. Olet entistä väsyneempi, kireä, ärsyyntynyt ja tahtomattasikin aiheutat kitkaa ihmissuhteissasi. Tämä voi saada aikaan tunteen oman elämänhallinnan menettämisestä ja siitä ettei sen saaminen takaisin hallintaasi ole enää mahdollista.

Ensimmäinen askel stressin käsittelemisessä on tunnistaa, että se tapahtuu

Ensimmäinen askel stressinhallinnassa on tunnustaa sen olemassaolo. Voit olla niin kiireinen, ettet ensin edes huomaa stressiä. Kun alat huomata stressin oireita (katso lista alapuolella), älä vain jatka eteenpäin ajatellen, että se menee itsestään ohi. Mitä aiemmin tartut ongelmaan, sitä parempi. Jo stressistä puhuminen voi auttaa sinua löytämään asiaan ratkaisun.

Stressi voi oireilla sekä fyysisesti että psyykkisesti, ja oireet voivat vaihdella eri henkilöiden välillä:



Psyykkisiä oireita voivat olla ahdistus, viha, masennus, ruokahaluttomuus, unettomuus, itkuisuus, väsymys ja keskittymisvaikeudet.



Fyysisiä oireita voivat olla rintakipu, kouristukset, lihaskrampit, huimaus, levottomuus, hormonykäykset ja hengenahdistus.

Pitkällä aikavälillä nämä oireet voivat heikentää terveyttäsi. Lisäksi pitkäaikainen stressi altistaa monille muille sairauksille.

Stressistä ja masennuksesta selviytyminen

Masennuksesta selviytyminen

Masennusta voi torjua ja helpottaa erilaisin keinoin. Eri keinot toimivat eri ihmisillä, tässä joitakin vinkkejä, joita voit kokeilla:



Älä pidä huonoa oloa sisälläsi - Jos tunnet itsesi masentuneeksi, yritä puhua asiasta jonkun kanssa. Usein tutun henkilön kanssa puhuminen helpottaa oloa.



Harrasta liikuntaa – Mene ulkoilmaan, vaikkapa vain kävelylle. Se voi auttaa sinua nukkumaan paremmin. Yritä olla aktiivinen. Voit tehdä kotitöitä, omia asioitasi tai mitä tahansa. Aktiivisuus voi auttaa sinua saamaan ajatuksesi pois masennusta aiheuttavista ajatuksista.



Huolehdi itsestäsi– Syö terveellisesti ja vältä alkoholia, sillä se voi pahentaa masennustasi. On myös tärkeää huolehtia riittävästä unensaannista.



Keskustele muiden masennuksesta kärsineiden kanssa siitä - miten he ovat selvinneet sairaudesta. Vertaistukiryhmistä voi saada neuvoja rentoutumiseen ja tietoa täydentävistä hoitomuodoista.



Pysy toiveikkaana – Muistuta itseäsi siitä, että monet muut ovat kärsineet sinun lailasi masennuksesta ja selvinneet siitä. Vaikka ajatus voi tuntua juuri nyt mahdottomalta, tulet selviämään siitä ennemmin tai myöhemmin.

Stressistä ja masennuksesta selviytyminen

Hoitomuodot

Jos tunnet itsesi masentuneeksi, ota yhteyttä lääkäriisi. On hyvä olla ajoissa yhteydessä lääkäriin, jotta hoitokin voidaan aloittaa mahdollisimman nopeasti. Jos lääkärisi diagnosoi lievän masennuksen, voi hän ehdottaa uutta tapaamista muutaman viikon päästä. Jos sen sijaan hoidon aloittaminen on välttämätöntä, on olemassa kaksi hoitovaihtoehtoa:



Lyhyt lääkehoito – Esimerkiksi lyhytkestoinen masennuslääkitys, joka parantaa mielialaa ja auttaa saamaan toimintakyvyn takaisin. Masennuslääkkeet voivat vaatia 2-4 viikon hoitajakson, ennen kuin niiden vaikutus on nähtävissä. Masennuslääkitys voi olla tehokas apu, mutta sinulle sopivan kokonaisuuden löytäminen saattaa vaatia eri lääkkeiden ja lääkeannostusten kokeilua.



Psykoterapia tai muu keskusteluapu – Nämä hoidot antavat mahdollisuuden puhua omista ongelmista ja tunteista, ja auttavat löytämään keinoja selviytyä vaikeista elämäntilanteista.

Vaikeassa masennuksessa lääkäri voi ehdottaa psykoterapian ja lääkehoidon yhdistelmää. Ennen hoidon valintaa on hyvä etsiä tietoa kaikista tarjolla olevista hoitomahdollisuuksista.

Rentoutumismenetelmät

Kun ajattelemme rentoutumista, ajattelemme usein nautinnollisia arkisia asioita, kuten nukkumista, TV:n katsomista tai ajan viettämistä ystävien kanssa. On totta, että ajanvietto voi rentouttaa, mutta on myös menetelmiä, joilla voimme vähentää stressiä nopeasti, jopa työpaikalla tai bussipysäkillä. Näitä ovat esimerkiksi rentouttavat hengitysharjoitukset, lihasten progressiivinen rentoutus, ohjattu mielikuvaharjoittelu, taiji-harjoitukset jne. Kysy neuvoja rentoutumiseen terveydenhuollon ammattihenkilöiltä.



Rentoutustekniikoita

Terveydentilan ylläpitäminen

Fyysinen aktiivisuus on tärkeää terveyden ja hyvinvoinnin kannalta erityisesti silloin, kun tehdään rankkaa omaishoitotyötä. Liikunta auttaa kehoa rentoutumaan, vähentää stressiä ja tarjoaa mahdollisuuden viettää hetki omaa aikaa. Pitkällä aikavälillä se myös vähentää riskiä sairastua kroonisiin sydän- ja verisuonisairauksiin, diabetekseen jne.

Liikunnan ei tarvitse tarkoittaa kuntosalia ja aerobicitunteja, sillä omaishoitajana voi olla hankalaa sovittaa aikatauluja niiden mukaan. Tärkeintä on olla säännöllisesti aktiivinen ja välttää huonoja elintapoja. Seuraavassa joitakin vinkkejä terveyden edistämiseen:



Liiku seurassa. Liikunta on hauskeempaa hyvässä seurassa. Mene juoksemaan ystäväsi kanssa tai muodostakaa oma jumpparyhmä: saatat myös tutustua uusiin ihmisiin ja saada uusia ystäviä.



Tee liikunnasta rutiini. Liikkumisen ei pitäisi olla tylsää, mutta on tärkeää, että varaat sille tietyt etukäteen määritellyt hetket viikkokalenteristasi. Tämä auttaa sinua suunnittelemaan paremmin ajankäyttöäsi ja tekee liikunnasta säännöllisempää.



Rajoita passiivisiin toimintoihin käyttämäsi aikaa. Television katselu ja netissä surffaaminen on kivaa, mutta pidä huolta siitä, ettei niistä tule vapaa-aikasi pääasiallisia toimintoja. Kehosi tarvitsee liikuntaa!



Käytä vaihtoehtoisia liikennevälineitä. Auton käyttäminen on kätevää, mutta yritä käyttää mahdollisuuksien mukaan julkisia liikennevälineitä tai polkupyörää tai mene kävellen.



Lisää liikuntaa asteittain. Älä ajattele, että voit tehdä päivässä sen, minkä yleensä teet kahdessa tai kolmessa päivässä. Muista fyysiset rajasi äläkä kuormita kehoasi liikaa. Jos haluat lisätä liikunnan määrää, aseta tavoite ja tee suunnitelma sen saavuttamiseksi. Voit saavuttaa tavoitteesi vähitellen kohtuullisen ajan kuluessa.

Keskustele lääkärisi kanssa, mikäli et ole varma siitä, millainen liikunta sopii sinulle ja kehollesi. Ota myös ajoissa yhteyttä lääkäriin, mikäli sinulla on terveysongelmia tai stressiä. Terveyttä kannattaa hoitaa ajoissa, ja vain sinä voit pitää omasta kehostasi huolta.

Omaishoito ja työ



Työn yhteensovittaminen omaishoidon kanssa ei ole helppoa

Omaishoito on rankkaa. Omaishoito ja työssäkäynti on todella rankkaa. Keskeinen tekijä työn ja omaishoidon yhteensovittamisessa on lisätä kollegojen ja työnantajien tietoisuutta. Ihmiset eivät aina ymmärrä, millaisia haasteita omaishoitajuus asettaa ja he saattavat kaivata lisää tietoa! **Kerromme tässä osiossa muutamia yksinkertaisia vinkkejä, jotka voivat auttaa sinua omaishoidon ja työn yhdistämisessä.**

Omaishoitamisen ja työn yhdistäminen voi tuntua hankalalta ja sinusta saattaa tuntua, että vastakkain ovat esimiehesi ja hoidettavasi. Työ voi kuitenkin olla myös tärkeää hyvinvointisi, taloudellisen tilanteesi ja sosiaalisten suhteidesi kannalta.

On olemassa erilaisia tapoja hepottaa työn ja omaishoidon yhdistämistä ja siitä syntyvää stressiä. **Se saattaa vaatia työpaikkasi erityisjärjestelyjä**, kuten puhelinyhteyden järjestämisen, jotta voit olla yhteydessä hoidettavaasi tai joustavien työaikojen järjestämistä lääkärikäyntien varalta.

Usein **työnantaja voi kuitenkin tulla työn uudeenjärjestelyssä vastaan** ja tukea sinua siten omaishoidon ja työn yhdistämisessä. Kannattaa selvittää sekä oikeutesi yhteiskunnan tarjoamiin tukimuotoihin että työpaikkasi sisäiset käytännöt.

More employers are realising the benefits of supporting carers



Omaishoitajan oikeudet töissä

Omaishoidon ja työn yhdistämistä voivat helpottaa erilaiset järjestelyt työpaikalla, kuten:

- Liukuva työaika tai työajan lyhentäminen
- Tilapäinen poissalo pakottavasta perhesyystä
- Tilapäinen tai osa-aikainen hoitovapaa tai vuorotteluvapaa

Oikeus erilaisiin vapaisiin ja tukimuotoihin saattaa riippua työsopimuksestasi tai työurasi pituudesta, kannattaa selvittää oikeutesi yhteiskunnan tarjoamiin tukimuotoihin. Muista, että sinua ei voida syrjiä sen vuoksi, että olet omaishoitaja.



Omaishoitajan oikeudet töissä

Hyvä työnantaja

Lakisääteisten oikeuksien lisäksi työnantajasi voi tarjota enemmän tukea. Monet työpaikat tarjoavat etuja auttaakseen työntekijöitään hoitamaan lapsiaan ja muita perheenjäseniään. Ota selvää työpaikkasi käytännöistä.

Jos olet ajatellut luopua työstä, tilapäinen vapaa, kuten palkallinen tai palkaton loma, tai vuorotteluvapaa mahdollistaa vaihtoehtojesi pitämisen auki ja varmistaa että voit halutessasi palata takaisin työelämään.

Joskus tarvitsemasi tuki saattaa olla hyvin yksinkertaista, kuten mahdollisuus puhelimen käyttöön tai neuvojen tarjoaminen. Monille omaishoitajille paras tukimuoto on mahdollisuus työskennellä joustavasti, joten ota asia puheeksi työnantajasi kanssa. Joustavaan työskentelyyn voi kuulua etätyö, keskitetty työaikataulu (esim. lyhyempi työviikko, mutta pidemmät päivät) tai työpäivän siirtäminen aikaisemmaksi/myöhemmäksi.



Lakisääteiset oikeudet



Urakehitys



Joustava työ

Harkitsetko työn lopettamista?

Jos mietit työsi jättämistä, on tärkeää ottaa huomioon ratkaisun kokonaisvaikutukset.

Mieti, mistä asioista ole luopumassa ja haluatko todella luopua niistä:



Tuletko toimeen vähemmällä rahalla?



Menetätkö joitakin tärkeitä taitoja?



Haluatko luopua itsenäisyydestäsi ja niistä sosiaalisista suhteista, joita työelämä sinulle tarjoaa?



Miten työn jättäminen vaikuttaa tulevaisuuden eläkkeeseesi?

Mieti myös vaihtoehtoja. Voisitko:



Pyytää joustavia työaikoja?



Otaa palkallista tai palkatonta vapaata, jotta voit miettiä pitkän tähtäimen suunnitelmiasi



Otaa vuorotteluvapaata?



Hankkia lisäapua omaisesi hoitoon?

Puhu työnantajasi kanssa

Muista, että työnantajat arvostavat ammattitaitoisia, kokeneita ja sitoutuneita työntekijöitä ja haluavat pitää heistä kiinni. Työnantajasi voi ehkä auttaa sinua tavalla, jota et ole edes ajatellut. **Puhu tilanteestasi** joko suoraan esimiehesi kanssa tai ottamalla yhteyttä henkilöstöosastoon tai luottamusmieheen.



Pyydä apua omaisesi hoitoon

Kuntasi sosiaalipalvelut ovat vastuussa vanhusten ja vammaisten hoitamiseen liittyvistä asioista. Ota selvää oikeuksistasi ja tarjolla olevista palveluista.



Harkitsetko työn lopettamista?

Ota selvää yksityisistä hoitopalveluista

Jos sinulla ei ole mahdollisuutta saada kunnan tarjoamaa apua kotiin, voit harkita myös avun hankkimista yksityisistä hoitopalveluista tarjoavasta yrityksestä. Voit myös palkata itse hoitoapua tarjoavan henkilön.



Valinnanvapaus

Hoitojärjestelyjen tekeminen, jotta voit jatkaa työssäsi, voi aiheuttaa konfliktin tai syyllisyyden tunteita. Päätöksesi on oltava oikea sekä sinulle että muille. Muista, että sinulla on oikeus valita kumpi tahansa: joko jatkaa työssä tai jättää se.

Jos valitset työn jättämisen, muista ottaa selvää muista mahdollisista vaihtoehdoista ennen irtisanoutumista.

Töihin palaaminen

Jos olet jättänyt työsi omaishoidon takia, haluat ehkä palata työelämään omaishoidon loputtua. Voit myös haluta yhdistää uudelleen työn ja omaishoidon.



Tunnista osaamisesi

Jos olet jättänyt työsi omaishoidon takia, haluat ehkä palata työelämään omaishoidon loputtua. Voit myös haluta yhdistää uudelleen työn ja

omaishoidon. Jos et ole varma, mitä haluaisit tehdä työksesi, aloita kartoittamalla osaamisesi ja kiinnostuksen kohteesi. Mieti, mitä olet oppinut:



Aiemmissa työpaikoissasi



Omaishoitajana



Muissa tehtävissäsi, kuten harrastuksissa tai vapaaehtoistoissa.

Mieti kiinnostuksen kohteitasi:



Minkä asioiden tekemisestä pidät?



Miten haluaisit käyttää taitojasi?



Minkä asioiden tekemistä kaipaavat (esim. asioita, joita teit edellisissä työpaikoissasi)?

Mieti lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteitasi ja tee suunnitelma siitä, mitä haluaisit tehdä. Varmista, että suunnitelma on realistinen sekä pienempien askelten että pidemmän aikavälin tavoitteiden

osalta. Kun olet päättänyt, mitä haluat tehdä, voit alkaa etsiä apua ja tukea suunnitelmasi toteuttamiseksi.

Omaishoitajan oikeudet töissä

Tunnista osaamisesi

Saatat tuntea, että tarvitset enemmän luottamusta taitojesi käyttämiseen uusissa yhteyksissä. On olemassa erilaisia kursseja, jotka voivat auttaa kehittämään itseluottamusta ja ammatillista identiteettiä.

Mieti, mitä työnantajat haluavat ja arvioi omaa osaamistasi. Tunnista taidot, joita olet oppinut omaishoitajana ja sovita ne työnantajien tarpeisiin. Olet voinut oppia esimerkiksi seuraavia taitoja:



Budjetin hallinta



Ajanhallinta



Suunnittelu- ja ongelmanratkaisukyvyt



Organisointi- ja neuvottelutaidot



Kommunikaatio ammattihenkilöiden kanssa

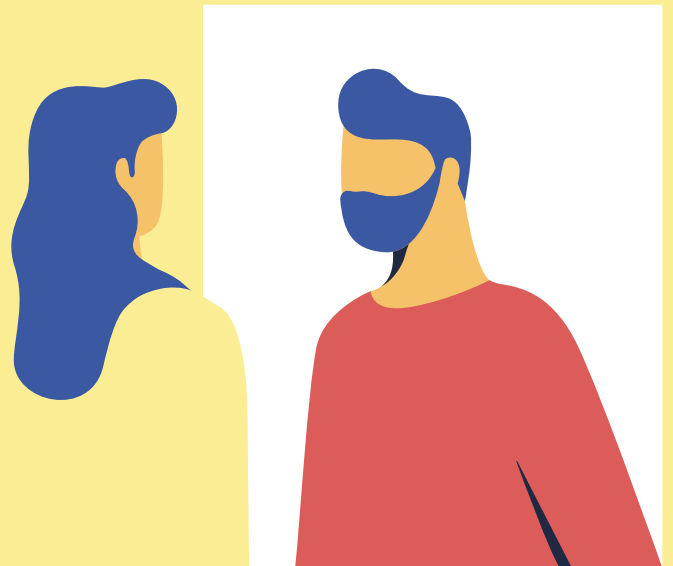


Hoitotoimet, esim. henkilökohtainen hygienia ja hoidon toimenpiteet



Kuunteleminen ja henkisen tuen antaminen

Syövän kanssa pärjääminen sairauden eri vaiheissa



Syövän hoito

“Oli hyvin vaikeaa selvittää, oliko suositeltua lääkitystä edes saatavilla maassani”

Tarvittavan tiedon ja parhaan hoitomuodon etsiminen

Kun tuet läheistäsi syövän toteamisen ja hoidon aikana, terveydenhuoltopalvelujen sokkelojen ymmärtäminen voi olla hankalaa. Saatat joutua toimimaan hoidettavan edustajana asioinnissa, jotta hän saa tarvittavan tiedon ja hoidon.

Älä epäröi ottaa yhteyttä oman maasi potilasyhdistyksiin. Ne ovat erittäin hyvä tietolähde ja voivat auttaa ja neuvoa sinua tarvitsemasi tiedon äärelle.

Hoito kotona

“Omaishoitajien ei tulisi aliarvioida kohdattavia haasteita. Heidän tulisi kuitenkin ymmärtää, että heillä on paremmat valmiudet moniin asioihin kuin he saattavat luulla.”



Yhä useampi potilas saa hoitonsa kotona sairaalajakson sijaan. **Kotona annettava hoito riippuu usein läheisten saatavuudesta ja kyvystä olla aktiivisesti mukana hoidossa.** Tähän saattaa kuulua monia konkreettisia tehtäviä kuten: henkilökohtainen hoito ja hygienia, potilaan hoitoon osallistumisen varmistaminen (lääkkeiden ottaminen ja tapaamisten järjestäminen), terveydenhoidolliset tehtävät osana parantavaa tai lievittävää hoitoa, tuki aggressiivisten hoitojen sivuvaikutuksissa, hoidettavan hyvinvoinnin tukeminen, jne. Nämä tehtävät saattavat olla melko teknisiä ja saattavat olla väsyttäviä pitkällä aikajaksolla. Lisäksi joidenkin potilaiden kohdalla hoidot voivat olla hyvin moniosaisia, erityisesti jos syöpään liittyy muita sairauksia.

On siis tärkeä päätös, ollako aktiivisesti mukana hoitotoimissa kotona. Varmista, että ymmärrät hyvin siihen kuuluvat tehtävät ja että pystyt selviytymään niistä. **Kysy neuvoja tarkemmista tiedoista ja koulutuksesta** terveydenhuollon ammattihenkilöiltä, jotta voit selviytyä tehtävistä turvallisesti ja tehokkaasti. Aiheesta voi olla saatavilla hyödyllisiä koulutusvideoita ja -kirjasia. Älä ota harteillesi liikoja. Selvitä, minkälaista apua on saatavilla terveydenhuolto- ja hoitopalveluilta varmistaaksesi, että sinä ja läheisesi saatte kaiken teille oikeutetun tuen.

Syövän hoito

Hoidon sivuvaikutusten kanssa pärjääminen

Hoidettavalle henkilölle saattaa aiheutua useita sivuvaikutuksia syöpähoidosta, kuten äärimmäistä väsymystä, hiustenlähtöä, suun alueen vaivoja, syömisongelmia ja kipua. **Monet syöpäpotilaat eivät välttämättä halua puhua kivuistaan, koska he uskovat, ettei puhuminen auta.** Kivun hillitsemiseen on kuitenkin usein keinoja, ja mitä aiemmin kipua hoidetaan, sitä paremmin hoito usein toimii. Voit auttaa hoidettavaa seuraamalla aiheutuvia sivuvaikutuksia ja kipuja ja kysymällä niiden hoidosta terveydenhuollon ammattihenkilöiltä.

Hyvä ruokavalio on tärkeämpi kuin uskot

Syöpähoito aiheuttaa monille potilaille **syömisongelmia** (suun ja kurkun alueen vaivoja, väsymystä joka estää tekemästä ruokaa ja syömästä, suoliston toiminnan muutoksia, pahoinvointia, närästystä ja ruoansulatusongelmia, muutoksia ruokahalussa, maku- ja hajuaistissa, jne.) Sen lisäksi, että nämä ongelmat heikentävät potilaan elämänlaatua hoidon aikana ja sen jälkeen, niistä voi aiheutua **lisäongelmia**, kuten painonmenetystä, mikä puolestaan voi haitata hoidon toimivuutta. Pyydä neuvoja terveydenhuollon ammattihenkilöiltä ja tarvittaessa ravitsemusasiantuntijoilta varmistaaksesi, että hoidettavasi saa tasapainoista ravintoa.



Ravintoterapeutti

Harkittujen päätösten tukeminen

Syöpähoitoihin kuuluu joukko vaikeita päätöksiä, joista suurimmat ovat hoitomuodon ja hoitojärjestelyjen valitseminen. Vaikka syöpäpotilaat ja heidän läheisensä usein kokevat, etteivät he voi vaikuttaa tilanteeseen, harkitut ja tietoon perustuvat päätökset **auttavat tähän tuntemukseen.** Voit auttaa hoidettavaa tekemään harkittuja päätöksiä keskustelemalla tämän kanssa, etsimällä tietoa ja neuvoja, hakemalla toisen lääkärin arviota, jne. Kaikista tärkeintä on, että voit auttaa hoidettavaa arvioimaan ja kuvailemaan, mitkä asiat ovat tärkeitä hänen elämänlaatunsa ylläpitämisessä. Syöpä ja muut terveysongelmat voivat vaikuttaa

henkilön kykyyn ilmaista itseään ja tehdä päätöksiä, **missä tapauksessa saatat joutua hakemaan neuvoja tai oikeusapua tilanteeseen.**

Jotkin päätökset voivat olla erittäin vaikeita. Pidä huoli, ettet painosta hoidettavaasi omilla mielipiteilläsi. Jos perheeseen syntyy kireyttä hoitopäätöksiin liittyen, **älä epäröi hakea tukea** ja neuvontaa ulkopuolisilta tahoilta. Syöpäpotilaiden kanssa toimivat hyväntekeväisyysjärjestöt tarjoavat usein neuvoja hoitotahdon laatimiseen ja muuta tukea omaishoitajien päätöksentekoon ja tulevan suunnitteluun.

Syövän hoito

Kliiniset tutkimukset

Joillekin potilaille tarjotaan mahdollisuus osallistua kliiniseen tutkimukseen osana hoitoaan. **Lääkärit käyttävät tutkimuksia parantaakseen syövän hoitomuotoja.**

Kliiniseen tutkimukseen osallistumiseen kuuluu hyötyjä ja riskejä. Syöpäpotilaan tilaa seurataan tarkasti kliinisen tutkimuksen aikana ja sen jälkeen. Tämä voi tarkoittaa säännöllisissä kokeissa käymistä. Jotkut kokevat tämän rohkaisevana. Toiset jättävät mieluummin osallistumatta tutkimukseen, jolloin ylimääräisiä sairaalakäyntejä ei synny. Tut-

kimuksiin osallistumisessa ei ole oikeaa tai väärää päätöstä. Voit auttaa hoidettavaasi tekemään tämän päätöksen keskustelemalla asiasta hänen kanssaan ja kirjoittamalla listan vaihtoehtojen hyvistä ja huonoista puolista.



Kliininen tutkimus

Kommunikaatio terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa

Syöpäpotilaan omaishoitajana olet osa hoidettavan terveydenhuoltoa. On tärkeää, että pystyt kommunikoimaan hyvin terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa jotta saat tarvittavaa tietoa itsellesi ja hoidettavalle.

Mietityttävistä asioista kysyminen helpottaa oloa sairauden toteamisen ja hoidon aikana. Kun tiedät, miten asiat etenevät, tunnet myös omaishoitajana olevasi enemmän tilanteen hallussa.

Sinulle herää varmasti monia kysymyksiä. Voi olla helpompaa kirjoittaa ne alas kysymyslistaksi. Kaikkia kysymyksiä ei tarvitse saada kysytyä kerralla. Saat kyllä muita tilaisuuksia esittää kysymyksiä. Voit myös aivan hyvin kysyä samasta asiasta uudestaan. Kaikista tärkeintä on, että ymmärrät, mitä lääkärisi sinulle kertoo. Tilannetta voi helpottaa esimerkiksi olemalla syöpäpotilaan mukana käynneillä terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa ja ottaa muistiinpanoja tai nauhoittaa keskustelu hänen puolestaan.



Kysy

Syövän hoito

Ihmissuhteen tärkeys

“Syöpä on usein turhan lääketieteellistetty. Unohdamme joskus syöpäpotilaan inhimillisen puolen ja tämän ihmissuhteet, ja hoidamme ainoastaan sairautta.”

“Huumori on tehokas lääke, ja vaikka toimitisit vakavasti sairaan henkilön kanssa, anna hänen silti hymyillä kanssasi.”

Syöpäpotilaiden huolenpidon järjestävät usein heidän lähimpänsä (puolisot tai lapset). Syöpähoito saattaa vaikuttaa potilaan luonteeseen ja rasittaa sekä ihmissuhteita että perheen dynamiikkaa. **Voi olla, että laatuajan viettäminen ja vaaliminen syöpää sairastavan läheisen kanssa sekä positiivisten hetkien jakaminen hänen kanssaan tuntuu vaikealta, mutta ne auttavat ylläpitämään hyviä ihmissuhteita.** Jos tunnet, että tilanne rasittaa suhdettanne liikaa, älä epäröi hakea neuvontaa ja tukea.

Syöpäsairaus voi haastaa läheisyyden tunteen puolisoasi kanssa. Kysy rohkeasti neuvoja terveydenhuollon ammattihenkilöiltä tällaisten haasteiden kohtaamiseen. He ovat kohdanneet monia, jotka ovat kokeneet samoja haasteita. **Ammattihenkilöt ovat teidän apunanne, ja he ovat hyvin todennäköisesti jo auttaneet muita samanlaisissa tilanteissa olleita.**

Rintasyövän hoito



Rintasyöpäyksiköt

Sairaaloille on esitetty EU-tasoinen suositus **perustaa erikoistuneita rintasyövän hoitoyksiköitä**, joissa toimivat tiimit edustavat monenlaista ammattiosaamista. Näitä yksiköitä tulisi harkita ensisijaisesti hoitopaikkaa valitessa.



Ammatillinen tuki

Hoidon **fyysiset seuraukset**, kuten naisellisten piirteiden menettäminen (hiukset, joissain tapauksissa rinta, jne.) ja mielialavaihtelut tiettyjen syöpälääkkeiden kohdalla saattavat rasittaa parisuhdetta. Ammatillaisten tuki saattaa tällöin olla tarpeen.



Henkilökohtainen tuki

Rintasyöpää sairastavien miesten kohdalla saatavilla oleva tieto ja apu voi usein olla vähemmän hyödyllistä. **Älä epäröi hakea henkilökohtaista ja omaan tilanteeseesi sopivaa tukea.**

Sairauden taloudellisen taakan kestäminen

Syövän hoitaminen voi olla kallista, riippuen sairauden levinneisyysasteesta ja hoidettavan sairausvakuutusilanteesta, erityisesti jos kyseessä on pitkälle edennyt syöpä, johon liittyy vielä muita sairauksia. Tämän lisäksi hoidettava ja mahdollisesti itse omaishoitajana joudutte rajaamaan työaikaanne, jolloin tulonne saattavat myös laskea. Voi olla, että terveydenhuollon kuluja ei kateta kokonaan, tai potilaan olon kohentamiseen tarkoitettua lääkitystä tai hoitoa ei kateta lainkaan. Muita kuluja voi syntyä lasten tai vanhusten hoidon järjestämisestä, jos syöpäpotilas ei enää kykene vastaamaan perhe-elämästään aiempaan tapaan. **Taloudelliset huolet voivat raskaita sekä hoidettavaa että omaishoitajaa ja vaikuttaa negatiivisesti molempien elämänlaatu-**



Tällaisessa tapauksessa on tärkeää suunnitella tulevaa, etsiä tietoa mahdollisesta taloudellisesta tuesta tai budjetointineuvonnasta julkisilta viranomaisilta, sosiaalihuoltotahoilta, vakuutusyhtiöltä, työnantajilta ja syöpäjärjestöiltä. Harkitse rauhassa kaikki vaihtoehdot ennen kuin ryhdyt lainaamaan rahaa.

Elämä omaishoitajakson jälkeen

Syövästä selviytyneen tukena

Helpottavaa on, että yhä useampi potilas selviytyy syövästä hoitajakson jälkeen. Monet tarvitsevat silti tukea hoitajakson jälkeisenä aikana. Hoidosta voi olla pitkäaikaisia fyysisiä ja psyykkisiä seurauksia potilaalle, ja on tärkeää myös hoidon jälkeinen yleislääkäri on tietoinen käytetyistä hoidoista ja niiden mahdollisista sivuvaikutuksista. Syövän uusiutumisen pelolla voi olla suurikin vaikutus sekä potilaan että omaishoitajan arkielämään. Potilas voi myös tuntea olonsa tervey-

denhuollon hylkäämäksi, sillä hoito ja tuki usein loppuvat kun syöpä todetaan parannetuksi. Myös omaishoitaja voi kokea samoin.

Tavalliseen toimintaan palaaminen (työhön, opiskeluun, vapaa-ajalle jne.) voi tuntua haastavalta, ja väsymys voi vaikeuttaa sopeutumista entisestään. **On mahdollista, että normaalielämään palaamiseen tarvitaan ensin jatkuvaa terveydenhuollollista ja psykologista tukea.**



Hoito ja tuki

Elämä omaishoitajakson jälkeen

Rintasyövän jälkeen

“Monille rintasyövästä selviytyneille on vaikeaa olla sinut sen kanssa, että syöpä vei rinnan.”

Naisille rinnan menetys hoitojen seurauksena voi aiheuttaa henkisen taakan sekä vaikeuksia tunne

- ja seksielämässä. Rintasyövän jälkeen monien naisten itsetunto ei enää riitä olemaan “entisensä” työelämässä. Tämä vaatii työntantajilta ja työtovereilta ymmärrystä. Ammattihenkilön tuki voi usein olla hyödyksi.

Löydä oma polkusi

“Jouduin aloittamaan tyhjästä, askel askeleelta. Päätin keskittyä niihin asioihin, jotka pystyn ja haluan tehdä ja josta saan voimia. Ensiksi päätin jatkaa ajan viettämistä ystäväieni kanssa.”

Omaishoitajakso on lähes aina raskas ja elämää mullistava kokemus, myös hoidon onnistuessa täysin. Hoitosuhteen loppuessa on aivan tavallista tuntea olonsa äärimmäisen väsyneeksi tai jopa huonovointiseksi. Monet vain painavat eteenpäin niin kauan, kuin heitä tarvitaan omaishoitajana, jolloin väsymys saattaa iskeä vasta hoitosuhteen loputtua. **Useat omaishoitajat ovat hoitojakson**

jälkeen tahtoneet järjestellä elämää ja tärkeysjärjestyksiä uusiksi. Hoitojakson jälkeen voi myös olla vaikeaa pärjätä surun kanssa jos hoidettava henkilö on menehtynyt.

Jos lopetit työsi pitääksesi huolta läheisestä, työelämään palaaminen voi olla hankalaa. On tärkeää ymmärtää, että vaikka omaishoitajakokemuksesi ei ole virallista todistusta, olet kehittänyt monia työntantajien arvostamia taitoja (avustavat hoitotaidot, koordinointi- ja kommunikaatiotaidot terveydenhuollossa, ajanhallinta ja budjetointi, jne.). Työllistymisen tukihenkilöiltä voit saada apua kokemuksesi muotoiluun työmarkkinoille sopivalta tavalla **(ks. myös luku Omaishoito ja työ).**

Lievittävä hoito ja saattohoito

On mahdollista, että hoidettavan henkilön syöpä ei enää reagoi parantaviin tai sairautta hillitseviin hoitoihin, jolloin saatetaan ehdottaa palliativiseen eli lievittävään hoitoon siirtymistä. Vaikka hoitokontaktin jatkuvuutta suositellaan, lievittävään hoitoon siirtyminen saattaa tarkoittaa hoitotiimin vaihtumista.

Jos kyseessä on saattohoito, älä epäröi kysyä tarkempia tietoja jatkotoimista terveydenhuollon ammattihenkilöiltä, erityisesti syöpähoitajilta ja yleislääkäriltäsi. Jos potilas saa hoidon kotonaan, varmista, että sinulla on kaikki tarvitsemasi tieto voidaksesi avustaa hoidon ja kivunlievityksen kanssa.

“Vaikeinta oli menettää hänet kahdesti: ensin tunteiden tasolla, kun hänen luonteensa muuttui sivuvaikutusten myötä, ja myöhemmin fyysisesti, kun hän kuoli.”

Läheisen saattohoito elämän loppuvaiheessa voi olla tyydyttävää, mutta kuolevasta henkilöstä huolehtiminen on psyykkisesti ja fyysisesti raskas tehtävä. Se on eritoten raskas, mikäli omaishoitaja käsittelee yhä useampia menetyksiä sairauden eri vaiheista. Tässä vaiheessa voit ehkä tarvita akuuttia tukea välttääksesi yliväsymystä ja yksinäisyyttä. Joissain maissa omaishoitajilla on oikeus hakea erillistä vapaata tai tukia voidakseen pitää huolta saattohoidossa olevasta omaisesta.

“Emme tunne enää kuolemaa, emmekä myöskään hyväksy sitä.”

Läheisillä voi olla erilaisia käsityksiä hoidettavan terveydentilasta. Voi olla hyvä pitää avoin keskustelu laajemman perheen kanssa, jossa terveydenhuollon ammattihenkilöt selittävät ennusteen ja todennäköisen hoidon kulun.

Surua käsittelevät ihmiset tavallisesti pystyvät kohtaamaan tämän haasteen sisäisillä voimavaroillaan sekä ystävien ja perheen tuella. Suru tulee kuitenkin usein väärinymmärretyksi, jolloin tilanteen käsittely voi olla äärimmäisen vaikeaa ja henkilö voi helposti tuntea olonsa hyvin yksinäiseksi. On tärkeää olla tietoinen saatavilla olevasta suruajan tuesta, joka voi auttaa läheisen kuoleman jälkeisessä tilanteessa. Joissain maissa läheisen menettänyt on oikeutettu tiettyihin tukiin.

Välittömän surutyön jälkeen monet omaishoitajat hakevat mielekästä tekemistä vapaaehtoistyöstä, vertaistuesta tai neuvontatoiminnasta. Näin he voivat jakaa tietoaan ja osaamistaan sekä kohentaa sitä tunnustusta, jota omaishoitajat saavat korvaamattoman arvokkaasta työstään syöpää sairastavien läheisten tukena.

Keskeisiä internetin tietolähteitä



Viitteet

Keskeiset informatiiviset verkkosivustot

Kansainväliset järjestöt

Maailman terveysjärjestö WHO

www.who.int/cancer

EU-toimielimet

Syöväntorjunnan eurooppalainen kumppanuusohjelma EPAAC

<http://www.epaac.eu/>

Euroopan komission rintasyöpäaloite

<http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/>

Cancer Control Joint Action-yhteistoimintahanke syövän hoidon parantamiseksi

<https://cancercontrol.eu>

Kansalaisjärjestöt

Euroopan syöpäjärjestöjen liitto ECL

europeancancerleagues.org

Cancer Caring Coping

www.cancercaringcoping.com

Eurocarers-omaishoitajaverkosto

www.eurocarers.org

Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys EAPC

www.eapcnet.eu

Euroopan syöpäjärjestö ECCO

www.ecco-org.eu

European Cancer Patient Coalition

www.ecpc.org

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna

www.europadonna.org

Euroopan syöpäsairaanhoitajat

www.cancernurse.eu

InformCare - The EU Information Hub on Informal Care

www.eurocarers.org/InformCare

Macmillan Cancer Support -syöpäjärjestö

www.macmillan.org.uk



Viitteet

Kirjaluettelo

American Psychological Association

“Overcoming depression. How psychologists can help with depressive disorders.” 2016. <http://www.apa.org/helpcenter/depression.pdf>.

Bouget, D., Spasova, S. and Vanhercke, B.

Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe. A study of national policies. Brussels: European Commission, 2016.

Caswell G, Hardy B, Ewing G, et al.

“Supporting family carers in home-based end-of-life care: using participatory action research to develop a training programme for support workers and volunteers.” *BMJ Supportive & Palliative Care* August 2017

Coles A., Cartmell R.

“Informed choice in cancer pain: empowering the patient.” *British Journal of Community Nursing* 27 9 2013.

DeSantis, C. E., Lin, C. C., Mariotto, A. B., Siegel, R. L., Stein, K. D., Kramer, J. L., Alteri, R., Robbins, A. S. and Jemal, A.

“Cancer treatment and survivorship statistics.” *A Cancer Journal for Clinicians* 2014.

ECPC, Eurocarers.

White Paper on Cancer Carers. Brussels: ECPC, 2017.

Europa Donna

Europe’s breast cancer advocacy organisation. “www.europadonna.org.” n.d.

–

“European Commission Initiative on Breast Cancer. European Quality Assurance Scheme for Breast Cancer Services Scope.” 2016. Available from <http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/documents/20181/81787/ECIBC+European+QA+scheme+Scope+-+final+online+version.pdf/f36c46b1->

Expert Group on Metastatic Breast Cancer.

Policy Roadmap on Addressing Metastatic Breast Cancer. Brussels, 2017.



Viitteet

Kirjaluettelo

Kielstra, P.

"The road to a better normal: Breast cancer patients and survivors in the EU workforce." 2017.

Luengo-Fernandez R., Leal J., Gray A., Sullivan R.

"Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis." *The Lancet-Oncology* 14 October 2013.

Macmillan Cancer Support.

Eating problems and cancer. A practical guide to living with and after cancer. 2017.

-.

Hidden at home: the social care needs of people with cancer. 2015.

-.

Under pressure: the growing strain on cancer carers. 2016.

Manneh-Vangramberen M., Muscaritoli A., Molfino F., Scala F., De Lorenzo K., Christoforidi I.

"European survey of 907 people with cancer about the importance of nutrition." *Annals of Oncology, Volume 28, Issue suppl_5* 1 September 2017.

Pfizer

Global Status of mBC - Decade Report. 2015-2016.

Schubart JR., Jane R., Kinzie M.B., and Farace E.

"Caring for the Brain Tumor Patient: Family Caregiver Burden and Unmet Needs." *Neuro-Oncology* January 2018.

Stewart BW, Wild CP, editors.

World Cancer Report. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2014.

Kiitokset

Tämän julkaisun on kehittänyt Eurocarers, yhteistyössä Euroopan syöpäpotilasjärjestöjen liitto ECPC:n, ja Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys EAPC:n kanssa. Osa sisällöstä perustuu Macmillan Cancer Support -järjestön tietoihin.

Yhteystiedot: Claire Champeix (cc@eurocarers.org)

Eurocarers haluaa lisäksi kiittää seuraavia henkilöitä osallistumisestaan hankkeeseen: Charlotte Argyle (Macmillan Cancer Support); Alex Filicevas (ECPC); Prof. Elizabeth Hanson (Eurocarers); Petra Hoogendoorn; Julie Ling, Irene Murphy and Man-Britt Guldin (EAPC); Alison Penny (National Bereavement Alliance, Yhdistynyt kuningaskunta), sekä Eurocarersin tutkimustyöryhmän jäsenet.

Lisäksi kiitämme lämpimästi kaikkia syöpäpotilaiden omaishoitajia, jotka ystävällisesti jakoivat kokemuksensa kanssamme.

Eurocarers myös kiitollisesti tunnustaa Merck ja Pfizer -yhtiöiltä saadun tuen tämän oppaan tuotannossa. Tämän oppaan laajuus ja sisältö ovat Eurocarers-verkoston yksinomaisella vastuulla.



**Eurocarers –
Euroopan omaishoitajaverkosto**
3, rue Abbé Cuypers,
1040 Bryssel, Belgia

www.eurocarers.org

Bryssel, 2018.

