

# Opas suolistosyöpää sairastavan läheiselle





# Läheisiltä läheisille

Sinä välität ja pidät huolta. Olet suolistosyöpää sairastavan läheinen.

Olet ehkä hänen puolisonsa, lapsensa tai muu sukulainen, kenties ystävä tai naapuri – ”läheinen” voi viitata moniin eri ihmisiin monenlaisissa elämäntilanteissa.

Suolistosyöpää sairastavalle olet joka tapauksessa tärkeä. Olet ihminen, joka auttaa häntä selviämään päivästä toiseen. Olet ihminen, jolla on elintärkeä rooli hänen hoidossaan.

Mekin välitämme. Välitämme myös sinusta, hyvä läheinen.

Tämän oppaan ovat kirjoittaneet suolistosyövän kanssa eläneet potilaat ja heidän läheisensä. Olemme käyneet läpi monia vaikeita

hetkiä, joita suolistosyöpötilaasta huolehtiminen voi tuoda tullessaan (mutta myös monia hyviä hetkiä!).

Hoidon ja huolenpidon tarve voi vaihdella paljonkin taudin vaiheesta, vakavuudesta ja yksilöllisestä tilanteesta riippuen, ja kokemus on jokaiselle erilainen. Toivomme kuitenkin, että tässä oppaassa on sinulle hyödyllistä ja rauhoittavaa tietoa. Kaikki ei ehkä sovi juuri sinun tilanteeseesi, mutta voit poimia kohdat, joka ovat sinun kannaltasi oleellisia.

Suolistosyöpöttilaiden ja heidän läheistensä puolesta kiitämme sinua tekemästasi työstä. Se on korvaamatonta – ei vain hänelle, josta pidät huolta, vaan koko yhteiskunnalle.

Kiitos, että välität.



HUOM: Tämä opas ei korvaa tai kumoa hoitavalta lääkäriltä tai muilta hoitoalan ammattilaisilta saamiasi ohjeita. Jos sinulla on lääketieteellisiä huolenaiheita, puhu niistä lääkärisi kanssa mahdollisimman pian.

Oppaan on käännättänyt suomeksi Colores – Suomen suolistosyöpäyhdistys ry.

# Sisällys



## 1. Sairastuneen hoitaminen

Mitä on olla hoitava läheinen?  
Auttaminen matkan päästä  
Suolistosyöpötilaan läheisen huoneentaulu



## 2. Lääketieteellisiä näkökohtia

Diagnoosin jälkeen  
Avannepotilaan hoitaminen  
Hoitovaihtoehdot  
Lääketutkimukset  
Lääkkeiden ottaminen  
Sivuvaikutusten tarkkaileminen  
Hoidon lopettaminen



## 3. Psykologiset ja emotionaaliset tekijät

Jokainen suhtautuu sairauteen omalla tavallaan  
Puhukaa, puhukaa ja puhukaa vielä lisää  
Vihan ja katkeruuden tunteet  
Syyllisyydentunne  
Nolouden tunteet  
Oletko koko ajan alamaissa?



## 4. Sosiaaliset suhteet

Pidä ihmisiin yhteyttä  
Potilaan portinvartijana  
Vaikutus seksielämään ja läheisyyteen  
Vaikutus lapsiin  
Ota aikaa itsellesi  
Lomamatkat



## 5. Käytännön asioita

Vaikutukset päivittäiseen elämään  
Suunnittele etukäteen  
Hyödyllisiä apuvälineitä  
Roolit kotona  
Ruokavalio ja ravitsemus  
Liikunta



## 6. Työssä käyminen ja raha-asiat

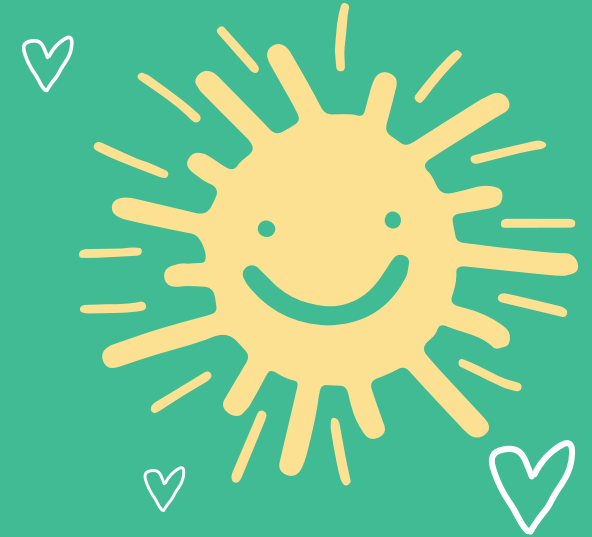
Vaikutukset työntekoon  
Tarkista oikeutesi  
Etuudet



## 7. Mistä hakea apua

Et ole yksin

# 1. Suolistosyöpään sairastuneen hoitaminen



## Mitä on olla hoitava läheinen?

Ellei hoitaminen ole työtämme, hoitajan rooliin joutuminen ei ole oma valintamme. Tilanne tulee eteen tahtomattamme, joskus hyvinkin yllättäen. Yleensä emme saa sitä varten minkäänlaista koulutusta tai ohjeita. Toimeen on tartuttava kylmiltään.

Useinkaan emme edes ajattele tekevämme hoivatyötä. Me vain huolehdimme läheisestämme. Vakavasti sairastuneen puolisoina tai perheenjäseninä se on sitä, mitä meiltä "odotetaan".



## On kuitenkin tärkeää, että tiedostamme hoivaroolimme.

Ensinnäkin se antaa nimen tuolle tärkeälle tehtävällemme. Sairastuneesta huolehtiminen voi vaatia niin paljon aikaa ja vaivaa, että se muistuttaa kokopäivätyötä. On tärkeää, että tiedostamme asian ja että muutkin sen tiedostavat.

Toiseksi, se auttaa meitä tunnistamaan oikeutemme ja pitämään niistä kiinni. Läheisen hoitajina meillä on oikeuksia. Ne on tärkeää tuntea, jotta saamme apua, johon meillä on oikeus.

## Mikä on roolini ja miten paljon se vie aikaa?

Hoidon tarve ja luonne riippuvat monista tekijöistä, erityisesti suolistosyövän vaiheesta, ennusteesta, mahdollisten leikkausten tuloksesta, avanteen tarpeesta sekä potilaan iästä ja toimintakyvystä.

Asiasta olisi hyvä puhua potilaan kanssa ja käydä yhdessä läpi, mistä kaikesta hän pystyy huolehtimaan itse, mitä tehdään yhdessä ja missä asioissa roolisi hoitajana on hänelle

elintärkeä. Roolin määrittelemisen ja rajojen asettaminen jo aikaisessa vaiheessa on erittäin hyödyllistä teille molemmille.

Läheisen tärkein tehtävä ei yleensä ole lääketieteellinen, vaikka luultavasti potilas tarvitsee myös lääketieteellistä apua, kuten haavasiteiden vaihtamista, lääkkeiden antamista, ravintoletkun käyttämistä jne. Niiden kanssa saatat tarvita hoitohenkilökunnan apua. Tärkein tehtäväsi on tukea potilasta ja kulkea hänen rinnallaan taudin kaikkien vaiheiden läpi. Usein se tarkoittaa käytännön avun lisäksi psykologisen, sosiaalisen ja emotionaalisen tuen antamista. Päivittäisiin toimiisi saattaa kuulua potilaan vieminen lääkärikäynneille, aterioiden valmistaminen, raha-asoiden hoitaminen sekä vain läsnä oleminen ja kuunteleminen.

Jos potilaan syöpä on edennyt pitkälle, hän tarvitsee todennäköisesti paljon apua. Asioita, joihin hän ei enää pysty, saattaa olla paljonkin, ja ne jäävät ehkä sinun tehtäväksesi.

Oma arkesi saattaa muuttua melkoisesti, ainakin vähäksi aikaa.

Aivan kaikki ei välttämättä silti muutu. Monet potilaat kykenevät yhä hoitamaan ison osan asioista, joita he tekivät ennen diagnoosia. Jokaisen tilanne on yksilöllinen.

Sinun näkökulmastasi kaikki riippuu myös omasta tilanteestasi ja siitä, kuinka paljon aikaa pystyt todellisuudessa käyttämään hoivatyöhön. Jos esimerkiksi sairastunut on vanhempasi ja sinulla on kokopäivätyö ja pieniä lapsia, aikaa ei luultavasti ole kovin paljon. On tärkeää olla realistinen sekä itsesi että läheisesi suhteen, jotta voit tarvittaessa hankkia apua ajoissa.

Muista, että voit aina puhua hoitohenkilökunnalle. He ovat tukenasi kaikissa tilanteissa.

## Hoitamisen hyvät puolet

Vaikka sairastuneesta huolehtiminen voi olla raskasta, monen läheisen mielestä siinä on positiivisiakin puolia. Se voi olla käänteentekevä kokemus, joka saa näkemään elämän ja ihmissuhteet uudessa valossa. Usein se lähentää potilasta ja läheistä, mikä voi olla hyvin palkitsevaa. Se voi myös auttaa näkemään muut asiat oikeammissa mittasuhteissa – kun on kokenut jotain niin rankkaa kuin suolistosyövän, ei enää kannu huolta pikkuasioista!



Kaikki läheiset eivät asu sairastuneen kanssa samassa taloudessa tai edes lähellä häntä. Joskus hoiva on työn, perheen tai muiden sitoumusten vuoksi järjestettävä matkan päästä.

Jos sinun tilanteesi on sellainen, pidä mielessäsi seuraavaa:

1.

Sovi säännöllinen soittoaika. Jos vain mahdollista, yritä luoda yhteydenottoihin säännöllinen rutiini. Se antaa mielenrauhaa teille molemmille.

2.

Laatkaa yhdessä suunnitelma vastoinkäymisten varalta. Jos potilaalle tulee ongelmia, hänen on tärkeää tietää, mitä tehdä ja kehen ottaa yhteyttä.

3.

Pidä tärkeät yhteystiedot helposti saatavilla. Jos potilas joskus sanoo puhelimesta jotain, mikä huolestuttaa sinua, tai jos et ole kuullut hänestä vähään aikaan, käsillä on hyvä olla luettelo ihmisistä, joihin voit silloin ottaa yhteyttä. Heitä voivat olla hoitava lääkäri tai hoitaja, perheenjäsen, ystävä tai naapuri.

4.

Harkitse hoitoavun hankkimista. Jos potilas asuu yksin (tai jonkun sellaisen kanssa, joka ei pysty huolehtimaan hänestä omin avuin), hän saattaa ajoittain tarvita hoitoapua kotiin. Keskustele avun hankkimisesta potilaan kanssa.

# Syöpöpotilaan läheisen huoneentaulu

Ennen kuin menemme suolistosyöpöpotilaan hoitamisen käytännön yksityiskohtiin, haluamme aloittaa erästä hyvin tärkeästä asiasta: **SINUSTA.**

On tärkeää olla aliarvioimatta syöpöpotilasta hoitavan läheisen merkittävää roolia. Se, mitä teet, on hyvin merkityksellistä, ja sillä on valtavan suuri positiivinen vaikutus

niin potilaaseen itseensä kuin laajempaankin verkostoon – ystäviin ja sukuun – sekä yhteiskuntaan kokonaisuudessaan.

Niinpä haluamme sinun pitävän mielessäsi tietyt keskeiset periaatteet, jotta jaksaisit pitää huolta sekä itsestäsi että sairastavasta läheisestäsi.

Muista, että parhaiten pystymme huolehtimaan muista huolehtimalla itsestämme.

- ♥ Meidän täytyy aina varata aikaa myös itsellemme. Meidän on yritettävä yhä tehdä asioita, joista nautimme, vaikka sairastava läheisemme ei voisikaan osallistua niihin. Emme saa kantaa siitä syyllisyyttä. Parhaiten pystymme huolehtimaan muista huolehtimalla itsestämme.
- ♥ Sairaana läheisenä teemme parhaamme. Kaikki ei aina suju täydellisesti – se olisi mahdotonta. Meidän on silti aina muistettava olla ylpeitä siitä, mitä teemme.
- ♥ Meidän on ehkä määriteltävä selkeästi läheisen ja potilaan roolit. Jos jonkin asian tekeminen ei tunnu sujuvan, meidän on kerrottava siitä ja haettava apua.
- ♥ Meidän on pyydettävä apua aina kun sitä tarvitsemme. Kukaan ei pysty hoitamaan suolistosyöpöpotilasta yksin. Älä pelkää tai häpeile avun pyytämistä.
- ♥ Meidän on pidettävä huolta myös itsestämme. Emme saa lyödä laimin omaa terveydenhoitoamme ja omia lääkärikäyntejämme.
- ♥ On tärkeää, että roolimme tunnustavat muutkin (esim. perhe, ystävät ja hoitohenkilökunta). Älä arastele kertoa, mitä hoitavan

läheisen rooliisi kuuluu, jotta muut ymmärtävät asemasi ja osaavat osoittaa sinulle myötätuntoa.

- ♥ Vaikeat tunteet ovat normaaleja. Välillä olemme vihaisia, hermostuneita, masentuneita tai ahdistuneita. Meillä on hyviä ja huonoja päiviä, olemmehan kaikki ihmisiä. Kun suututtaa tai hermostuttaa, ei pidä tuntoa syyllisyyttä. Sairaana läheisenä meillä saattaa olla kovia paineita.
- ♥ Meidän on syytä muistaa, että läheisen hoitaminen voi olla myös hyvin palkitsevaa, toisinaan jopa hauskaa ja innostavaa. Kun näemme, että tekemme vaikuttavat potilaaseen positiivisesti, voimme (ja meidän tulee) tuntoa valtavaa aikaansaamisen tunnetta ja ylpeyttä.
- ♥ Meillä on oikeus saada tietoa potilaan tilasta ja hoidosta. Meillä saattaa olla keskeinen rooli hoitotyössä, ja hoitavan lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan tulee kunnioittaa sitä ja antaa meille tieto, jota tarvitsemme auttaaksemme potilaan hoidossa.
- ♥ Meillä on oikeus hakea ja saada psykologista tukea, jos ja kun sitä tarvitsemme, jotta emme pala loppuun.



## 2. Lääketieteellisiä näkökohtia

### Diagnoosin jälkeen

Joku läheisesi on vastikään sairastunut suolistosyöpään.

Suolistosyöpädiagnoosi perustuu tutkimuksiin, joita hänelle on tehty (esim. paksusuolen tähystys, lääkärintarkastus, radiologinen tutkimus ja laboratoriotestejä).

Mielessäsi on luultavasti monenlaisia kysymyksiä:



Mistä on kyse?

Jääkö hän henkiin?

Mitkä ovat hoitovaihtoehdot?

Miten pitkää hoitoa tarvitaan?

Mikä minun roolini tulee olemaan?



Epävarmuus – tuntematon – voi pelottaa ja nostaa tunteet pintaan. Se on täysin normaalia. Diagnoosin ja ensimmäisen hoidon (usein leikkauksen) aika on monesti se kaikkein vaikein.

Yritä alkuvaiheessa hankkia mahdollisimman paljon lääketieteellistä tietoa. Hoitopolun aikana tulet kuulemaan runsaasti lääketieteellistä erikoissanastoa. Jos hoitohenkilökunta käyttää sinulle puhuessaan sanaa tai ilmaisua, jota et ymmärrä, kysy heiltä, mitä se tarkoittaa.

Lisätietoa suolistosyövästä löytyy suomeksi Colores ry:n verkkosivuilta [www.colores.fi](http://www.colores.fi) ja kattavammin englanniksi DiCE:n verkkosivuilta [www.digestivecancers.eu](http://www.digestivecancers.eu).

“

Ensimmäinen vuosi oli mielestämme vaikein, kun yritimme oppia niin paljon uutta ja sopeutua uuteen tilanteeseen, joka oli hyvin kuormittava ja herätti voimakkaita tunteita. Kestää aikansa, että tilanne vakiintuu ja siihen sopeutuu, mutta se tapahtuu. ”



## Avannepotilaan hoitaminen

Joskus potilaalle joudutaan leikkauksen jälkeen tekemään avanne. Avanne on vatsanpeitteiden läpi tehtävä aukko, joka voidaan yhdistää joko suoleen tai virtsateihin ja jonka kautta uloste tai virtsa pääsee poistumaan elimistöstä.

Avanne voi olla väliaikainen tai pysyvä. Sijainnista riippuen puhutaan virtsa- tai suoliavanteesta. Paksusuoleen yhdistettyä avannetta kutsutaan kolostoomaksi, paksusuoliavanteeksi, ja ohutsuoleen yhdistettyä ileostoomaksi, ohutsuoliavanteeksi.

Avanne voi olla potilaalle vaikea asia. Hän saattaa tuntea menettävänsä osan kehostaan, ja häntä ehkä hävettää, miltä hän avanteen kanssa näyttää. Myös sinulla saattaa herätä huolia. Luultavasti tarvitsette molemmat aikaa sopeutua tilanteeseen. Se voi viedä päiviä, viikkoja tai kuukausia, henkilöstä riippuen.

Puhukaa keskenänne. Puhukaa hoitohenkilökunnan kanssa. Älkää häpeilkö asiaa – he ovat tekemisissä avanteiden kanssa kaiken aikaa. Ehkä teillä on tilaisuus puhua myös erityisen avannehoitajan kanssa.

Läheisenä sinulla on tärkeä rooli: voit auttaa rauhoittamaan potilasta ja saada hänet tuntemaan itsensä varmemmaksi, kun hän tekee avanteeseen liittyviä hoitotoimenpiteitä.

Lisätietoa avanteista ja vertaistukea voi hakea avanne- ja vastaavasti leikattujen yhdistykseltä Finnilco ry, [www.finnilco.fi](http://www.finnilco.fi)

## Hoito- vaihtoehdot

Lääkäreiden on otettava huomioon monia potilasta ja syöpää koskevia tekijöitä päätätessään, mikä on juuri kyseiseen tapaukseen parhaiten sopiva hoito.

Hoitava lääkäri kertoo sinulle ja potilaalle käsityksensä parhaasta menettelytavasta. Potilas ja lääkäri tekevät päätöksen yhdessä. Potilaalla on oikeus saada kaikki hoitonsa kannalta oleellinen tieto päätöksenteon tueksi. Tiedon on oltava muodossa, jossa hän pystyy sen ymmärtämään. Hankkikaa lisätietoa erityyppisistä hoidoista ja siitä, millaisia hoitoalan ammattilaisia saatatte kohdata.

Ennen kunkin hoidon aloittamista sinun on syytä puhua potilaan ja hoitohenkilökunnan kanssa siitä, mikä on ehdotetun hoidon tavoite. Millaiset ovat mahdollisuudet, että potilaan tila kohenee? Millainen on pitkän aikavälin hoitosuunnitelma? Mitä tapahtuu, jos käytetty hoito ei toimi?

Mitä tapahtuu, jos se toimii? Mikä on seuraava askel? Kysy sivuvaikutuksista ja miten niiden kanssa selvitään, jos niitä ilmenee. Mitä oireita tulee tarkkailla?

## Lääke- tutkimukset

Lääkäri saattaa tuoda esiin mahdollisuuden osallistua kliiniseen tutkimukseen, tai saatat selvittää asiaa itse. Kliininen tutkimus tarkoittaa jonkin uuden hoidon tai lääkkeen testaamista ilman takeita siitä, että se tehoaa läheisesi tilanteessa. Tutkimukseen osallistuminen voi kuitenkin olla yksi vaihtoehto silloin, jos muut hoidot on jo käyty läpi. Hoitava lääkäri saattaa tietää tutkimuksesta, joka voisi sopia juuri sinun läheisellesi.

“

On hyvä olla tietoinen kaikista saatavilla olevista hoidoista. Niitä on hyvin monenlaisia, ja niihin perehtymisellä voi olla ratkaiseva merkitys. Helppoa se ei ole – useimmille meistä kyseessä on kokonaan uusi maailma – mutta se on siihen käytetyn ajan arvoista.

”

Barbara,

Potilas, Iso-Britannia



## Lääkkeiden ottaminen

Lääkehoitoon sitoutuminen – lääkkeiden ottaminen täsmälleen kuten on määrätty – on hyvin tärkeää. Se varmistaa, että lääkkeellä saavutetaan pitkällä aikavälillä täysi teho.

Jos sinulla tai potilaalla on huolia tai kysymyksiä lääkityksestä – esimerkiksi sen vakavista sivuvaikutuksista – varaa aika hoitavalle lääkärille.

Seuraavat vinkit voivat auttaa ottamaan lääkkeet suunnitellusti:

### 1. Ole yhteydessä lääkemääräysten kirjoittajiin

Potilasta hoitavana läheisenä sinulla on oikeus olla mukana keskusteluissa lääkemääräyksen kirjoittajan (syöpälääkärin, muun lääkärin, sairaanhoitajan) kanssa, jos sinä ja potilas niin haluatte. Läsnaolosi voi helpottaa keskustelua esimerkiksi siitä, miten lääke vaikuttaa potilaan oloon tai esiintyykö hänellä sivuvaikutuksia. Tieto helpottaa lääkkeen oikeaa annostelua.

Huom. Jos lääke ei tehoa tai jos se aiheuttaa pahoja sivuvaikutuksia, älä odota seuraavaa vastaanottoaika. Ota yhteyttä hoitohenkilökuntaan heti.

### 2. Harkitse apuvälineiden käyttämistä

#### Lääketaulukko

Mitä useampia lääkkeitä potilaalla on käytössään, sitä vaikeammaksi käy pysyminen ajan tasalla siitä, mitä lääkettä tulee ottaa milloinkin ja kuinka paljon.

Voit pyytää taulukon, johon on merkitty tarvittavat tiedot, tai luoda sellaisen itse. Tee siitä mahdollisimman yksinkertainen. Liitä mukaan tieto siitä, kuka lääkkeen on määrännyt, sekä yhteystiedot, jos sinulla tulee kysyttävää tai lääkkeen kanssa ilmenee ongelmia.

#### Dosetti

Helppo mutta tehokas apuväline on dosetti eli lääkeannostelija. Yksinkertaisimmillaan se on laatikko, jossa on lokero jokaiselle viikonpäivälle. Joissakin versioissa lokerot on jaettu päivän ajankohdan mukaisiin osiin (esim. aamiainen, lounas, päivällinen, nukkumaanmeno aika). Laite voi olla myös digitaalinen, jolloin siinä on esim. hälytin, automaattinen annostelija ja hyödyllistä tietoa välittävä näyttö.

#### Puhelinsovellukset

Jos sinä ja läheisesi olette ahkeria kännykän käyttäjiä, teille voi sopia jokin lääkkeiden ottamista helpottava älypuhelinsovellus, esimerkiksi Medisafe Medication Management.

Sovelluksissa voi olla ajastettava hälytin/muistuttaja, lääkemäärien seuranta, muistutus annostelijan täyttämisestä, varoituksia lääkkeiden yhteisvaikutuksista, mahdollisuus sivuvaikutusten kirjaamiseen jne.

### 3. Varo itsehoitovalmisteita!

Syöpähoitojen aikana ei tulisi käyttää mitään itsehoito- tai rohdosvalmisteita, luontaistuotteita tai ravintolisä, ellei niiden käyttämisestä ole erikseen sovittu hoitavan lääkärin kanssa. Noihin valmisteisiin voi liittyä merkittäviä riskejä ja yhteisvaikutuksia syöpähoitojen kanssa.

“

Jos olet valmistautumassa elämän päättämiseen, viimeiset hetket ovat erityisen tärkeitä. Tuskin haluat käyttää niitä jatkuviin sairaalakäynteihin. Mielestäni läheiset voivat taistella potilaan puolesta ja auttaa häntä tekemään elämästään sellaisen kuin hän siinä vaiheessa haluaa ja tarvitsee – oli se mitä tahansa.

Barbara,

Potilas, Iso-Britannia

”



## Sivuvaikutusten tarkkaileminen

Syöpähoitojen sivuvaikutukset ovat melko yleisiä. Hoitavan lääkärin tulisi varoittaa tavallisimmista. Useimmat sivuvaikutukset ovat melko lieviä, niin että niiden kanssa pystyy elämään.

Joskus kuitenkin esiintyy vakavampia ja epämiellyttävämpiä sivuvaikutuksia, joihin tulee olla varautunut. Vaikutuksia sanotaan vakaviksi silloin, kun ne ”rajoittavat merkittävästi päivittäisiä toimia” ja potilas tarvitsee tavallista enemmän apua. Jos lääkkeellä on mielestäsi tällainen vaikutus potilaaseen, ota yhteyttä hoitavaan lääkäriin.

## Hoidon lopettaminen

Jos syöpä on edennyt hyvin pitkälle ja potilaalle on kokeiltu useita hoitoja tuloksetta, hoitava lääkäri saattaa ehdottaa, ettei taas yhden uuden hoidon läpikäyminen siinä vaiheessa ole ehkä paras vaihtoehto. Potilaan ja sinun

kanssasi keskustellaan silloin hoidon lopettamisesta ja oireenmukaiseen eli palliatiiviseen hoitoon siirtymisestä.

Päätös aktiivisen syöpähoidon lopettamisesta voi olla emotionaalisesti tuskallinen. Se on kova päätös, jota on harkittava huolellisesti.

Potilaan aktiivisen hoidon lopettaminen ei tarkoita, että annatte periksi. Pikemminkin se on tietoinen valinta antaa potilaan elää viimeiset hetkensä sellaisella tavalla kuin hän toivoo.

Päätös ei merkitse sitä, että kaikki hoidot täytyy lopettaa. Hoidon painopisteen muuttaminen kohti oireiden hallintaa tarkoittaa, että etusijalle asetetaan potilaan olon tekeminen mahdollisimman mukavaksi.

Palliatiivinen hoito keskittyy potilaan olon, elämänlaadun ja kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin parantamiseen syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Sitä voidaan antaa missä tahansa: kotona, sairaalassa, avohoitona tai missä hyvänsä muussa hoitoympäristössä.

## Esitä koko hoitopolun ajan kysymyksiä:

1.

Pyydä hoitohenkilökunnalta lisätietoja, kun lähdette sairaalasta kotiin: mihin voi olla yhteydessä, jos tulee ongelmia tai kysymyksiä, ja mistä saa apua ja tukea (esim. järjestöt)

2.

Pyydä yhteenveto hoidosta (epikriisi) jokaisen hoidon jälkeen. Yhteenvedossa kuvataan hoitoa, sen jälkeisiä tapahtumia ja hoidon mahdollisia sivuvaikutuksia.

3.

Esitä kysymyksiä. Tee muistikirjasta paras ystäväsi. Ota se mukaan vastaanotoille. Kirjoita muistiin kysymyksesi ja esitä ne. Kirjaa ylös, mistä on keskusteltu. Kysy lääkäriltä, voiko keskustelun nauhoittaa ja mihin voi olla yhteydessä, jos jälkikäteen tulee jotain kysyttävää.

4.

Kysy sairastavalta läheiseltäsi, mitä mieltä hän on. Et ole yksin! Älä yritä suojella potilasta pysyttelemällä järkähtämättömän tyynenä tai vaiti. Kysy, miltä hänestä tuntuu. Keskustelkaa asioista yhdessä. Puhukaa hoitokäynneistä jälkeinpäin. Kirjoita muistiin uusia kysymyksiä. Muokatkaa kysymyslistaa yhdessä.

5.

Pyydä apua. Sairaasta huolehtiminen voi olla kokopäivätyötä. Avun pyytäminen ja vastaanottaminen saattaa olla vaikeaa, mutta se antaa muille läheisille tilaisuuden auttaa ja kokea auttamisen iloa. Puhu perheenjäsenten, ystävien ja muiden läheisten kanssa siitä, milloin ja miten he voivat auttaa. Anna heille täsmällisiä tehtäviä, kuten ruokaostosten tekemistä, kotitöitä tai reseptilääkkeiden hakemista.

“

Sairaalassa saa hyvää hoitoa ja hyviä neuvoja, ja kaikesta vastaa joku muu. Kotona kaikki onkin yhtäkkiä omalla vastuulla. On käytettävä omaa maalaisjärkeä ja tehtävä asiat itse. Minulle ei tehty selväksi, että hoitorooli siirtyi minulle, kun lähdimme sairaalasta. Asia valkeni minulle vähitellen.

”

Mark

Läheinen, Iso-Britannia



### 3. Psykologiset ja emotionaaliset vaikutukset

Sairastuneesta huolehtiminen voi olla haastavaa, ja jokainen tilanne on erilainen.

Ei ole olemassa oikeita tai vääriä tunteita. Todennäköisesti sekä sinä että sairastava läheisesi koette hänen sairautensa aikana monenlaisia tunteita, usein vaikeitakin, muun muassa stressiä, vihaa ja katkeruutta.

Tärkeintä on säilyttää hyvä keskusteluyhteys potilaaseen. Teidän molempien on löydettävä keinot selvittää silloin, kun on vaikeaa.



“

Puhuminen on kaikki kaikessa. Potilaan ja häntä hoitavan läheisen on hyvä tavata määräajoin, jotta heillä on tilaisuus keskustella säännöllisesti.”



”

Dora,  
potilas, Kypros

## Jokainen suhtautuu sairauteen omalla tavallaan

On tärkeää ymmärtää, että meitä on moneksi. Persoonallisuksien kirjo on sairastuneiden joukossa yhtä laaja kuin muuallakin yhteiskunnassa. Se koskee mitä tahansa sairautta, myös suolistosyöpää. Erilaiset ihmiset reagoivat diagnoosiin ja hoitopolkuun eri tavalla. Jotkut vetäytyvät. Toiset alkavat taistella aktiivisesti. Jotkut pysyvät positiivisina. Toisista tulee pessimistisiä. Jotkut ottavat vastaan tukea. Toiset ovat vältteleviä. Jotkut pysyvät täsmälleen samanlaisina kuin ennen diagnoosia. Toiset muuttuvat täysin.

Kaikki se voi tietenkin vaikuttaa voimakkaasti sairastunutta hoitavaan läheiseen. Jos sairastuneen persoonallisuus muuttuu tai hänestä tulee masentunut, ahdistunut, vihainen tai kaunainen – mikä on hänen tilanteessaan hyvin yleistä ja normaalia – se voi olla läheiselle shokki ja tehdä tilanteesta erittäin vaikean.

Puhukaa, puhukaa ja puhukaa vielä lisää. Läheisen ja sairastuneen välinen kommunikointi on elintärkeää. Olkaa rehellisiä toisillenne, myötätuntoisella tavalla. Puhukaa avoimesti kaikesta, ennen kuin katkeruus ottaa vallan. Puhukaa silloin, kun teillä on aikaa ja olette molemmat rauhallisia. Eläytykää toistenne tilanteeseen ja yritäkää ymmärtää, mitä toinen tuntee. Se voi ehkäistä katkeruuden tunteita tulevaisuudessa.

Puhu myös jonkun muun kuin potilaan kanssa. Toisesta huolehtiminen voi olla yksinäistä ja eristävää. On tärkeää, että sinulla on potilaan lisäksi ainakin yksi ihminen, jonka puoleen voit kääntyä ja jolle voit puhua tunteistasi. Yritä siis etsiä joku, joka jaksaa ja malttaa kuunnella kunnolla, olipa se perheenjäsen, kumppani, ystävä tai jokin ryhmä.

Harkitse yhteyden ottamista potilasyhdistyksiin tai vertaistukiryhmiin. Kukaan ei ymmärrä tilannettasi niin hyvin kuin toinen samassa tilanteessa oleva. Selvitä, toimiiko paikkakunnallasi ryhmiä, joihin sinä ja sairastunut voitte olla yhteydessä. Voit myös etsiä potilaille tai läheisille tarkoitettun verkkofoorumia tai sosiaalisen median ryhmän. Saatat yllättyä, miten moni on

samassa tilanteessa kuin sinä.

Suomen suolistosyöpäyhdistys Colores ry ylläpitää suljettua keskusteluryhmää läheisille sekä tarjoaa tukea ja tuottaa materiaalia läheisten tueksi. Syöpäjärjestöissä järjestetään ryhmätapaamisia myös syöpään sairastuneiden läheisille. Kysy rohkeasti, matalan kynnyksen tukea on tarjolla monimuotoisesti.

Suolistosyöpäpotilaiden läheisten keskusteluryhmä:  
<https://www.facebook.com/groups/1883210538356221/?ref=bookmarks>

Tukea syöpään sairastuneiden läheisille:  
<https://www.kaikkisyovasta.fi/elamasyovan-kanssa/syopaan-sairastuneen-laheiselle/>  
Englanninkielinen keskusteluryhmä:  
<https://www.carersuk.org/forum>

“

Vaikeita aiheita koskevissa keskusteluissa voi välittäjänä ehkä toimia syöpähoitaja tai muu hoitoalan ammattilainen.



”





## Vihan ja katkeruuden tunteet

Lähes kuka tahansa, joka viettää paljon aikaa huolehtimalla toisesta, tuntee jossain vaiheessa vihaa tai katkeruutta. Se on täysin normaalia.

Syöpä tuntuu epärealistiselta. Se pilaa suunnitelmasi. Sinulla on vähemmän aikaa asioille, joista nautit. Tulevaisuus, jota olit suunnitellut, on ehkä muuttunut dramaattisesti. Usein myös potilas muuttuu. Hän saattaa kärsiä kivuista ja olla sen vuoksi tavallista ärtyisämpi, tai hän voi masentua. Tai ehkä hän ei vain kykene tekemään paljonkaan tai olemaan kanssasi mielekkäällä tavalla. Se voi tuntua hyvin vaikealta. Kun päälle lisätään väsymys ja stressi, jota sairastuneen hoitaminen aiheuttaa, on ymmärrettävää, jos pinnasi joskus palaa tai tiuskit potilaalle enemmän kuin yleensä.

Asiaa on kuitenkin käsiteltävä jollain tavalla, ennen kuin paine kasvaa liian suureksi. Kuten edellä todettiin, paras ratkaisu on puhuminen – joko potilaalle tai jollekulle muulle. Pura tunteitasi, mutta tee se niin rauhallisesti kuin pystyt. Jos puhuminen on vaikeaa, kokeile kirjoittamista. Ehkä sinä ja potilas voisitte molemmat kirjoittaa luettelon asioista, jotka turhauttavat tai tuntuvat vaikeilta, ja käyttää sitä keskustelun pohjana. Voit purkaa mieltäsi myös päiväkirjaan.

## Syällisyydentunne

Syällisyys on valitettavasti hyvin tavallinen tunne sekä potilailla että heidän läheisillään. Potilas voi tuntea syällisyyttä siitä, miten paljon aikaa ja vaivaa läheisen on uhrattava hänen sairautelleen. Läheinen voi potea syällisyyttä, jos hän on suuttunut potilaalle tai turhautunut.

Syällisyydentunteissa vellomisesta ei ole mitään hyötyä. Yritä ajatella positiivisesti. Muista kaikki se hyvä, mitä teet sairastuneelle.

Yritä puhua jollekulle, joka ei ole tekemisissä potilaan hoidon kanssa. Hän saattaa tarjota juuri sen objektiivisen näkemyksen, jota tarvitset: teet hyvää työtä, eikä sinulla ole mitään syytä syällisyydentunteisiin. Yritä puhua myös muiden sairastuneita hoitavien läheisten kanssa, jos voit. He ymmärtävät tarkalleen, mitä olet käymässä läpi.



“



Syällisyys on yleinen tunne, mutta se voi olla hyvin vaarallinen. En halunnut aina kertoa oireistani, koska en halunnut valittaa enkä tehdä itsestäni numeroa. Mieheni teki hyväkseni jo niin paljon. Mutta koska en sanonut mitään, olisin voinut kuolla vakavaan infekioon. Avoin kommunikaatio potilaan ja läheisen välillä on tärkeää.

”

Barbara,

Patient, UK

## Nolouden tunteet

On hyvin tavallista, että potilaasta ja häntä hoitavasta läheisestä tuntuu kiusalliselta puhua paksusuolesta, suolen toiminnasta ja wc:ssä käymisestä. Monille ne ovat hyvin yksityisiä asioita. Kahden ihmisen – olivat he sitten puolisoita, sukulaisia tai ystäviä – voi olla vaikeaa alkaa yhtäkkiä puhua niistä. Aluksi keskusteluun voi pyytää mukaan potilaan hoitoon osallistuvan hoitajan tai lääkärin. He ovat tottuneet puhumaan noista asioista, eikä sinun tarvitse tuntea itseäsi noloksi. Kun pääset ensimmäisen kynnyksen yli, puhuminen alkaa helpottaa. Pian siitä tulee luonteva keskustelunaihe.

## Masennus – oletko koko ajan alamaissa?

On normaalia tuntea aika ajoin alakuloa, mutta jos tunne on pysyvä ja olet koko ajan alamaissa tai itkuherkkä, kyse voi olla masennuksesta. Varaa aika lääkäriin ja puhu asiasta. Sinut voidaan ohjata eteenpäin ja/tai voit saada lääkeresepin.

# 4. Sosiaaliset suhteet

## Pidä ihmisiin yhteyttä

Sairastuneesta huolehtiminen voi saada sinut tuntemaan itsesi eristyneeksi ja yksinäiseksi. Lisäksi se voi viedä paljon aikaa ja vaikeuttaa muiden ihmisten tapaamista.

On tärkeää mahdollisuuksien mukaan tavata muitakin. Jos lakkaat vähitellen tapaamasta ihmisiä, yhteydenpidon aloittaminen uudelleen voi olla vaikeaa, ja muut saattavat ajatella, ettet halua olla yhteydessä heihin. Tapaa siis ihmisiä säännöllisesti, jos se vain on mahdollista, vaikka vain kerran tai kaksi viikossa.

Jos kasvokkainen tapaaminen on syystä tai toisesta vaikeaa, yritä puhua ihmisten kanssa puhelimesta tai soittaa nettipuheluita. Voit myös osallistua verkkokeskusteluihin ja puhua niille, jotka ehkä käyvät läpi samaa kuin sinä. Sinun ei pidä koskaan tuntea olevasti täysin yksin, sillä sitä sinä et ole. Sinua varten on aina olemassa joku.



## Potilaan portinvartijana

Monet ystävät ja sukulaiset eivät halua vaivata potilasta suoraan, joten he soittavat hänestä huolehtivalle läheiselle. Se voi olla läheiselle hyvin kuormittavaa. Jotkut kysyvät häneltä asioita, joita he eivät koskaan rohkenisi kysyä potilaalta itseltään (esim. ennusteesta tai sivuvaikutuksista).

Jotkut saattavat esittää sinulle kommentteja, joita pidät asiattomina ja jotka joskus pahentavat syyllisyydentunteita (esim. "eikö hän syönyt kunnolla, eikö hän saanut riittävästi kuituja tai hedelmiä?"). Heillä saattaa myös olla hoitoehtoja. Läheinen toimii "portinvartijana" kaikelle sille, yrittää suojella potilasta eikä aina halua kertoa hänelle kaikkein epäasiallisimpia kommentteja.

Se voi olla vaativaa ja emotionaalisesti raskasta. Lopulta on kuitenkin myös niitä ystäviä ja sukulaisia, jotka välittävät aidosti, ovat yhteydessä sinuun ja auttavat, missä voivat. Tunnista heidät ja vietä enemmän aikaa heidän kanssaan ja jätä tunkeileviin kysymyksiin vastaaminen vähemmälle, jos vain voit.

## Vaikutus seksielämään ja läheisyyteen

Monet suolistosyöpää sairastavat ja heidän kumppaninsa ovat kertoneet taudin vaikuttaneen seksielämään. Leikkauksella ja sädehoidolla voi olla fyysisiä vaikutuksia: miesten voi olla vaikea saada erektiota, ja naisten emätin saattaa tuntua aiempaa pienemmältä tai kuivemmalta. Se vaikuttaa kykyyn ja haluun harrastaa seksiä. Lisäksi monet eivät hoitojen aikana tunne mielenkiintoa seksiä kohtaan, ja avannepotilailla saattaa olla kehonkuvaan liittyviä huolia tai häpeäntunteita.

Joskus tilanteeseen sopeutuminen vaatii vain hieman aikaa, ja pääsette kumppanisi kanssa siitä yli yhdessä. Voitte ehkä nauttia seksistä ja läheisyydestä muillakin tavoin. Puhukaa asiasta ja olkaa myötätuntoisia ja ymmärtäväisiä toisianne kohtaan.

Parhaiten pystymme huolehtimaan muista huolehtimalla itsestämme.

Tukea parisuhteelle sairauden aikana saa esimerkiksi parisuhdekeskus Katajasta ([parisuhdekeskus.fi](http://parisuhdekeskus.fi)).

## Vaikutus lapseen

Monet lapset joutuvat tilanteeseen, jossa äidillä, isällä, sisaruksella, isovanhemmalla tai muulla läheisellä todetaan syöpä.

On tärkeää ottaa lapset ja nuoret mukaan keskustelemaan vanhemman tai muun läheisen sairaudesta.

Syöpäjärjestöistä saa vinkkejä, miten asiasta kannattaa kertoa lapselle tai nuorelle (kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/perheystavat-ja-lapset/).

Tässä uudessa tilanteessa lasten ja nuorten täytyy saada tuntee, että he ovat yhä tärkeitä. Usein lasten tiedontarve aliarvioidaan. Yritä olla avoin ja antaa lapselle tietoa hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisella tavalla.

Lasten tunteet vaihtelevat usein nopeasti: yhtenä hetkenä he saattavat olla vihaisia tai surullisia, ja seuraavana he leikkivät iloisina. Se on täysin normaalia.

Voit aina kysyä neuvoa hoitoalan ammattilaisilta, miten lapsen kanssa kannattaisi puhua aiheesta.

Teini-ikäiset ja nuoret aikuiset saattavat olla haavoittuvaisia, kun toinen vanhemmista tai joku muu perheenjäsen saa syöpädiagnoosin. Heille voi antaa pieniä käytännön töitä, esimerkiksi siivoamista, jotta he voivat tuntee auttavansa. Heitä ei kuitenkaan saa kuormittaa liikaa.

Pidä koulu sekä lasten harrastuspaikat ja kaverit ajan tasalla tilanteesta.

## Ota aikaa itsellesi

Suolistosyöpää sairastavan hoitaminen voi olla kokopäivätyötä. Se voi olla uuvuttavaa ja emotionaalisesti kuluttavaa. Uhraat valtavasti aikaa ihmiselle, josta pidät huolta, mutta sinun on muistettava järjestää aikaa myös itsellesi.

Valitse jokin päivä tai ilta viikossa, jolloin voit lähteä säännöllisesti ulos tai omistautua jollekin asialle, josta nautit – se voi olla soittimen soittamista, jonkin harrastuksen parissa puuhastelua, johonkin ryhmään osallistumista tai vain illan viettämistä ystävien kanssa.

Saatat myös tarvita isompaa irtiottoa, ehkä vain päivän tai illan viettämistä jossain muualla, tai kenties jopa minilomaa. Jos tunnet tarvitsevasi sellaista, yritä keksiä jokin käytännön ratkaisu siksi aikaa, kun olet poissa, ja puhu asia selväksi potilaan kanssa. Ehkä joku muu (toinen perheenjäsen, ystävä tai hoitoalan työntekijä) voi ottaa hetkeksi vastuun potilaan hoidosta.

Sinun ei pidä tuntee syyllisyyttä siitä, että otat aikaa itsellesi. Muista, että parhaiten pystymme hoitamaan muita huolehtimalla itsestämme.



## Lomamatkat

Kun huolehtii suolistosyöpää sairastavasta läheisestä, voi ajatus lomamatkasta hänen kanssaan tuntua kaukaiselta. Mutta kun aikaa kuluu, kannattaa harkita taukoa arjesta. Se voi tehdä hyvää teille molemmille.

Ensimmäisinä kuukausina leikkauksen jälkeen potilaan täytyy ehkä pysytellä sairaalan lähellä (esimerkiksi enintään tunnin matkan päässä), joten kauemmas matkustamista voi joutua odottamaan, kunnes hoitava lääkäri sanoo sen olevan mahdollista.

Hoitohenkilökunta neuvoo, mitä kaikkea potilaan hoidon kannalta on otettava huomioon, kun matkustaa. Kävelyn ja ponnistelun määrä matkan aikana kannattaa minimoida, sillä potilas todennäköisesti väsyä aiempaa helpommin.

Jos suunnittelet matkaa ulkomaille, lääkäriltä on pyydettävä englanninkielinen todistus, jossa kerrotaan yksityiskohtaisesti potilaan sairaudesta ja hänen

käyttämästään lääkityksestä. Tieto on tärkeä, jos potilas sattuisi sairastumaan matkan aikana. Se myös ehkäisee ongelmia tullissa, mikäli mukana on injektio-ruiskuja tai muita hoitovälineitä.

Jos potilaalla on avanne, muista pakata mukaan ylimääräisiä pusseja ja muita tarvikkeita. Kun matkustat lentokoneella, ota välttämättömät välineet (avannepusseja, puhdistuspyyhkeet, ihonsuojarengas, ylimääräiset alusvaatteet jne.) käsimatkatavaroihin, niin saat mielenrauhaa vuotojen varalta. Finnicon avanneoppaassa on hyödyllistä tietoa matkustamisesta avanteen kanssa: [finnilco.fi/wp-content/uploads/2017/06/Avanneopas-nettiversio.pdf](http://finnilco.fi/wp-content/uploads/2017/06/Avanneopas-nettiversio.pdf), s. 27.

Voit myös olla etukäteen yhteydessä lentokentän henkilökuntaan ja tiedustella, miten potilaan erityistarpeet voidaan ottaa huomioon mahdollisimman hienovaraisesti ja huomaamattomasti. Kannattaa myös hankkia avannekortti ([finnilco.fi/jasenille/jasenedut/](http://finnilco.fi/jasenille/jasenedut/)), joka helpottaa turvatarkastusta, sekä Vessapassi ([crohnjacolitis.fi/voikuttaminen/vessapassi/](http://crohnjacolitis.fi/voikuttaminen/vessapassi/)).

## Matkavakuutus

Tarkista matkavakuutuksen ehdot ennen matkustamista. Monet vakuutusyhtiöt ovat haluttomia vakuuttamaan syöpöpotilaita tai muita, joilla on jo ennestään jokin sairaus, koska heidän ajatellaan hakevan korvauksia muita todennäköisemmin. Vakuutusyhtiöt ratkaisevat asian yleensä niin, että matkavakuutuksen kyllä saa, mutta se ei kata syövästä aiheutuvia kuluja. Lisämaksua vastaan saattaa saada kattavamman vakuutuksen.

## Eurooppalainen sairaanhoitokortti

Kelan myöntämä eurooppalainen sairaanhoitokortti on syytä ottaa mukaan matkalle. Kortti on ilmainen, ja sen saa, jos on sairausvakuutettu Suomessa. Kortilla saa lääketieteellisesti välttämätöntä hoitoa toisessa EU- tai Eta-maassa tai Sveitsissä ilmaiseksi tai samaan hintaan kuin kyseisen maan kansalaiset.

“

Lomamatka saattaa olla mielessäsi viimeisenä, mutta se voi olla todella tärkeä. On hyvä päästä hetkeksi pois, jos se vain on mahdollista.

”



## 5. Käytännön asioita

### Vaikutukset päivittäiseen elämään

Suolistosyöpöpotilaasta huolehtiminen voi vaikuttaa jokapäiväiseen elämääsi suuresti. Se voi viedä paljon aikaa: et joudu huolehtimaan pelkästään potilaan jokapäiväisistä tarpeista, vaan luultavasti hoidat lisäksi monia käytännön askareita, joita potilas ei enää pysty hoitamaan yhtä hyvin kuin aiemmin.

Kaikki se voi vaikuttaa huomattavan paljon työhösi ja uraasi, sosiaaliseen elämääsi ja taloudelliseen tilanteeseesi sekä siihen, miten vietät päiväsi.

Muista kuitenkin, että vaikka suolistosyöpää sairastavan hoitaminen muuttaa lähes varmasti joitain puolia elämässäsi, sen ei tarvitse vallata elämääsi kokonaan. Aluksi saatat vaistomaisesti yrittää tehdä kaikkiesi sairastuneen läheisesti eteen, mutta silloin tällöin on tärkeää ottaa vähän välimatkaa ja elää omaakin elämää. Muista, että parhaiten pystymme huolehtimaan muista huolehtimalla itsestämme.



“

Potilaan ja häntä hoitavan läheisen roolit kannattaa määritellä selkeästi ja avoimesti, niin että kumpikin on niihin tyytyväinen.”

”

Dora,  
Potilas, Kypros

## Suunnittele etukäteän

Jokainen vakava sairaus tuo mukanaan pelon tuntematonta kohtaan. Mitä tapahtuu tulevaisuudessa? Paraneeko potilas? Miten selviän, jos hänen tilansa huononee? Tulee myös aikoja, jolloin tapahtuu jotain odottamatonta, jota ei voi ennustaa – esimerkiksi avannepussi hajoaa tai potilaan tila romahtaa äkillisesti.

Yritä kuitenkin pitää hallinnassasi ne asiat, jotka ovat ennustettavissa. Suunnittele etukäteän ja tee hoidettavista asioista luetteloita. Pidä kirjaa sairaalakäynneistä kirjoittamalla ne paperiseen tai sähköiseen kalenteriin. Yritä minimoida arkisten taloustöiden, kuten ostosten tekemisen, aiheuttama stressi. Jos aikaa on rajallisesti, tilaa ruoka verkkokaupasta. Voit kerätä reseptikokoelman noin 20 ruoasta, joista sekä sinä että potilas pidätte, niin sinun ei tarvitse käyttää aikaa sen miettimiseen, mitä laittaisit ruoaksi. Tee elämä kaikin mahdollisin tavoin helpommaksi, nyt ja tulevaisuudessa.

Onko sinulla hätätilanteiden varalta käsillä kaikki, mitä tarvitset tilanteen hoitamiseksi? Onko sinulla esimerkiksi hoitavan lääkärin ja sairaalan numerot puhelimesi tai jossain helposti löydettävässä paikassa? Yritä miettiä etukäteen, mitä kaikkea voi tapahtua, ja valmistaudu siihen mahdollisimman hyvin.

## Hyödyllisiä apuvälineitä

Kotiin kannattaa ehkä hankkia välineitä, jotka helpottavat sekä potilaan elämää että omaasi, erityisesti jos potilas on toipumassa leikkauksesta tai hänen syöpänsä on edennyt pitkälle. Hän saattaa tarvita apuvälineitä päästäkseen liikkumaan, hoitaakseen jokapäiväisiä toimia, kuten wc:ssä käyntejä, tai tehdäkseen olonsa mukavammaksi.

Hyödyllisiä apuvälineitä voivat olla esimerkiksi wc-tuoli tai -korottaja (joka helpottaa wc-istuimelle istumista ja siltä nousemista leikkauksen jälkeen) tai erikoispatja tai -vuodevaatteet (sillä yöhikoilu on syöpöpotilailla melko tyypillisiä, koska immuunijärjestelmä yrittää taistella syöpää vastaan ja elimistö viilentää itseään hikoilemalla voimakkaasti. Keinokuituisten yöpukujen ja vuodevaatteiden välttäminen voi auttaa, samoin niiden vaihtaminen puuvillaisiksi tai jopa villaisiksi, sillä ne imevät paljon paremmin kosteutta.)

Tietoa apuvälineistä sekä itse välineitä voi kysyä kuntien apuvälinelainaamoista.

“

Kun minulla oli voimia, halusin auttaa ruoanlaitossa, vaikka vain pilkkomalla sipuleita. Silloin saatoin tuntea, että olin avuksi ja jälleen osa perhettä.

”

Barbara,  
Potilas, Iso-Britannia

## Roolit kotona

Jotkut suolistosyöpää sairastavat tarvitsevat paljon apua jokapäiväisissä toimissa, esimerkiksi peseytymisessä, pukeutumisessa ja ruoanlaitossa. Monet eivät enää pysty tekemään kotona samoja asioita kuin ennen, koska he saattavat olla heikkoja tai väsyneitä syöpäoireiden tai hoitojen sivuvaikutusten takia.

Sairastunut läheisesi ei luultavasti pysty enää hoitamaan yhtä hyvin kuin aiemmin sellaisia arkisia askareita kuin kotityöt, puutarhanhoito, ruokaostosten tekeminen, ruoanlaitto, autolla ajaminen tai muista perheenjäsenistä huolehtiminen. Saatat tuntea, että kaikki kaatuu sinun niskaasi. Älä epäröi pyytää apua muulta perheeltä tai ystäviltä.

Älä myöskään ota kohtuuttomia paineita itsellesi. Ehkä kaikkea ei tarvitse enää tehdä saman vaatimustason mukaisesti kuin ennen. Kodin ei esimerkiksi tarvitse olla koko ajan tahrattoman puhdas, ja piha saa rauhassa villiintyä vähän tavallista enemmän! Sairasta hoitavina läheisinä emme pysty tekemään aivan kaikkea, joten asiat on syytä priorisoida ja tehdä vain se, mikä on sinulle ja potilaalle kaikkein tärkeintä.



## Ruokavalio ja ravitsemus

Ruokavalio on suolistosyöpää sairastavalle erittäin tärkeä, joten sinulla on luultavasti merkittävä rooli siinä, että autat häntä syömään oikealla tavalla.

Leikkauksen jälkeen häntä ehkä neuvotaan aloittamaan hyvin vähäisellä kuitumäärällä ja lisäämään kuituja ruokavalioon vähitellen.

Suolistosyöpä ja sen hoidot voivat vaikuttaa potilaan ruokavalioon, ruoansulatukseen, ruokahaluun ja makumieltymyksiin riippuen leikkauksen laajuudesta ja nykyisistä tai aiemmista hoidoista.

Avannepotilaiden on ehkä muutettava ruokavalionsa sellaiseksi, että heidän avanteensa toimii tehokkaasti.

Siinä, millaisia ja miten suuria ravitsemukseen liittyviä ongelmia voi tulla vastaan, on suuria

yksilöllisiä eroja. Toisinaan ruokavaliota ei tarvitse muuttaa lainkaan. Jos potilaalla ei ole oireita, hänelle voi sopia normaali ruokavalio.

Jos ruokavaliota on muutettava, sopivalla tavalla muokattu dieetti voi vähentää oireita merkittävästi (joskaan se ei välttämättä poista niitä kokonaan).

Pyydä lähete ravitsemusterapeutille, joka arvioi ruokavalion ja muokkaa sen potilaan tarpeiden mukaiseksi.

Colores ry on teettänyt ravitsemusoppaan suolistosyöpäleikatuille.

Englanninkielistä materiaalia ravintoasioista löytyy osoitteesta

[bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment/](http://bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment/)



## Pidä ruokapäiväkirjaa

Hyvä keino seurata, mitkä ruoat aiheuttavat ongelmia, on pitää ruokapäiväkirjaa. Sinä tai potilas voitte yksinkertaisesti kirjoittaa kunkin aterian ainekset muistikirjaan, kännykkään tai iPadiin ja merkitä muistiin mahdolliset ongelmat ja milloin niitä ilmenee. Se auttaa teitä havaitsemaan ongelmien todennäköiset aiheuttajat. Myös ruokamäärät on hyvä kirjoittaa ylös. Se auttaa näkemään, milloin sietokyky jollekin ruoka-aineelle on lisääntymässä.



## Liikunta ja fyysinen aktiivisuus

Säännöllisestä fyysisestä aktiivisuudesta voi olla suolistosyöpää sairastaville hyötyä. Tutkimusten mukaan se parantaa hyvinvointia, lihasvoimaa ja liikkuvuutta ja saattaa vaikuttaa positiivisesti myös hoitojen sivuvaikutuksiin sekä parantaa itsekontrollin tunnetta.

Väkisin ei kuitenkaan pidä liikkua. Potilaan sietämän liikunnan määrään vaikuttavat meneillään oleva hoito, edellisestä hoidosta (esim. leikkauksesta tai sytostaattihoidosta) kulunut aika sekä lääkitys (esim. kipulääkkeet). Potilaan tulisi aina kuunnella kehoaan.

Muista: liikunta ei ole sama asia kuin kuntosalilla käyminen! Kävely pihan ympäri, ulkoilu koiran kanssa, hengitysharjoitukset tai jooga voivat kaikki olla hyödyksi ja vastata sitä, mihin potilas kykenee.

Tehtäväsi läheisenä on rohkaista potilasta, kun hänellä on motivaatio liikkua, mutta myös varmistaa, ettei hän ponnistele liikaa.

Katso lisätietoa osoitteista:  
[colores.fi/tuki/kuntoutuskurssit/](http://colores.fi/tuki/kuntoutuskurssit/)  
[kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/](http://kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/)

# 6. Työssä käyminen ja raha-asiat

## Vaikutukset työntekoon

Palkattoman hoivan ja palkkatyön yhteensovittaminen voi olla vaikeaa. Suolistosyöpää sairastavan hoitaminen saattaa viedä paljon aikaa, mikä vaikuttaa työntekoon. Joidenkin täytyy vähentää työtunteja tai jopa lopettaa työssä käyminen kokonaan voidakseen pitää läheisestään huolta kokopäiväisesti.

Puhu asiasta työnantajallesi. Ehkä hän voi jollain tavalla auttaa. Erään tutkimuksen mukaan kolme tärkeintä asiaa, jotka auttoivat läheistä yhdistämään työnteen ja sairastuneen hoitamisen, olivat 1) tukea antava työnantaja tai esimies, 2) joustavat työajat ja 3) ylimääräinen 5–10 päivän vapaa (Carers UK).

Selvitä tilanteesi työnantajallesi (lähimmälle esimiehelle ja mahdollisesti henkilöstöhallintoon) ja työkavereillesi, niin saat tietää, millaista tukea on saatavilla. Heille kannattaa kertoa myös, että saattaa tulla päiviä, jolloin et pääse töihin tai sinun on lähdettävä kotiin tavallista aikaisemmin hyvin lyhyellä varoitusajalla.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n Syöpä ja Työ -sivustolta löytyy hyödyllistä materiaalia sekä työntekijälle että työnantajalle ja esimiehelle (syopajatyo.fi/).



## Tarkista oikeutesi

Väestöliiton verkkosivuilla on tietoa työntekijän oikeuksista ja velvollisuuksista lähiomaisen sairastuessa vakavasti:  
[vaestoliitto.fi/perhe-ja-tyo/eri-elamanvaiheet-ja-tilanteet/kriise-ja-tyontekijan-perhe-elama/puolison-tai-lahiomaisen-vakava/](http://vaestoliitto.fi/perhe-ja-tyo/eri-elamanvaiheet-ja-tilanteet/kriise-ja-tyontekijan-perhe-elama/puolison-tai-lahiomaisen-vakava/)

## Varhennettu vanhuuseläke ja muut eläkeasiat

Tietoa eläkkeistä ja eläkejärjestelyistä löytyy esimerkiksi osoitteista:

[kela.fi/elakelaiset](http://kela.fi/elakelaiset)

[etk.fi/](http://etk.fi/)

[ilmarinen.fi/henkiloasiakas/tietoa-elakkeista/](http://ilmarinen.fi/henkiloasiakas/tietoa-elakkeista/)

[keva.fi/henkiloasiakkaalle/tietoa-elakkeista/](http://keva.fi/henkiloasiakkaalle/tietoa-elakkeista/)

[varma.fi/henkiloasiakas/elakkeen-maara/](http://varma.fi/henkiloasiakas/elakkeen-maara/)



## Etuudet

Ota selvää, mihin etuuksiin olet oikeutettu.  
Syöpäjärjestöjen etuusneuvonnassa osataan kertoa  
syöpään sairastuneen perheen etuuksista:

[kaikkisyovasta.fi/neuvontapalvelut/etusneuvonta/](http://kaikkisyovasta.fi/neuvontapalvelut/etusneuvonta/)



“

Toisinaan tulee  
häätätilanne yöllä,  
ja aamulla on silti  
lähdettävä töihin.  
Se voi vaikuttaa  
merkittävästi  
jaksamiseen ja  
keskittymiskykyyn.



”

Mark

Läheinen, Iso-Britannia

## 7. Mistä hakea apua

Et ole matkallasi yksin. Monet järjestöt auttavat suolistosyöpään sairastuneita ja heidän läheisiään. Sivun alareunassa on joitakin eurooppalaisia kattojärjestöjä, joilla on kansallisia jäsenjärjestöjä tai ryhmiä.

Suomalaisia järjestöjä ja verkkosivustoja, joilta kannattaa hakea apua ja tietoa, ovat mm.:  
[colores.fi/laheiselle/](http://colores.fi/laheiselle/)  
[kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaan-sairastuneen-laheiselle/](http://kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaan-sairastuneen-laheiselle/)  
[parisuhdekeskus.fi/sairaus-ja-parisuhde/](http://parisuhdekeskus.fi/sairaus-ja-parisuhde/)  
Yhteystiedot oman alueen sosiaalipalveluihin löytyvät Suomi.fi-palvelusta ([suomi.fi/etusivu](http://suomi.fi/etusivu)).



### Eurooppalaisia järjestöjä

- Digestive Cancers Europe [digestivecancers.eu/](http://digestivecancers.eu/)
- European Cancer Patient Coalition [ecpc.org](http://ecpc.org)
- EuroCarers [eurocarers.org/](http://eurocarers.org/)



[digestivecancers.eu](http://digestivecancers.eu)

**MERCK**



Pierre Fabre

Vilpitön kiitoksemme rahoittajille, jotka ovat  
tukeneet tätä tärkeää projektia

---