



➔ Psyko-onkologia

Henkinen tuki syöpään sairastuneille





*Seuraavat henkilöt ovat kirjoittaneet tämän infolehtisen:
Karina Dahl Steffensen (Tanska), Professori Annette Hasenburg (Saksa),
Birthe Lemley (Tanska), Maria Papageorgiou (Kreikka), Icó Toth (Unkari),
Ass. Prof. Murat Gultekin (Turkki), and Esra Urkmez (USA).*

*ENGAGE kiittää kirjoittajia, avustajia ja ENGAGE-johtoryhmän jäseniä työstä ja
jatkuvasta saatavuudesta.*

*Tämä infolehtinen on käännetty englannista suomeksi
seuraavien henkilöiden avulla:*

Professori Ulla Puistola, Taru Salovaara, Marjo Sorsa ja Eva-Maria Strömsholm

Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry - Gynekologiska Cancerpatienterna i Finland rf

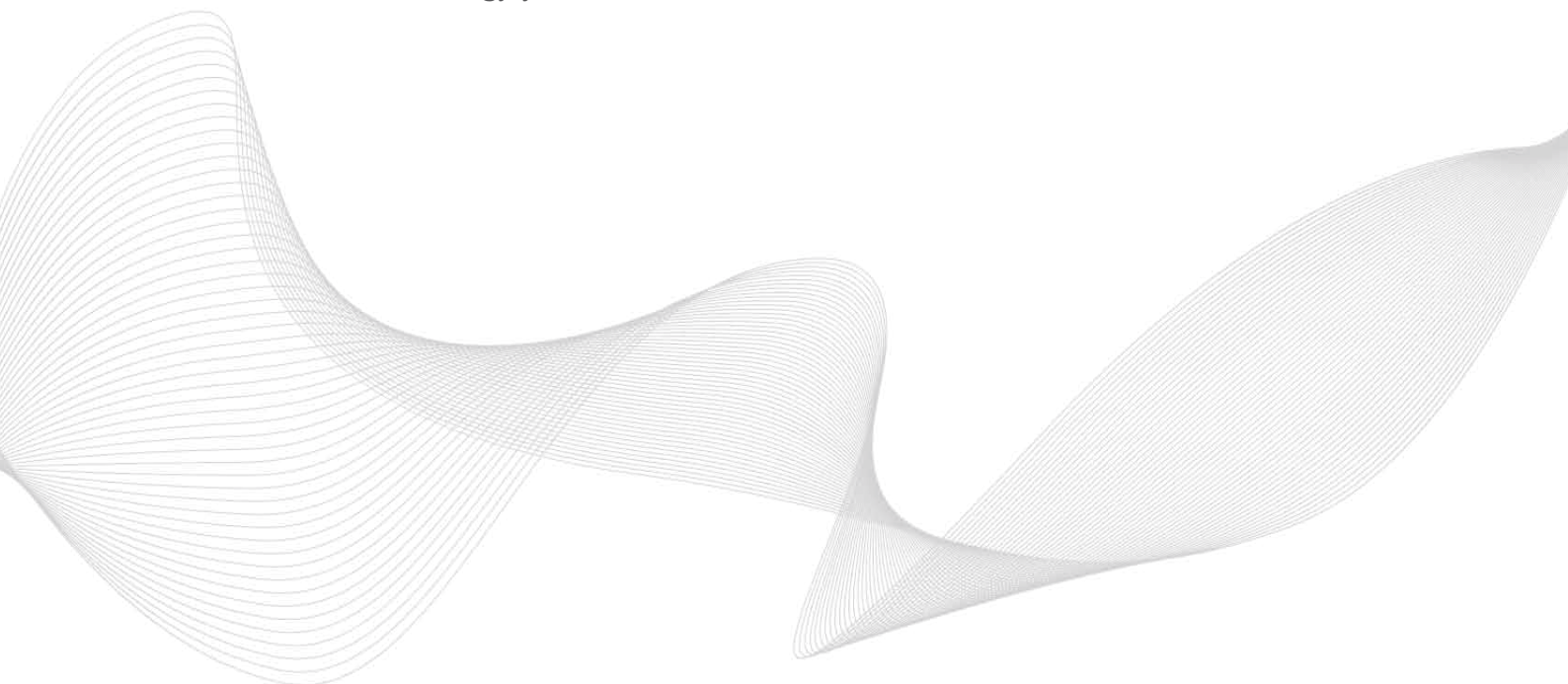
Sähköposti: info@gysy.fi

Kotisivu: www.gysy.fi

Facebook: www.facebook.com/gynekologisetsyopapotilaat/

Instagram: www.instagram.com/gysy.ry/

Twitter: twitter.com/gysysuomi



Psyko-onkologia – mitä se on?

Potilaat ja heidän läheisensä voivat reagoida eri tavoin syöpädiagnoosiin ja syöpähoitoihin.

Sairauteen ja hoitoon liittyvät tunteet vaihtelevat henkilöittäin ja päivittäin. Tämän psyko-onkologisia kysymyksiä käsittelevän esitteen avulla haluamme tukea sinua ja läheisiäsi, jotta saisitte lisää tietoa syövästä ja hoitojen sivuvaikutuksista, ja jotta niihin liittyvä ahdistuneisuus lievittyisi.

Psyko-onkologia on monitieteellinen lähestymistapa psykologian ja onkologian välillä. Se koskee syövän lääketieteellisiä, psykologisia ja sosiaalisia näkökohtia ja tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa taudin lievittymiseen tai taudin etenemiseen.

Elämänlaatu (Quality of Life)

➔ Mitä tarkoitetaan elämänlaadulla

Maailman terveysjärjestön (WHO) määrittelee terveyden "täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalinen hyvinvoinnin tilaksi, ei pelkästään sairauden puuttumiseksi".

Millään nykyisellä syöpähoidolla ei voi välttää vahingoittamasta myös terveitä soluja, ja tällä voi olla pitkäaikaisia fyysisiä ja henkisiä seurauksia. Koska syöpädiagnoosin saaneiden ihmisten eloonjäämisennuste on yhä parempi, tarve ymmärtää pitkäaikaista elämänlaatua korostuu. Monet syöpää sairastavat ihmiset elävät syövän fyysisten ja henkisten pitkäaikaisvaikutusten kanssa vuosia hoitojen jälkeen. Potilaalla voi esiintyä esimerkiksi psykososiaalisia ongelmia sekä fyysisiä oireita, kuten kipuja, väsymystä, masennusta, ahdistusta, lymfaturvotusta, neuropatiaa, kognitiivisia häiriöitä ja seksuaalisia ongelmia.

➔ Miten elämänlaatua mitataan?

Potilaan kokeman ahdistuksen määrä on ollut suhteessa syöpäpotilaiden elämänlaatuun, ja onkologiassa kasvava merkitys on syöpäpotilaiden elämänlaadun arvioinnilla. Kaikille syöpätyypeille voidaan käyttää yleisiä elämänlaatumittareita arvioimaan hoitojen kokonaisvaikutuksia potilaan terveyteen ja elämänlaatuun.

Kyselylomakkeet ovat usein joko paperi- tai verkkokyselylomakkeita. Elämänlaatumittareita on olemassa monen tyyppisiä, mutta yleisimmin käytettyjä ovat European Organization of Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-c30) ja Functional Assessment of Cancer Therapy -Generic (FACT-G) ja ahdistuneisuusmittari. Useita syöpäspesifisiä mittareita käytetään elämänlaadun ja sairausspesifisten oireiden arviointiin tietyssä sairaudessa (esim. munasarjasyöpä).

Ahdistus

➔ Ahdistus on syöpäpotilaille yleinen tunne, joka alkaa diagnoosista ja ulottuu syövän hoidon jälkeiseen vaiheeseen ja pitkäaikaiseen selviytymiseen. Kaikki syöpäpotilaat tuntevat ahdistusta jossain muodossa; kolmannes potilaista kärsii vaikeista oireista.

Ahdistusta voivat aiheuttaa sairaudesta ja sen moninaisesta ilmenemisestä johtuvat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset ongelmat sekä tunne-elämän ongelmat. Lukuisat tekijät vaikuttavat ahdistuneisuuteen, mukaan lukien sairauden aiheuttama fyysinen taakka (oireet), jokapäiväistä elämää häiritsevä toimintakyvyn heikkeneminen ja syöpädiagnoosista johtuvat emotionaaliset ja sosiaaliset muutokset.

Ahdistuksen tunne on jatkuva prosessi, joka vaihtelee tavallisista haavoittuvuuden, surun ja pelon tunteista ongelmiin, jotka voivat muuttua lamauttaviksi, kuten masennus, paniikki, sosiaalinen eristäytyminen sekä eksistentiaalinen ja henkinen kriisi. Kohonnut stressi voi tulla esiin koetun elämänlaadun heikkenemisenä, huonompaa hoitoon sitoutumisena, laajoina hoidon sivuvaikutuksina, tyytymättömyytenä hoitoon ja mahdollisesti heikompana selviytymisenä syövästä. Tärkeytensä vuoksi ahdistus on nyt hyväksytty yhdeksi ”kuudesta elintärkeästä merkistä”.

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että ahdistusta on aliarvioitu. Siksi syöpäpotilaiden ahdistuneisuutta tulisi rutiininomaisesti selvittää ja arvioida vähintäänkin niissä sairauden vaiheissa, joissa potilaat tyypillisesti ovat haavoittuvaisia - alkuperäisen diagnoosin yhteydessä, ennen hoitoa, hoidon aikana ja sen jälkeen sekä siirtyessä palliatiiviseen hoitoon tai saattohoitoon. Asianmukainen ahdistuneisuuden kartoittaminen takaa niiden ihmisten tunnistamisen, jotka ovat lisätuen tarpeessa. Potilasta hoitavan työryhmän arvion perusteella potilaille, joilla on korkea riski negatiivisiin terveysvaikutuksiin, voidaan tehdä lähete psykososiaalisiin palveluihin.

Nainen, jolla on diagnosoitu gynekologinen syöpä, ei kohtaa ainoastaan muutoksia ja pelkoa itse syövästä, vaan myös muutoksia identiteettiinsä, naisellisuuteensa, seksuaalisuuteensa ja äitiyteensä.

Muutokset kehossasi ja hormonitoiminnassasi, kyvyttömyys saada lapsia hysterektomian eli kohdunpoiston, sytostaatti- tai sädehoidon vuoksi - joskus hyvinkin nuorella iällä - voivat tuoda esiin ongelmia ja ahdistusta, joita on vaikea käsitellä.



➔ Olenko ahdistunut?

Jos kärsit jostakin yllä mainitusta oireesta, pyydä terveydenhuollon ammattihenkilöltä arviota ahdistuksestasi ja apua haastavaan tilanteeseesi. Jos tällaista palvelua ei ole saatavilla, kannattaa etsiä syöpäpotilaiden vertaistukiryhmä, jolla on psyykkisiin haasteisiin ja ahdistukseen erikoistunut ohjaaja.

Muuttunut omakuva

Gynekologiseen syöpään sairastuneet naiset kohtaavat muutoksia vartalossaan, hormonitoiminnassaan ja elämässään. He saattavat käydä läpi kohdunpoiston ja kokea aikaisen kirurgisen menopaussin eli vaihdevuodet. Pelko, häpeä, syällisyys, vihan, suru ja huoli omasta ”uudesta itsestä” ovat esimerkkejä tunteista, joita he saattavat kohdata.

Joissakin kulttuureissa näistä ongelmista ei juurikaan puhuta.

Potilaat kysyvät itseltään monenlaisia kysymyksiä kuten:

”Määritteleekö kohtu meidät naisina?”

”Onko äidiksi tuleminen ainoa tapa olla yhteiskunnan näkökulmasta tuottava ja hedelmällinen?”

”Miten voin selvitä näistä ongelmista?”

”Miten muut saman kokeneet potilaat voivat gynekologisen syöpädiagnoosiin jälkeen?”

”Miten voin jatkaa elämistä ja rakastamista?”

*”Pitäisikö minun kertoa ystäväilleni, uusille tuttavuuksille, potentiaalisille kumppaneille?
– ja jos pitäisi, milloin?”*

Naisen, joka tuntee tällä tavoin, tulisi harkita avun pyytämistä terveydenhuollon ammattihenkilöltä, tukiryhmästä tai muilta naisilta, jotka käsittelevät parhaillaan tai ovat käsitelleet näitä ongelmia aiemmin.

Seksuaalisuus ja gynekologinen syöpä

➔ Riippuen syövästä ja sen hoidoista, saatat kokea fyysisiä sivuvaikutuksia, jotka vaikuttavat seksielämään. Naisilla, joiden syöpää on hoidettu vatsan alueella, on todennäköisemmin enemmän fyysistä epämukavuutta hoitojen jälkeen kuin muilla, johtuen vatsan elinten, esimerkiksi kohdun ja/tai munasarjojen, poiston vaikutuksesta naishormonien vähenemiseen tai hoitojen sivuvaikutuksista genitaalialueeseen.

Leikkaukset ulkosynnyttimien, emättimen ja kohdunkaulan syövässä on usein yhdistetty seksuaaliseen toimintahäiriöön johtuen normaalin anatomian muuttumisesta, emättimen arpeutumisesta, turvotuksesta ja klitorisrudoksen puutteesta.

Sädehoito voi myös aiheuttaa emättimen arpeutumista ja vahingoittaa emättimen limakalvoa aiheuttaen haavaumia tai emättimen umpeutumista tai seksuaalisen kanssakäymisen haasteita. Osa näistä sivuvaikutuksista voi kehittyä vasta vuosia hoitojen jälkeen.

Sytostaatti- tai sädehoito voi aiheuttaa ennenaikaiset vaihdevuodet, jolloin estrogeenin määrä elimistössä vähenee, emättimen limakalvo ohenee ja kosteus vähenee, mikä voi johtaa kipuihin seksuaalisessa kanssakäymisessä.

Jos sinulla on haavaumia tai ärsytystä genitaalialueella, se johtuu usein herkistä tai kuivista limakalvoista. Se voi kuitenkin olla myös merkki tulehduksesta, joka vaatii hoitoa.

Haavaumat voivat johtua joko naishormonien puutteesta tai genitaalialueen vaurioitumisesta sädehoidon seurauksena.

➔ Muutokset ulkonäössä ja oman vetovoimaisuuden kokemuksessa

Keho voi muuttua ja reagoida hoitoon eri tavoin ja odottamattomalla tavalla. Tätä voi olla vaikea hyväksyä, ja se voi saada sinut tuntemaan itsesi vähemmän seksuaalisesti viehättäväksi.

Vaikka muuttuneeseen kehoon voi olla vaikea sopeutua, sen hyväksyminen voi olla elintärkeää. Jos olet tyytyväinen itseesi, tunnet kehosi hyvin ja hyväksyt sen miltä näyttät, sinulla on oikeat lähtökohdat tyydyttävään seksielämään partnerisi kanssa.

Jos taas koet itsesi vähemmän viehättäväksi kuin ennen hoitoja, voi olla vaikeaa aloittaa seksiä tai kokea nautintoa siitä. Monet gynekologiset syöpäselviytyjät raportoivat seksuaalisia toimintahäiriöitä kivusta, epämukavuudesta, seksuaalisen nautinnon tai kiihottumisen puutteesta johtuen.

➔ Millä keinoin voit parantaa omaa kehonkuvaasi syöpähoitojen jälkeen?

Ensinnäkin sinun tulee tehdä töitä hyväksyäksesi hoitojen aiheuttamat muutokset kehossasi ja nähdä ne positiivisina ja uusia mahdollisuuksia antavina, eikä ainoastaan sairauteen liittyvinä muutoksina.

Opit kokemaan kehosi hyväksyttävänä ja miellyttävänä antamalla itsellesi oikeuden miellyttäviin asioihin kuten esimerkiksi rentouttavaan hierontaan. Ole kärsivällinen. Jos aika oli vihollisesi ennen syöpää, niin nyt se on ystäväsi.

Hemmottele itseäsi. Opettele hyväksymään ja rakastamaan uutta kehonkuvaasi. Jos elät parisuhteessa, niin keskustele puolisisi kanssa seksuaaliseen kanssakäymiseen liittyvistä vaikeista asioista ja muutoksista.

Lääkehoidoista ei näihin ongelmiin ole, ikävä kyllä, todettu olevan ainakaan pitkäaikaista apua.

Henkisten taitojen kehittäminen, esimerkiksi mindfulness-tyyppinen stressin hallinta, on osoittautunut yhdeksi tehokkaaksi keinoksi seksuaalielämän parantajana ja siihen liittyvän stressin vähentäjänä. Pyydä tarvittaessa hoitavaa lääkäriäsi antamaan sinulle lähetteen seksuaalineuvojan vastaanotolle.

Joitakin vinkkejä ja hoitomuotoja toki on emättimen kuivuudesta ja limakalvon ohuudesta aiheutuviin ongelmiin. Tällaisia, ei-hormonaalisia paikallisvalmisteita, jotka sisältävät hyaluronihappoa, on saatavissa käsikauppa- ja apteekki- tai lääkärin reseptillä (esim. Vagisan).

Kun käytät näitä valmisteita 3-5 kertaa viikossa, ne lisäävät ja ylläpitävät emättimen kosteutta. Näitä valmisteita voi myös käyttää yhdynnän aikana suojaamaan limakalvoa haavaumilta ja vähentämään mahdollista kipua.

Ne potilaat, joille estrogeenia sisältävät paikallisvalmisteet eivät ole vasta-aiheisia tai aiheuta ongelmia, voivat käyttää estrogeenipohjaisia valmisteita (esim. Vagifem, Ovestin). Nämä valmisteet ovat tehokkaita limakalvo-oireiden lievittäjiä ja ne helpottavat myös mahdollisia virtsatieperäisiä vaivoja.

Emättimen lyhentymistä tai ahtautumista leikkauksen tai sädehoidon jälkeen voidaan hoitaa erillisillä tähän tarkoitukseen suunnitelluilla laajentimilla. Niiden käytöllä voidaan myös osin ehkäistä emättimen kaventumista paikallisen, emättimeen annettavan sädehoidon aikana. Laajentimien käyttö voi olla toisille ajatuksena hankala, ja siksi käyttäminen on hyvä aloittaa seksuaalineuvojan ohjauksessa. Jokaiselle löytyy yksilöllisesti sopiva hoitosetti.

Kannattaa rohkeasti pyytää hoitavalta lääkäriltä pääsyä ja vastaanottoa seksuaalineuvojalle ja tarvittaessa myös muuta psykologista tukea antavalle asiantuntijalle. Mitä aikaisemmin ongelmiin puututaan, sitä parempaan lopputulokseen päästään. Myös kansalliset organisaatiot (Syöpäyhdistykset, Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry) ja vertaistukiryhmät voivat auttaa löytämään juuri sinulle sopivia ratkaisuja.



Lähteet:

1. <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/survival> (accessed April 12, 2018)
2. Armes J, et al. Patients' supportive care needs beyond the end of treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*. 2009. 27 36: 6172–6179
3. Cancer treatment – early menopause. U.S. National Library of Medicine – MedlinePlus <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000912.htm> (accessed May 28, 2018)
4. Mehnert A et al, *Psycho-Oncology* 1-8, 2017
5. Bahng AY, Dagan A, Bruner D, Lin L. Determination of prognostic factors for vaginal mucosal toxicity associated with intravaginal high-dose rate brachytherapy in patients with endometrial cancer. *Int J Radiat Biol Phys* 2012; 82:667–673.

Lisätietoja:

- https://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/newsroom/consequences_of_treatment_june2013.pdf
- <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/sex/effects>
- <https://www.mdanderson.org/patients-family/diagnosis-treatment/emotional-physical-effects/sexuality-cancer.html>
- <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-women-with-cancer/cancer-sex-sexuality.html>
- <https://engage.esgo.org/>

