

Mitä  
**selviytyminen**  
tarkoittaa?

Kerromme sen nyt.

**ESMO:n potilasopassarja**  
perustuu ESMO:n kliinisiin hoitosuosituksiin

[esmo.org](http://esmo.org)

Yhteistyössä



## Selviytyminen

### ESMO:n ja ECPC:n opas potilaille yhteistyössä IPOS:n kanssa

#### Johdanto

Selviytyminen on yksilöllinen ja jatkuva kokemus, joka on erilainen jokaiselle ihmiselle ja tämän läheisille. Avain selviytymiseen on saada takaisin mahdollisimman paljon syöpää edeltäneen elämän tärkeitä asioita ja löytää uusia polkuja tyydyttävään elämään tulevaisuudessa. Tämä selviytymisen potilasoppaan ovat laatineet European Society for Medical Oncology (ESMO) ja European Cancer Patient Coalition (ECPC) yhdessä International Psycho-Oncology Society (IPOS) kanssa auttamaan sinua ja kaltaisiasi tässä tärkeässä elämänvaiheessa.

Tässä oppaassa kerrotaan uuteen todellisuuteen sopeutumisen tukemisesta, elämästä ensimmäisten hoitojen jälkeen, ennakoivasta terveydenhoidosta ja jatkohoidosta. Siihen voi myös kirjata omat terveystiedot ja selviytymisen hoitosuunnitelman.

## Määritelmä

Selviytyminen keskittyy terveyteen ja ihmisiä ensimmäisten syöpähoitojen päättymisen jälkeen koskettaviin fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja taloudellisiin ongelmiin. Syöpähoitojen jälkeen selviytyjät saattavat olla sairaudesta vapaita, saada edelleen hoitoja syövän uusiutumisen ehkäisemiseksi tai saada hoitoja syöpään kroonisena sairautena, joka on hyvin hallinnassa ja vähäoireinen. Selviytyjän hoidossa käsitellään ongelmia, jotka liittyvät **jatkohoitoon**, hoidon myöhäisiin **sivuvaikutuksiin**, elämänlaadun parantamiseen sekä psyykkiseen ja henkiseen terveydentilaan. Selviytyjän hoitoon kuuluu tarvittaessa myös tuleva syöpää ehkäisevä hoito. Myös perheenjäsenet, ystävät ja **läheishoitajat** täytyy ottaa huomioon osana selviytymiskokemusta.


Selviytyminen on yksilöllinen ja jatkuva kokemus, joka on erilainen jokaiselle ihmiselle ja tämän läheisille. Avain selviytymiseen on saada takaisin mahdollisimman paljon syöpää edeltäneen elämän tärkeitä asioita ja löytää uusia polkuja tyydyttävään elämään tulevaisuudessa. Tämä selviytymisen potilasopas on laadittu auttamaan sinua ja kaltaisiasi tässä tärkeässä elämänvaiheessa. Läheiset ystävät ja perheenjäsenet voi olla hyvä ottaa mukaan käsitellessäsi ongelmia, joista tässä oppaassa puhutaan.




**Iloitsen jokaisesta  
hetkestä**



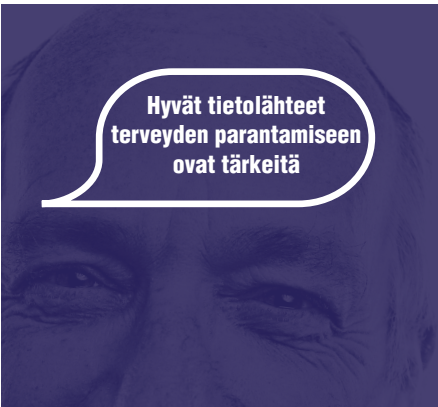
**Nautin elämästä taas**



**Arvostan enemmän  
minulle tärkeitä ihmisiä  
ja asioita**



**Pelkään syövän  
uusiutuvan ja haluan  
tietää enemmän**



**Hyvät tietolähteet  
terveyden parantamiseen  
ovat tärkeitä**



**Tietoni on voimaa**

# Ilmaise tunteitasi

Miltä minusta tuntuu?

---

---

---

---

---

---

---

Ihmissuhteeni ovat muuttuneet syövän jälkeen

---

---

---

---

---

---

---

Se on vaikuttanut itseluottamukseeni

---

---

---

---

---

---

---

Muuta

---

---

---

---

---

---

---

## Luku A

### **Tuki uuteen todellisuuteen sopeutumisessa – kuka voi auttaa?** **8**

1. Syövästä kuntoutuminen 8
2. Potilaiden tukiryhmät 9
3. Potilaan ja tämän perheen psyykkinen tuki 11
4. Terveystieteiden työntekijöiden rooli  
(esim. syöpälääkäri, perhelääkäri, syöpäsairaanhoitaja) 12

## Luku B

### **Elämä ensimmäisten hoitojen jälkeen – miten saan tavallisen elämäni takaisin?** **13**

1. Näkökulma ja itseluottamus 13
2. Muutokset perheessä ja ihmissuhteissa 14
3. Seksielämä syövän jälkeen 15
4. Lasten saaminen ja hedelmällisyys syövän jälkeen 16
5. Töihin palaaminen ja uusien harrastusten aloittaminen 17
6. Oman talouden hallinta 21

## Luku C

### **Ennakoiva terveydenhoito – millä elämäntapamuutoksilla voin fyysisesti ja psyykkisesti mahdollisimman hyvin?** **23**

1. Terveellinen elämäntapa 24
  - Fyysinen aktiivisuus 24
  - Ravitsemus ja painonhallinta 25
  - Stressin hallinta 26
2. Vältettäviä asioita 28
  - Alkoholin käyttö vähentäminen tai välttäminen 28
  - Tupakoinnin lopettaminen 28
  - Liiallisen UV-säteilyn välttäminen 29
  - Sivuvaikutusten pahenemisen välttäminen tietyillä lääkkeillä 29
3. Infektiot ja rokotukset 29

## Luku D

### Jatkohoito:

**33**

1. Hoitoon tai kasvaimiin liittyvien oireiden tunnistaminen ja hallinta	33
• Kemoterapian aiheuttama pahoinvointi ja oksentelu	33
• Kipu ja perifeerinen neuropatia	33
• Luukato ja sitä mahdollisesti seuraava osteoporoosi	34
• Limakalvo-, hammas- ja pehmytkudosongelmat pään alueella ja niskassa	35
• Haitat iholle	35
• Immunesteturvotus	35
• Sydän- ja verisuoniongelmat	36
- Sydänongelmat ja lääkkeiden aiheuttama haitat sydämelle	
- Syvä laskimotukos ja keuhkoveritulppa	
• Uupumus	38
• Unihäiriöt	38
• Kognitiiviset toiminnot – ns. kemoaivot	39
• Masennus ja ahdistus	40
• Uusiutumisen pelko	40
• Silmäongelmat	41
• Hormonijärjestelmän (endokriiniset) ongelmat	41
- Hormonaalinen vajaatoiminta (esim. kilpirauhashäiriöt)	
- Hedelmättömyys	
- Kuukautisten pois jääminen ja vaihdevuodet	
• Seksuaaliset toimintahäiriöt	42
• Urologiset ongelmat	43
• Ruoansulatusjärjestelmän ongelmat ja ruoansulatus	43
• Keuhko-ongelmat	44
2. Syövän uusiutumisen ehkäisy ja tunnistaminen	45
3. Potilaiden ja näiden perheenjäsenten uusien primaarisyöpien ehkäisy ja varhainen tunnistaminen	48
4. Samanaikaissairaudet ja niiden hallinta	53
5. Omien terveystietojen ja selviytymisen hoitosuunnitelman kirjaaminen	54

### Sanasto

**58**

## LUKU A

# Tuki uuteen todellisuuteen sopeutumisessa – kuka voi auttaa?

## 1. Syövästä kuntoutuminen

Syövästä **kuntoutuminen** on selviytymisen tärkeimpiä vaiheita. Syövällä ja sen hoitamisella on monitahoinen vaikutus potilaan elämään, niin fyysisellä, aistillisella, kognitiivisella, psyykkisellä, perheen, sosiaalisella kuin hengelliselläkin toimintatasolla. **Kuntoutuminen** on osa syövän hoitamista ja tunnistettu syöpäpotilaan tarpeeksi ja oikeudeksi syöpähoitojen ohella. Sillä vähennetään syövän ja syöpähoitojen vaikutuksia ja **sivuvaikutuksia** niiden monilla tasoilla ja autetaan potilaita parantamaan elämänlaatuaan ja palaamaan tavalliseen elämäänsä.

**Kuntoutusohjelmia** tarjoavat avohoitona yleensä erikoistuneet **hoitajat** tai erikoistuneet klinikat. Niiden tavoite on auttaa ihmistä toipumaan fyysisesti ja psyykkisesti ja pysymään mahdollisimman toimeliaana ja itsenäisenä ihmisenä. **Kuntoutuminen** on tärkeää kaikille, jotka toipuvat syöpähoidoista tai elävät syövän kanssa, sekä näiden perheille:

- Se vahvistaa fyysisistä ja psyykkistä voimaa korvaamaan syövän ja syöpähoitojen aiheuttamia rajoitteita.
- Se auttaa hyvän fyysisen kunnon palauttamisessa ja siten arkielämään palaamisessa.
- Se kohentaa omia keinoja stressinhallintaan sekä unenlaadun, henkisen tasapainon ja hyvinvoinnin parantamiseen.
- Se vahvistaa itseluottamusta.
- Se auttaa elämään itsenäisemmin vähemmän riippuvaisena **läheishoitajista**.
- Se auttaa hallitsemaan **kemoterapian**, **hormonihoidon**, **täsmälääkehoidon**, **immuunihoidon** ja/tai **sädehoidon** mahdollisia **sivuvaikutuksia** niiden vaikutuksen vähentämiseksi arkielämässä.
- Se auttaa tasapainoisessa ruokavaliossa, hyvässä ravitsemuksessa ja painonhallinnassa.
- Se auttaa hoitamaan omaa seksielämää.
- Se auttaa säilyttämään **hedelmällisyyden**.
- Se vähentää **sairaalassaolojen** määrää.

**Kuntoutusohjelmat** ovat sisällöltään, laajuudeltaan ja muodoltaan erilaisia saatavuudesta ja valinnoista riippuen. Niitä voidaan tarjota vielä töihin palaamisen jälkeen tai aikana ennen töihin palaamista. Useimmat tarjotaan avohoitona, jotkut hoitolaitoksissa.

Kysy **lääkäriltä** tai **hoitajalta** saatavilla olevista **kuntoutusmahdollisuuksista**. Omiin tarpeisiisi sopivan **kuntoutusohjelman** voivat järjestää **hoitajat** yhdessä **sosiaalityöntekijöiden** sekä potilaan ja tämän perheen kanssa.

## 2. Potilaiden tukiryhmät

Selviytymiskokemuksen läpikäymisessä on äärimmäisen tärkeää tietää, että et ole yksin. Perheen, ystävien ja yhteisön voimavarat voi olla hyödyksi selvitettäessä fyysisiä, henkisiä ja psyykkisiä ongelmia, joita tavalliseen elämään paluussa saattaa olla edessä. Monet selviytyjät kuitenkin kokevat, että on avuksi ja lohduksi jakaa huolia ja puhua ihmisten kanssa, joilla on saman läpikäymisestä omaa kokemusta. Syöpäpotilaiden tukiryhmät ovat kokouksia ihmisille, joilla on tai on ollut syöpä tai joiden elämää se on kosketanut. Monet saavat tukea ystäviltä ja perheeltä, mutta tärkein syy liittyä tukiryhmään on yhteys muiden saman kokeneiden kanssa.



Euroopassa on paljon syöpäpotilaiden yhdistyksiä ja tukiryhmiä, jotka tarjoavat hyödyllisiä resursseja syövästä selviytyjille. Yhteydenotto paikalliseen tai kansalliseen potilasjärjestöön on hyvä paikka alkaa selvittää, millaisia potilaiden tukiryhmiä tai muita palveluja saatavillasi on.

Alla olevasta linkistä voit lukea lisää siitä, miten Euroopan syöpäpotilaiden liitto European Cancer Patient Coalition yhdistää Euroopan suurimmat syöpäpotilaiden yhteisöt kaikenlaisissa syövässä kaikkein harvinaisimmista yleisimpiin.

**<http://ecpc.org/about-us/our-members>**

### Syitä liittyä tukiryhmään

- Tukiryhmissä voit puhua kokemuksistasi muiden syövästä selviytyjien kanssa, mikä voi auttaa lievittämään stressiä ja oppimaan mahdollisia selviytymiskeinoja tulevaisuutta varten. Ryhmän jäsenet voivat kertoa tunteistaan ja kokemuksistaan, jotka voivat kuulostaa oudoilta tai vaikeilta perheelle ja ystäville kerrottaviksi.
- Ryhmädynamiikka synnyttää usein yhteenkuuluvuuden tunteen ja saa jäsenet voimaan paremmin ja tuntemaan itsensä ymmärretyiksi ja vähemmän yksinäisiksi.
- Ryhmästä voi saada apua ja neuvoja ongelmiin, joita saattaa tulla töissä ja ihmissuhteissa perheen ja ystävien kanssa.
- Niistä saa paljon käytännön tietoa, josta voi keskustella. Tähän voivat kuulua neuvot ja hyödylliset tiedot hoitojen **sivuvaikutusten** käsittelemisestä, kivunhallinnasta ja viestinnästä **terveydenhuollon työntekijöiden** kanssa.

### Tukiryhmien tyypit

Tukiryhmiä on erityyppisiä. Niistä löydät etsimääsi apua ja tukea, joka parhaiten sopii tarpeisiisi.

Ensinnäkin ryhmän tyyppi riippuu siitä, kuka sitä johtaa:

- Vertaisryhmiä ja itseapuryhmiä johtavat ryhmän jäsenet itse.
- Ammatillaisen johtamassa ryhmässä jäsenten vuorovaikutusta voi johtaa koulutettu neuvoja, **sosiaalityöntekijä** tai **psykologi**.
- Tiedotusryhmiä johtaa ammattineuvoja, ja ne tarjoavat syöpään liittyvää tietoa ja valistusta. Näihin ryhmiin kutsutaan usein puhujia, muun muassa lääkäreitä, jotka antavat asiantuntijaneuvontaa.

Ryhmiä voidaan muodostaa myös tietyille ryhmille, muun muassa:

- kaikille syöpäpotilaille
- tietentyypistä syöpää sairastaville, esimerkiksi rintasyöpäpotilaille
- tiettyä ikäryhmää tai sukupuolta oleville
- tietynasteista syöpää sairastaville
- **läheishoitajille**, kuten perheenjäsenille ja ystäville
- harvinaisia syöpiä sairastaville.

Uusi mahdollisuus ovat viime vuosina suosituiksi tulleet verkossa toimivat tukiryhmät. Ihmiset tapaavat keskusteluhuoneissa, listapalvelimilla tai moderoiduissa keskusteluryhmissä ja pitävät yhteyttä sähköpostitse. Nämä ryhmät ovat vaihtoehto syrjäisissä paikoissa asuville ja liikuntarajoitteisille sekä ihmisille, jotka mieluiten eivät jaa tunteitaan kasvotusten, ja harvinaista syöpää sairastaville, joiden on vaikea löytää muita, joilla on samanlaisia kokemuksia. Myös monilla syöpäjärjestöillä on tukiryhmiä verkossa, esimerkiksi:

**<http://ecpc.org/about-us/our-members>**

**<http://acor.org>**

Toinen vaihtoehto ovat puhelinryhmät, joissa kaikki soittavat samalle puhelinlinjalle konferenssipuhelun tapaan.

### Mistä tukiryhmiä ja potilasjärjestöjä löytää?

Tukiryhmiä ja tietoa niistä on saatavilla monista paikoista. Voit pyytää **terveydenhuollon työntekijöitä (syöpälääkäreitä, syöpäsairaanhoitajaa** tai perhelääkäreitä) tai **sosiaalityöntekijöiltä** ehdottamaan ryhmää. Niitä voi myös etsiä verkosta. Seuraavalla sivustolla on hyödyllistä tietoa potilasryhmistä Euroopassa:

**<http://ecpc.org/about-us/our-members>**

### Tukiryhmän valitseminen – mikä tukiryhmä on oikea minulle?

Jokaisella omat perusteensa itselleen oikean ja sopivimman tukiryhmän valitsemiseen. Tukiryhmän yhteyshenkilöltä voi kysyä muun muassa nämä kysymykset:

- Kuinka paljon jäseniä ryhmässä on?
- Keitä ryhmässä käy (selviytyjiä, **läheishoitajia**, perheenjäseniä)?
- Mikä on kokousten sisältö ja muoto?
- Pidetäänkö ryhmässä kerrotut asiat yksityisinä ja luottamuksellisinä?
- Kuka ryhmää johtaa?
- Missä ja kuinka usein kokouksia pidetään?
- Mitä hyötyjä voin odottaa ryhmään liittymiseltä?
- Onko ryhmä päätarkoituksena kertoa tunteista vai myös antaa vinkkejä tavallisten ongelmien ratkaisemiseen?

### Entä jos en halua liittyä ryhmään?

Tukiryhmät eivät sovi kaikille, eikä sellaiseen liittymiseen pitäisi tuntea painetta. Jos ryhmään liittyminen ei sovi luonteellesi tai olosuhteisiisi etkä siksi liity sellaiseen, siitä ei ole sinulle mitään haittaa. Muista kuitenkin, että ystävien ja perheenjäsenten kanssa oleminen auttaa useimpia ihmisiä.

Yhteydenotto paikalliseen tai kansalliseen potilasyhdistykseen voi auttaa löytämään muita tukiresursseja.

## 3. Potilaan ja tämän perheen psyykinen tuki

Syöpädiagnoosin saaminen aiheuttaa usein voimakkaan tunnereaktion. Siihen voi kuulua järkytyksen, vihan, avuttomuuden, toivottomuuden ja epäuskon tunteita. Ihminen saattaa tällöin tuntea voimakasta surua, menetyksen ja arvottomuuden tunteita tai tuntea itsensä taakaksi muille. Tämä on usein hyvin stressaavaa aikaa myös perheenjäsenille.

Psyykinen tuki selviytyjille ja näiden perheenjäsenille on tärkeä osa selviytymistä. Se auttaa vähentämään ja hallitsemaan paremmin henkeä uhkaavan sairauden ja sen rankkojen hoitojen psyykkistä vaikutusta sekä parantamaan elämänlaatua ja hyvinvointia. Monissa syöpähoitolaitoksissa on asiantuntijoita (**psyko-onkologeja**), jotka kuuluvat yleensä kliniseen tiimiin ja työskentelevät **syöpälääkärisi** kanssa. Voit saada apua **psykoterapeuttisista toimista**, muun muassa stressinhallinnasta, kognitiivisesta terapiasta, neuvonnasta ja toiminnan suunnittelusta.

Lisäksi psyykkistä tukea voi saada tukiryhmissä asiantuntijoilta ja muilta selviytyjiltä. Monille selviytyjille tärkeä osa psyykkistä tukea ovat suhde **terveydenhuollon työntekijöihin** ja huolehtivan ja välittävän perheen läsnäolo.



#### 4. Terveysthuollon työntekijöiden rooli (esim. syöpälääkäri, perhelääkäri, syöpäsairaanhoitaja)

Hoitojen aikana **terveydenhuollon työntekijät** ymmärtävät parhaiten ja osaavat selittää eteen tulevat ongelmat ja vaikeudet. Usein hoitojen aikana potilaat kiintyvät **terveydenhuollon työntekijöihin, syöpälääkäriin** tai **syöpäsairaanhoitajaan**.

Heidän roolinsa ei pääty pääasiallisen hoidon päättyessä. He voivat olla aktiivisessa osassa myös selviytymiskokemuksessa. Heillä voi olla hyödyllisiä neuvoja hoitoon tai kasvaimiin liittyvien oireiden tunnistamiseen ja hallintaan. He voivat antaa neuvoja ja psyykkistä ja henkistä tukea sekä auttaa

käsittämään psyykkisiä ja fyysisiä vaikeuksia hoitojen jälkeisenä aikana. Monilla näistä ammattilaisista on myös osaamista ja taitoja auttaa järjestämään selviytymiskokemus parhaalla mahdollisella tavalla. Pidä yhteyttä **terveydenhuollon työntekijöiden** (**syöpälääkäriin, syöpäsairaanhoitajaan, psykologin** tai perhelääkäriin) kanssa ja anna heidän auttaa sinua eteenpäin selviytymiskokemuksessa.



## LUKU B

# Elämä ensimmäisten hoitojen jälkeen – miten saan tavallisen elämäni takaisin?

### 1. Näkökulma ja itseluottamus

Monet selviytyjät kokevat elämänsä muuttuneen perusteellisesti syöpädiagnoosin jälkeen. Tällöin pohditaan vaikeita kysymyksiä, muun muassa: Miksi minä? Mitä teen, jos kasvain uusiutuu? Olenko nyt eri ihminen? Tällaiset tunteet ja kysymykset voivat nakertaa itseluottamusta ja omia uskomuksia. Näkökulman palauttamiseen ja vastausten löytämiseen on monia eri tapoja:

- **Elämän arvojärjestyksen, tapojen ja tavoitteiden uudelleenarviointi:**

Monet selviytyjät kokevat selviytymisen ajan herätyksenä. Silloin eteen esimerkiksi seuraavia kysymyksiä: Teenkö tarpeeksi perheeni hyväksi? Olenko perheelleni ja ystäväilleni niin läheinen kuin pitäisi ja haluaisin olla? Olenko tyytyväinen työssäni? Olenko toteuttanut tavoitteeni ja unelmani? Mitä asiat elämässäni ovat nyt tärkeimpiä? Kirjoita kysymykset ylös ja pohdi vastauksia huolellisesti. Pohdiskelu voi auttaa löytämään vastaukset.

- **Tee niitä asioita, joita olet aina halunnut tehdä:** Monet selviytyjät etsivät elämään tarkoitusta matkustelemalla, tapaamalla uusia ihmisiä, kokemalla uusia kulttuureja ja saamalla uusia ystäviä. Tyydytystä voi saada myös uusista harrastuksista, vaikka joogasta, musiikista, meditoinnista ja maalaamisesta. Mieti, mitä olet aina halunnut tehdä ja voitko tehdä sen nyt!
- **Hengellisen tuen etsiminen:** Monet selviytyjät, vaikka eivät pitäisi itseään uskonnollisina, etsivät tukea ja ohjausta uskosta ja hengellisyydestä.
- **Keskusteleminen, liveinä ja blogin kautta:** Kokemusten julkaiseminen ja tunteiden jakaminen ihmisten kanssa, joilla on samanlaisia kokemuksia, vahvistaa monia selviytyjiä ja tuo takaisin näkökulmaa elämään. Lisäksi monet ihmiset auttavat ja neuvovat selviytyjiä saaden tätä kautta ehkä itselleenkin lisää itseluottamusta.



## 2. Muutokset perheessä ja ihmissuhteissa

Syöpä tuo elämään paljon henkisiä, psyykkisiä ja fyysisiä haasteita ja voi vaikuttaa ihmissuhteisiin niin kumppanin ja lasten kuin ystävienkin kanssa. Pääasiallisten hoitojen jälkeen voi tulla yllätyksenä, että et enää eläkään vain omissa tutuissa ja turvallisissa ympyröissä. Ystävät ja perhe voivat olla varautuneempia kuin ennen. Heitä voi pelottaa oma terveydentila tai epävarmuus siitä, miten puhua sairaudesta järkyttämättä sinua. Jotkut yrittävät olla itsenäisiä ja pyytämättä apua hoitojen aikana, mikä voi saada perheen ja ystävät epävarmoiksi omasta roolistaan ja oikeista toimintatavoista. Tarve palauttaa läheisyys perheenjäsenten ja ystävien kanssa vaikuttaa itsestään selvältä, mutta se voi joskus osoittautua melkoiseksi haasteeksi. Joskus selviytyjät kokevat tarvetta vältellä ennen läheisiä ihmisiä, koska nämä muistuttavat elämänmuutoksesta tai he kokevat pettymystä siitä, etteivät olekaan saaneet odottamaansa tukea. Lisäksi myös syövän kognitiiviset ja fyysiset jälkitaudit voivat muuttaa suhteita perheeseen ja ystäviin.



### Vanhemmuus ja perhe-elämä

Syövän kanssa ja sen jälkeen eläminen ja tarve käsitellä tilanteen tuomat haasteet voivat vaikuttaa perusteellisesti elämäntyyliin ja -katsomukseen sekä kyseenalaistaa elämän monet aiemmat tavoitteet ja saavutukset. Tämä voi vaikuttaa etenkin perhe-elämän uudelleenjärjestelyyn sekä perheelle annettuun aikaan ja merkitykseen.

Monet syövästä selviytyneet kokevat löytäneensä uuden läheisyyden läheistensä kanssa. Nämä ihmiset kertovat usein todellisesta henkilökohtaisesta ja ihmissuhteiden kasvusta syöpäkokemuksen jälkeen (trauman jälkeinen kasvu). Jotkut päivittäin tuntevat yhteyden kumppaniinsa katkenneen tai tuntevat pettymystä siitä, että kumppani ei ymmärrä haluasi saada läheisyyttä ja tukea.



Selviytymiseen liittyy muitakin ongelmia ihmisillä, joilla on lapsia. Lapset ovat vanhempiensa elämän tärkeimpiä ihmisiä, mutta syöpähoidoilla on suuri vaikutus vanhemmuuteen.

Kuukausien tai jopa vuosien ajan sairauden ja hoitojen aiheuttamat vaatimukset ja vaikeudet ovat ehkä suurelta osin hallinneet arkielämää ja vaikuttaneet aikaan, jonka lasten kanssa on pystynyt tai olisi halunnut pystyä viettämään. Läsnaolon puuttumisesta voi tuntea syyllisyyttä. Tämä voi vaikuttaa itseluottamukseen vanhempana ja vaikuttaa kielteisesti suhteeseen lasten kanssa.

Nämä ongelmat eivät tietenkään koske vain ydinperhettä vaan myös muita sukulaisia ja kaikkia sosiaalisia suhteita.

### Miten näitä ongelmia käsitellään?

Yritä parhaasi mukaan olla oma itsesi ja mahdollisimman avoin, rehellinen ja rento.

Ole rehellinen perheenjäsenillesi, myös lapsille! Ilmaise tunteitasi, pelkojasi ja sisälläsi pitämiäsi asioita. Avautuminen auttaa huomattavasti luomaan läheisyyttä ja lisäämään molempinpuolista kiintymystä. Kerro lapsille, että ymmärrät heilläkin olevan vaikeaa ja tiedostat, mitä kaikkea he ovat tehneet perheen hyväksi vaikeiden aikojen yli pääsemiseksi.

Älä yritä yhtäkkiä ryhtyä täydelliseksi vanhemmaksi ja kumppaniksi korvataksesi kaiken hoitojen aikana tapahtuneen. Perhe haluaa todennäköisesti paljon mieluummin takaisin sairastumista edeltäneen ihmisen pienine vikoineenkin.

Yrität ehkä viettää heidän kanssaan kaiken mahdollisen ajan nyt, kun syöpä on voitettu. Perhettä ei saa ylikuormittaa ja uuvuttaa. Älä yritä liikaa menetetyn ajan korvaamiseksi tai yritä epätoivoisesti ottaa kaikkea irti jäljellä olevasta ajasta. Yritä rentoutua ja olla rennosti perheen parissa. Näin yhteinen aika on laatu-aikaa ja voit nauttia jokaisesta hetkestä perheen kanssa.

### Ystävät

Ystävät ovat tärkeä osa sosiaalista elämää. Ystävyys-suhteet ovat saattaneet muuttua koko syöpädiagnoosin ja -hoitojen aikana sekä selviytymisvaiheessa. Jotkut ystävät ovat ehkä aiheuttaneet pettymyksen eivätkä ole olleet läsnä ja tukemassa vaikeuksiesi aikana niin kuin odotit. Olet ehkä yrittänyt olla itsenäinen ja pyytämättä keneltäkään hoitojen aikana. Yritä antaa ystäville ja itsellesi uusi mahdollisuus ja puhua tunteistasi avoimesti. Tosiystävä lähtee mukaan keskusteluun, mikä voi olla uuden entistäkin läheisemmän ystävyys-suhteen alku. Selviytyminen voi myös olla aikaa uusien ystävien löytämiselle ja uusien ihmisten tapaamiselle. Tämä voi auttaa samaan takaisin ja harjoittelemaan sosiaalisia taitoja sekä antaa tunteen eteenpäin pääsemisestä.

## 3. Seksielämä syövän jälkeen

### Seksuaalisuus ja kehonkuva

Syövän kielteinen vaikutus seksielämään ja viehättävyyteen aliarvioidaan usein pääasiallisen hoidon aikana. Monet selviytyjät kokevat menettäneensä seksuaalisen toimintakykynsä tai halunsa sairauden vuoksi, sen **siuvuikutusten** takia (muun muassa kipu, ennenaikaiset vaihdevuodet, pahoinvointi) tai vain fyysisten kunnon muutosten, esimerkiksi uupumuksen, vuoksi. Jotkut hoidot vaikuttavat seksuaaliseen toimintakykyyn, vaikka ne eivät kohdistuisikaan suoraan **lantion alueelle**. Lisäksi muut fyysiset muutokset, jotka eivät suoraan liity seksuaaliseen toimintakykyyn, voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen ja tunteuksiin omasta kehosta. Esimerkiksi kiveksen tai rinnan menettäminen, **gynekologinen leikkaus**, **paksusuoliavanne**, **henkitorviavanne**, hiustenlähtö tai leikkausarpi voivat vaikuttaa merkittävästi itseluottamukseen.

Liikunta ja psyykinen tuki auttavat molemmat ihmistä tuntemaan itsensä taas itsevarmaksi ja haluttavaksi.

Joissakin olosuhteissa potilaat eivät mielellään keskustele seksuaalisista huolista kumppaniensa tai edes **lääkäriensä** kanssa. Heitä ehkä nolottaa ottaa aihe puheeksi tai heistä tuntuu, että syöpään verrattuna nämä ongelmat eivät ole tarpeeksi tärkeitä. Seksuaalisuus on kuitenkin keskeinen osa ihmisen elämää ja tärkeä osa omaa itseä. Lisäksi seksuaalisten ongelmien alkaessa ne yleensä pahenevat eivätkä parane, jos niihin ei puututa.

Kysy **lääkäriltä** tai sairaanhoitajalta tukea seksuaalisten huolien käsittelemiseen. Heiltä voi joskus saada apua suoraan, tai he voivat ohjata **terveydenhuollon työntekijälle**, jolla on laajempaa asiantuntemusta (**psykologi, urologi, gynekologi, seksologi** tms.). Joitakin seksuaalisiin ongelmiin johtavia fyysisiä ongelmia voidaan hoitaa lääkityksellä, toisia käyttäytymisterapialla, ja tunne-elämän ongelmia **psykoterapialla** ja/tai neuvonnalla.

Näin ollen sosiaalinen ja seksielämä saattavat kokea merkittäviä muutoksia syöpähoitojen aktiivisessa vaiheessa. Usein muutoksia kehossa ja ihmissuhteissa pysähdytään miettimään vasta hoitojen päätyttyä. Kehon **kuntoutuksen** lisäksi myös mieli ja sosiaalinen elämä voivat tarvita uudistamista. Viestintä on tärkeintä tällaisten ongelmien ratkaisemisessa. Tuntemuksista puhuminen, seksikumppanin kanssa keskusteleminen ja ammattiavun hakeminen auttavat toipumisessa.

## 4. Lasten saaminen ja hedelmällisyys syövän jälkeen

### Päätös lasten hankkimisesta

Useimmat sanovat, että syövän sairastaminen ei ole muuttanut heidän ajatuksiaan lasten hankkimisesta. Päätös lasten hankkimisesta syövän jälkeen on kuitenkin aina suuri päätös. Lisäksi mahdollisuuden saada lapsia syövän jälkeen vaikuttaa useita tekijöitä.

Yleensä raskaus syöpähoitojen jälkeen katsotaan turvallisesti sekä äidille että lapselle. Raskauden ei myöskään ole todettu nostavan **uusiutumisen** riskiä, edes sairauksissa, joiden kohdalla aiemmin luultiin näin (esim. rintasyöpä). Ennen päätöstä lapsen hankkimisesta kannattaa kuitenkin keskustella lääkärin kanssa ja noudattaa tämän neuvoa raskauden oikeasta ajoituksesta.

Ei tiedetä tarkkaan, kuinka pitkään hoitojen jälkeen syövästä selviytyneiden naisten pitäisi odottaa ennen raskauden yrittämistä. Se riippuu sairauden tyypistä ja asteesta, saaduista hoidoista, jatkuvan diagnosoinnin tarpeesta ja **jatkohoitosuunnitelmasta**. Monet naiset haluavat tietää riskinsä sairauden **uusiutumiseen** ilman raskautta ennen päätöstä raskauden yrittämisestä. Tietenkin myös selviytyjän ikä ja fyysinen kunto ovat tärkeitä tekijöitä päätöksen tekemisessä. Kaksi vuotta aktiivisen hoidon päättymisen jälkeen näyttää riittävän monille. Kannattaa neuvotella **terveydenhuollon työntekijäsi** kanssa ennen kuin päätät hankkia lapsia sairastettuasi syövän.

Miespuolisille selviytyjille ei ole erityistä ohjeistusta tai rajoitusta lasten hankkimisesta selviytymisen aikana. Naisten varhaismunasolut ovat valmiita jo syntymässä, mutta siittiöitä valmistuu koko ajan lisää, joten **kemoterapia** tai **sädehoito** voi vaikuttaa niihin. Siksi **syöpälääkäri** voi suositella viivettä ennen raskauden suunnittelua, jotta sperma ehtii taas saavuttaa normaalin elinkelpoisuuden ja toimintakyvyn. Joillakin hoidoilla on myös korkeampi riski aiheuttaa **hedelmättömyyttä**.

Ennen hoitojen aloittamista on ehkä suositeltu jotain **hedelmällisyyden** säilyttämisen tapaa (esimerkiksi siittiöiden tai munasolujen **pakastusta**). Valitettavasti **hedelmättömyyttä** ei aina voi ennustaa eikä **hedelmällisyyden** säilyttäminen ole aina käytettävissä, mikä riippuu muun muassa paikallisista järjestelmistä ja hoidon kiireellisyydestä.

Ellei luonnollinen raskaus ole enää mahdollinen mutta haluat vielä lapsia, siihen on olemassa vaihtoehtoja. Niihin kuuluvat hedelmöityshoidot. Asiasta voi olla vaikea puhua, mutta on tärkeää hankkia tietoa ja neuvoja **lääkäritäsi**, joka voi suositella tilanteeseesi sopivaa asiantuntija-apua ja -palveluja, muun muassa:

- hedelmöityshoidot (naisille, joilla on vähäinen määrä munasoluja munasarjoissaan)
- sijaissyntyty (toinen nainen kantaa parin joko omilla tai lahjoitetuilla sukusoluilla hedelmöitetyn lapsen)
- munasolujen ja siittiöiden lahjoitus (naisille, joilla on heikko munasarjareservi, ja miehille, joiden spermaa ei ole otettu talteen ennen toksisen hoidon aloittamista)
- siittiöiden keräys kiveskudoksesta (miehille, joiden kiveksissä ei ole kypsiä siittiöitä)
- adoptio.

Vaihtoehtoista keskusteleminen kumppanin kanssa ei välttämättä ole helppoa.

Keskustelemalla raskausaiheista lääkärin kanssa voidaan lapsen saamiselle siis löytää paras ajoitus ja parhaat olosuhteet. **Terveystieteiden työntekijäsi** voi myös antaa neuvoja vaihtoehtoisista tavoista saada lapsia ja/tai ohjata **hedelmällisyyden** asiantuntijalle.

## 5. Töihin palaaminen ja uusien harrastusten aloittaminen

Kun syövästä selviytynyt puhuu tavalliseen elämään palaamisesta, se tarkoittaa usein palaamista töihin tai uuden työn löytämistä. Vaikka työ ei olisi ongelma, vanhojen harrastusten jatkaminen ja uusien löytäminen on erittäin tärkeää – ne voivat parantaa oloa ja saada ihmisen tuntemaan itsensä eläväksi. Molemmat ovat välttämättömiä pyrittäessä palaamaan elämäntyyliin aikana ennen syöpädiagnoosia.

### Töihin palaaminen

Töihin palaaminen riippuu yksilöllisestä tilanteesta, mutta monilla on samoja haasteita, ongelmia ja etuja. Niitä käsitellään seuraavaksi.

Työtään voi rakastaa, siellä voi joutua käymään taloudellisista syistä tai molempia. Joka tapauksessa töihin palaaminen on monille syövästä selviytyjille ensisijainen asia. Pääasiallinen motiivi on todennäköisesti omien ja perheen elinkustannusten kattaminen. Psykologiselta kannalta työ voi tarjota mahdollisuuden päästä takaisin yhteyteen ystävien ja työtoverien kanssa, ja se on monille itsearvostuksen ja merkityksellisuuden antaja. Työ todellakin auttaa keskittymään johonkin muuhun kuin syöpään ja vahvistaa tunnetta entiseen elämään ja aiempaan elämäntyyliin palaamisesta.



Selviytyjät voivat työn osalta olla monenlaisissa tilanteissa:

- Jotkut ovat jatkaneet töissä koko hoitojen ajan.
- Toiset ovat muuttanut tekemänsä työn työaikoja (työtunteja tai aikataulua) tai tyyppiä.
- Jotkut ovat menettäneet työpaikkansa hoitojen aikana.
- Monien **suoritus** (fyysinen kunto) on laskenut huomattavasti tai heille on hoitojen tai syövän itsensä seurauksena puhjennut **samanaikaissairauksia**, jotka saattavat estää heitä (tilapäisesti tai pysyvästi) palaamasta entiseen ammattiinsa. Lisäksi voi olla vaikeaa ennustaa, sekä itsen että **läheishoitajien** kannalta, milloin tilanne paranee ja paraneeko se ollenkaan.

Tavalliseen toimintaan palaaminen ei välttämättä ole mukavaa. Siihen voi liittyä pelko, että et kestäkään työn stressiä ja vaativuutta. Onneksi monet kokevat, että vaikka uudelleen aloittaminen voi olla rankkaa, he pääsevätkä kuitenkin taas entisiin työsuorituksiinsa.

Uuden ammatin etsiminen voi olla joillekin kiinnostava vaihtoehto, toisille taas pakon sanelemaa.

Taloudelliset päätökset työstä pitäisi tehdä, kun on huomioitu taloudelliset resurssit, sairausvakuutus, työn luonne sekä hoitojen ja toipumisen luonne. Monesti **sosiaalityöntekijät** ja terveydenhuolto- ja vakuutusyhtiöiden sekä potilasjärjestöjen asiantuntijat voivat auttaa. Saatavilla olevien vaihtoehtojen kartoittamiseen voi tarvita apua.

### Palaamisen valmisteleminen ja suunnitteleminen

Jos olet jäänyt töistä pois hoitojen takia, täytyy ensimmäiseksi keskustella lääkärin kanssa siitä, oletko valmis palaamaan töihin. Lääkärin täytyy tietää, miltä sinusta tuntuu. Hänen täytyy myös tietää, millaiseen työhön olet palaamassa. Töihin palaaminen riippuu useista tärkeistä tekijöistä:

- Kuinka realistista voidaan olettaa sairauden pysyvän poissa (lähi)tulevaisuudessa?
- Onko syövällä **sivuvaikutuksia** tai seurauksia, jotka voivat vaikuttaa **suorituskykyyn** ja töihin palaamisen mahdollisuuteen?
- Millainen fyysinen kuntosi on?

Fyysisesti raskasta työtä on tietenkin vaikeaa jatkaa, jos tuntee itsensä heikoksi ja uupuneeksi. Tällöin voidaan tarvita pidempi toipumisaika ja/tai erityistä **kuntoutusta**.

Jos **lääkärisi** katsoo sinut pystyväksi työhön ja vanha työpaikkasi ottaa sinut takaisin, täytyy seuraavaksi keskustella työnantajan kanssa. Jos täyden työmäärän tekeminen epäilyttää, voi olla mahdollista neuvotella sopivasta siirtymäsuunnitelmasta. Voit ehdottaa kokousta esimiehesi ja henkilöstöosaston tai yhtiön **työterveyslääkärin** kanssa.

Et ehkä halua kertoa diagnoosistasi työpaikalla. Diagnoosi on täysin luottamuksellinen, joten päätät kertomisesta kokonaan itse riippuen luottamuksestasi ja suhteestasi työtovereihin.

On oman etusi mukaista, että työnantaja on hyvin selvillä fyysisistä ja psyykkisistä rajoituksistasi. Se on välttämätöntä realistisen siirtämissuunnitelman tekemiselle ja sopivien ratkaisujen löytämiselle. Voit myös keskustella mahdollisista joustavista työjärjestelyistä, esimerkiksi osa-aikatyöstä, etätyöstä, työn jakamisesta tai muuhun tehtävään siirtymisestä. Lisäksi voit yhdessä hoitotiimin kanssa laatia aikataulun työssä lääkkeiden ottamista varten tarvittavista tauoista. Suuremmissa yrityksissä voi olla valmiit käytännöt tällaisia tilanteita varten, mikä kannattaa tarkistaa henkilöstöosastolta.

Ennen myönnytysten tekemistä työnantaja saattaa pyytää todistuksia rajoituksista ja **samanaikaissairauksista**. Työnantajalla ei kuitenkaan ole oikeutta tarkastella tai pyytää terveystietojasi. Työnantaja saattaa evätä joitakin pyyntöjä joustamisesta taloudellisen tappion varjolla. Tällöin työnantajan pitäisi kuitenkin myös pyrkiä löytämään helpompi ja halvempi järjestely, joka sopii tarpeisiisi.

Kaikissa EU-maissa ei ole lainsäädäntöä syöpäpotilaiden palaamisesta töihin. Yhä useammissa maissa kuitenkin laaditaan erityistä lainsäädäntöä tukemaan ja suojaamaan syövästä selviytyneiden palaamista töihin.

Esimerkiksi Italiassa laki sallii julkisella ja yksityisellä sektorilla työskentelevien vaihtaa kokoaikaisesta osa-aikaiseen työhön hoitojen aikana ja palata taas kokoaikaiseen työhön tarpeidensa ja mahdollisuuksiensa mukaan. Saman lainsäädännön mukaan syöpäpotilaiden sukulaiset (**läheishoitajat**) ovat pyydettyäessä etusijalla osa-aikahakemuksissa silloin kun yrityksessä on avoimia paikkoja.

Samantyyppisiä asetuksia on jo voimassa Ranskassa ja Isossa-Britanniassa. Kaikkien EU-maiden hallituksia on pyydetty toteuttamaan samantyyppiset toimet EU:n CanCon-hankkeen puitteissa (**[www.cancercontrol.eu](http://www.cancercontrol.eu)**).

## Työtoverien kanssa puhuminen ja uusien olosuhteiden käsittely työympäristössä

On kokonaan oma päätöksesi, milloin ja miten kerrot työtovereille syöpäkokemuksesta, jos päätät puhua siitä ollenkaan. Asia on arkaluontoinen, ja päätös sen käsittelemisestä kuuluu yksin sinulle. Ota myös huomioon, että työtoverien kanssa keskusteleminen ja mahdollisia rajoitteitasi ja työsuunnitelmiasi koskevista huolista kertominen voivat auttaa heitä ymmärtämään tilanteesi. On tärkeää pitää selitykset yksinkertaisina ja kertoa ihmisille, miten töihin palaamisesi vaikuttaa heihin.

Työpaikalla joutuu usein kohtaamaan uudenlaiset olosuhteet. Muut ovat ehkä ottaneet tai tulevat ottamaan tehtäväsi. Odotit ehkä saavasi ylennyksen, jonka nyt saakin joku muu. Yritä puhua huolistasi, tulevaisuudensuunnitelmistasi ja toiveistasi työnantajan kanssa. Työnantaja voi ehkä tarjota suunnitelmaa tai strategiaa tulevaisuuden varalle. On myös tärkeää yrittää puhua muiden työtoverien, etenkin erittäin läheisten, kanssa. Kaikki työnantajat ja työtoverit eivät välttämättä ole vastaanottavaisia. Heidän reaktionsa voivat johtua syövästä tuntemattomuudesta tai työympäristön kilpailuhenkisyydestä, mutta sinun pitäisi saada edes jonkin verran ymmärrystä ihmisiltä, jotka voivat olla suojelevia, tukevia ja välittäviä.

### Syrjinnän käsitteleminen

Joskus selviytyjät saattavat kohdata epäoikeutettua ja syrjivää kohtelua. On tärkeää tunnistaa tällainen kohtelu ja käsitellä se aktiivisesti. Muista, että suojaksesi on säädetty lakeja ja asetuksia, jotka kieltävät syrjinnän.

Esimerkkejä mahdollisesta syrjinnästä ovat

- eristäminen muista työtovereista tai ennen läheisistä työtovereista
- odottamaton työkykyysi ja työtehosi aliarviointi
- ylennyksen epääminen ilman selitystä
- ymmärryksen ja/tai joustavuuden puute hoitokäynneistä johtuvissa poissaolopyynnöissä
- johdon tai työtoverien ilmaissut, että tuottavuutesi ja suoritusasteesi eivät täytä yrityksen vaatimuksia tai pyyntösi tuottavat yritykselle taloudellista vahinkoa.

Lakeihin ja asetuksiin nojautumisen lisäksi voit ennakoidusti ja suoraan vähentää syrjinnän riskiä seuraavasti:

- Yritä olla motivoitunut ja ilmaise avoimesti, että aiot saavuttaa tavallisen työsuoritusasteesi.
- Pidä osaamisesi ajan tasalla.
- Keskustele esimiehesi ja työtoveriesi kanssa ennen töihin palaamista ja selvitä heidän kanssaan rajoitteesi ja toteuttamiskelpoinen siirtymäsuunnitelma.
- Hae muilta selviytyjiltä neuvoja sujuvaan töihin palaamiseen.
- Pyydä **lääkäriltäsi** todistus, jossa vahvistetaan sinun pystyvän palaamaan töihin tai määritetään mahdollisimman tarkasti työkykyysi mahdolliset rajoitteet.

### Uuden työn löytäminen

Joskus syöpäpotilaat menettävät työpaikkansa hoidon aikana. Syöpäkokemus voi saada jotkut selviytyjät arvioimaan uudelleen odotuksensa elämältä ja määrittelemään uratavoitteensa uudelleen. Tämä voi saada heidät kyseenalaistamaan nykyisen työuransa jatkamisen. Jotkut selviytyjät taas eivät halua jatkaa tai pysty jatkamaan aiemmassa työympäristössään. Kaikissa näissä tilanteissa uuden työn etsiminen on joko tarpeellinen tai parempi ratkaisu.

Tärkeitä seikkoja uuden työn etsimisessä selviytymisen aikana ovat muun muassa seuraavat:

- Pyri löytämään työ, joka sopii yhteen uusien elämänarvojesi ja odotustesi kanssa.
- Pyri löytämään työ, joka tarjoaa riittävästi joustoa hoitokäyntejäsi ja tarpeitasi varten.
- Pyri olemaan rehellinen ja avoin uusien työtoveriesi ja työnantajasi kanssa kunnostasi ja mahdollisista rajoitteistasi. Terve ja avoin suhde on oikea tapa varmistaa, että uudet työtoverit tukeva ja ymmärtävät.
- Muista myös, että työnantaja ei lain mukaan saa kysyä terveystietojasi, myöskään syövästä sairastamisen ajalta. Työnantajan täytyy myös pitää luottamuksellisina kaikki tiedot, jotka kerrot syöpäsairaudestasi ja muista terveystiedoistasi. Työnantajalla on kuitenkin oikeus kysyä kysymyksiä, jotka liittyvät työkykyysi ja mahdollisuuksiisi suorittaa erikoistehtäviä.
- Pyydä uraneuvojalta tai **sosiaalityöntekijältä** neuvoja tai vinkkejä haastatteluprosessiin.

- Etsi syövästä selviytyjiä, jotka ovat muuttaneet työympäristöäsi. Voit saada erittäin hyödyllisiä neuvoja työn etsimiseen, käyttäytymiseen tai odotettavissa oleviin kysymyksiin. He saattavat myös ehdottaa tukiryhmää, jossa käsitellään työhön liittyviä ongelmia. Tällaisissa tukiryhmissä voi saada vinkkejä osa-aikatyön tai muun sosiaalisen tuen löytämiseen sekä verkostoitumiseen mahdollisten työnantajien kanssa ja tietoon mahdollisista avoimista työpaikoista.

### Uusien harrastusten aloittaminen

Muista, että työn lisäksi elämässä huipaikin!

Olet ehkä vapaa-ajallasi ennen sairastumista surffannut, kiipeillyt tai rakentanut pienoismalleja, mutta et voi enää jatkaa harrastusta fyysisen kuntosi tai hoitojen seurausten vuoksi. Kuten sanottu, syövän kokeminen saattaa muuttaa elämäsi arvojärjestystä ja innostaa etsimään uusia kiinnostuksenkohteita. Nyt voi olla myös aika tehdä asioita, joita olet aina halunnut tehdä vapaa-ajallasi!

On tärkeää löytää harrastuksia, joista saat mielihyvää ja jotka parantavat hyvinvointiasi. Uudet harrastukset, vaikka urheilu, tanssiminen, maalaaminen ja matkustelu, voivat kohentaa fyysistä ja psyykkistä terveyttä. Uusien tavoitteiden saavuttaminen (lähentyminen perheen ja ystävien kanssa) voi vahvistaa ja parantaa itseluottamusta.

## 6. Oman talouden hallinta

Syöpähoidot ovat erittäin kalliita.

Onneksi useimmissa Euroopan maissa terveydenhuoltojärjestelmä tai terveysvakuutus kattavat syöpähoitojen suorat kustannukset. Korvausjärjestelmä ei kuitenkaan ole samanlainen kaikissa Euroopan maissa, eikä etenäkään uusia erittäin teknisiä hoitoja aina korvata.

**Lääkäri**käynti- ja diagnoosimaksujen ja vastaavien lisäksi **tukihoidot** (psykososiaaliset palvelut, yskänlääke, **kipulääkkeet**, **mahansuojalääkkeet**, **letkuruokinta** jne.) voivat tulla jossain määrin

potilaan maksettaviksi. Vaikka nämä maksut ovat yleensä pieni osuus kokonaiskustannuksista, ne voivat olla huomattava osa potilaan budjetista. Lisää taloudellista rasitusta voi aiheuttaa työmahdollisuuksien ja sitä kautta tulojen menettäminen. Nämä olosuhteet voivat olla taloudellinen rasite ja vaikeuttaa sekä hoitojen että kotitalouden kulujen maksamista.

Oman talouden hallinta ja taloudellisten vaikeuksien käsittely ovat hyvin tärkeä osa selviytymiskokemusta. Useimmille ihmisille se on suuri huolenaihe, jota täytyy käsitellä ensisijaisena heti aktiivisen hoitajakson päättyessä.



Onko sinulla juoksevia kuluja? Oletko huolissasi, ettet pysty maksamaan niitä? Jos näin on, tee lista kuluista ja aseta ne tärkeysjärjestykseen. Kulujen paneminen hyvään järjestykseen on erittäin tärkeää. Luokittele ne kotitalouden laskuihin, hoitokuluihin, veroihin, luottokorttilaskuihin jne. Voiko joitakin maksuja lykätä myöhemmin maksettaviksi? Mitkä niistä täytyy maksaa heti? Jos huomaat, että nykyiset tulosi eivät riitä kattamaan juoksevia kuluja, yritä löytää vaihtoehtoja. Näitä voivat olla esimerkiksi seuraavat:

- Kerro mahdollisimman nopeasti velkojille maksusuunnitelman järjestämiseksi.
- Jotkut vakuutukset voivat (tietyissä olosuhteissa) maksaa laskuja suoraan ilman että potilas maksaa ne ensin itse ja hakee sitten korvausta. Kysy, onko vakuutuksessasi tämä mahdollisuus. Tarvittaessa voit saada **lääkäriä** tätä varten todistuksen.
- Tarkista, oletko oikeutettu saamaan sosiaaliavustuksia, esim. tilapäisiä avustuksia, tukia tai sairauseläkettä.
- Potilasryhmät ja muut kansalaisjärjestöt voivat antaa jonkinlaista tukea.
- Paikallinen tai sairaalan **sosiaalityöntekijä** voi auttaa selvittämään tukia.
- Mieti muita tulonlähteitä.
- Niitä voi löytyä vaikka perheen ja ystävien kautta..

## LUKU C

# Ennakoiva terveydenhoito – millä elämäntapamuutoksilla voin fyysisesti ja psyykkisesti mahdollisimman hyvin?

Kaikkia selviytyjiä täytyy kannustaa terveelliseen elämäntyyliin ja sen ylläpitämiseen. Syy on se, että tutkimuksissa on selvästi havaittu, että terveellinen elämäntapa liittyy sekä parempaan fyysiseen terveyteen että parantuneeseen elämänlaatuun ja pidempään kokonaiselinaikaodotteeseen. Lisäksi useissa tutkimuksissa on todettu yhteys terveellisen elämäntyylin ja uuden syövän ehkäisyyn sekä syövän **uusiutumisen** riskin vähentämisen ja pidemmän elinajan välillä.



Syövästä selviytyjiillä on kohonnut riski saada toinen syöpä ja muita sairauksia, jotka voivat vaikuttaa sekä fyysiseen että mielenterveyteen, joten suositeltuja elämäntapasuosituksia kannattaa noudattaa. Näitä suosituksia ovat säännöllinen keskirasikas tai raskas liikunta, terveellisen painon saavuttaminen ja ylläpitäminen tai ylipainon osalta laihduttaminen, alkoholin käytön vähentäminen, tupakoinnin ja muiden tupakkatuotteiden välttäminen sekä auringolta suojautuminen. Huomioi erityisen tarkasti suositellut **rokotukset** ja infektioiden ehkäisy.

Syövästä selviytyjiä voivat motivoida elämäntapamuutoksiin monet syyt, muun muassa

- alkuperäisen sairauden **uusiutumisen** tai toisen primaarisyövän riskin vähentäminen
- syöpään liittyvien myöhempien **sivuvaikutusten**, esimerkiksi pitkään hoitojen päättymisen jälkeen mahdollisesti kehittyvien fyysisten ja henkisten ongelmien, riskin vähentäminen
- hoitojen päättymisen jälkeen jatkuvien ja hyvin liikunnan tapaisiin toimiin vastaavien oireiden ja **sivuvaikutusten**, esimerkiksi syöpään liittyvän uupumuksen, hallitseminen
- muiden kroonisten sairauksien, esimerkiksi **diabeteksen** ja sydän- ja verisuonitautien, riskin vähentäminen
- kokonaisterveyden ja hyvinvoinnin (elämänlaadun) parantaminen
- kuolleisuusriskin vähentäminen.

Monilla syövästä selviytyjät etsivät kysymyksiin siitä, mitä ruokavalion ja liikunnan osalta on ja ei ole turvallista tehdä sekä hoitojen aikana että niiden päätyttyä.

Mieleen voi tulla esimerkiksi seuraavia kysymyksiä:

- Pitäisikö minun muuttaa ruokailutottumuksiani, ja jos niin miten?

- Pitäisikö minun pyrkiä pudottamaan tai nostamaan painoani?
- Pitäisikö minun ottaa vitamiineja ja muita ravintolisiä, ja jos niin mitä?
- Onko minun turvallista harrastaa liikuntaa?
- Jos liikuntaa on turvallista harrastaa, millainen liikunta olisi parasta, kuinka usein sitä pitäisi harrastaa ja kuinka rankkaa sen pitäisi olla?
- Mitä tietolähteitä ruokavalioista ja liikunnasta pitäisi käyttää, ja millaisiin tietolähteisiin pitäisi luottaa?
- Mitä elämäntapamuutoksia ruokavalion, liikunnan ja painonhallinnan lisäksi pitäisi tehdä?
- Pitäisikö elämäni arvojärjestyksen muuttua?

## 1. Terveellinen elämäntapa

Terveellinen elämäntapa on tärkeä askel sekä syövän **uusiutumisen** ja toisten primaarisyöpien riskin vähentämisessä että kokonaishyvinvoinnin, myös fyysisen ja henkisen terveyden, kohentamisessa. Terveelliseen elämäntapaan kuuluvat vakiintuneiden suositusten noudattaminen, muun muassa säännöllinen fyysinen aktiivisuus, terveellinen ruokavalio, normaalin painon ylläpitäminen ja stressin hallinta. Seuraavassa osiossa käsitellään kaikkia näitä asioita tarkemmin ja annetaan neuvoja ja vinkkejä niissä asetettujen tavoitteiden saavuttamiseen.

### Fyysinen aktiivisuus

Yksi terveellisen elämäntavan kulmakiviä on fyysinen aktiivisuus. Fyysinen aktiivisuus ja liikunta pitäisi mukauttaa kykyihisi ja mieltymyksiisi sopiviksi. **Lääkärien** hyväksymä suositeltu ohjeistus on harrastaa vähintään 150 minuuttia keskiraskasta tai raskasta fyysistä aktiivisuutta viikossa. Tämä voi olla esimerkiksi 150 minuuttia keskiraskasta liikuntaa tai fyysistä aktiivisuutta, kuten kävelyä, venyttelyä, tanssimista, vesijumpaa tai joogaa, tai 75 minuuttia raskasta liikuntaa viikossa, kuten pyöräilyä, vaeltamista, hölkkää, juoksua tai uintia. Suositukseen kuuluu myös istuen vietetyn ajan vähentäminen, esimerkiksi pitkiä aikoja tietokoneen tai television edessä istumisen välttäminen. Etsi sen sijaan aktiivisempia vaihtoehtoja kotona ja töissä. Kävele esimerkiksi portaita hissillä kulkemisen sijasta. Voit myös autoilun tai julkisen liikenteen sijasta kävellä tai pyöräillä. Muista myös nousta ylös ja kävellä 5–10 minuutin verran kerran tunnissa, vaikka olisikin kiire. Tutkimusten mukaan pelkkä ylös nouseminen ja istuma-asennosta poistuminen useita kertoja päivässä vähentää useiden fyysisten sairauksien riskiä ja parantaa kokonaisterveyttä.



Muista, että liikunnan harrastaminen säännöllisesti ei vain paranna fyysistä terveyttä, vaan myös vähentää **ahdistusta**, uupumusta ja stressiä ja voi parantaa itseluottamusta. Se voi myös auttaa joko pudottamaan painoa tai pysymään terveellisessä painossa. Liikunta on myös yhdistetty huomattavaan sydänsairauksien, **diabeteksen** ja korkean verenpaineen riskin vähenemiseen. Lisäksi tutkimuksissa on osoitettu mahdollinen

yhteys liikunnan ja useiden syöpytyyppien **uusiutumisen** riskin vähenemisen välillä. Tämän riskin vähentäminen ei riipu aiemmin harrastamasi liikunnan määrästä! Vaikka et olisi koskaan ollut urheiluhullu, saat fyysisen aktiivisuuden aloittamisella ja jatkamisella nyt ajan kuluessa samat hyödyt.

Motivaatio liikuntaan voi olla vähäinen tai rajoitteet estävät olemasta fyysisesti aktiivinen. Älä ajattele, että liikuntaa on vain kävely, hölkkä tai kuntosalit. Kaikki aktiivisuus on hyväksi. Aktiivisuutta ovat myös esimerkiksi puutarhanhoito, lastenlasten kanssa leikkiminen ja kotityöt. Motivaatiota lisääviä ja mahdollisia rajoitteita poistavia strategioita ja tapoja ovat muun muassa

- motivaationeuvonta
- henkilökohtainen valmennus
- kuntoiluasiantuntijan suositukset
- aktiviteetit muiden kanssa tai ryhmässä (vertaistuki)
- keskusteleminen muiden selviytyjien kanssa ja kuunteleminen heidän kertoessaan fyysisen aktiivisuuden parantaneen elämänlaatuaan.

### Ravitsemus ja painonhallinta

Tasapainoinen ruokavalio ja terveellisen painon saavuttaminen ja ylläpitäminen ovat tärkeä osa terveellistä elämäntapaa. Terveellisemmin syöminen ja normaali paino liittyvät vähentyneeseen sydänsairauksien, lihavuuden ja **diabeteksen** riskiin. Lisäksi joissakin tutkimuksissa on osoitettu, että terveellisemmin syöville syövästä selviytyjillä voi olla pienempi syövän **uusiutumisen** riskin.

Neuvojen tai suositusten antaminen ravitsemuksesta on hankalaa, koska kaikilla on oma mieltymyksensä. Siitä huolimatta tasapainoisen ruokavalion koostamiseen on toimivia ohjeita:

- Pyri syömään enimmäkseen kasviksiin perustuvaa ruokaa eli rajoita eläintuotteiden käyttöä ja lisää hedelmiä ja vihanneksia.
- Lisää päivittäistä hedelmien, vihannesten ja kokojyvätuotteiden käyttöä. Hyvä perussääntö on pyrkiä syömään viisi annosta vihanneksia ja kaksi annosta hedelmiä päivässä (yksi annos on yksi kupillinen). Pyri myös lisäämään palkokasvien eli papujen ja linssien käyttöä.
- Vähennä pitkälle jalostettujen ruokien, punaisen lihan, rasvojen ja alkoholin käyttöä.



## Selviytyminen

- Vähennä energiatiheiden ruokien käyttöä, esimerkiksi sokeripitoisia juomia, pikaruokaa ja makeisia.
- Rajoita alkoholinkulutus (olut, viini, väkevät jne.) korkeintaan kahteen annokseen päivään miehillä ja yhteen annokseen naisilla.
- Pienennä annoskokoa ja syö useammin.
- Vähennä välipaloja ja ulkona syömistä.
- Lisää ruokavalion monipuolisuutta ja varmista **ravinteiden** riittävä saatavuus.
- Syövästä selviytyjille EI suositella ravintolisiä.

Terveelliseen elämäntapaan kuuluu myös painonhallinta. Painonhallinta tarkoittaa kykyä pituuden, iän ja sukupuolen mukaiseen normaaliin ruumiinpainoon ja ylläpitää se. Verkosta löydät ominaisuuksiisi perustuvan normaalin painon. Kannattaa kuitenkin aina ennen ruokavaliomuutoksia keskustella perhelääkäriin ja ehkä ravitsemusasiantuntijan, kuten laillistetun ravitsemusterapeutin kanssa, joka tuntee syövästä selviytyjien ainutlaatuiset tarpeet. Yleensä suositellaan valitsemaan ruokavalio, joka sopii yhteen syövästä selviytyjien hyväksytyjen elämäntapasuosittelujen kanssa ja auttaa pääsemään normaaliin painoon. Yksi ratkaistava asia on tarve pudottaa tai nostaa painoa. Joidenkin selviytyjien tavoite on saada takaisin hoitajakson aikana pudonnut paino. Toisille taas voidaan suositella painon pudottamista normaaliin painoon pääsemiseksi. Joissakin tilanteissa terveellisen painon saavuttaminen ja ylläpitäminen voi vaikuttaa myönteisesti jokapäiväiseen elämään ja lisätä itseluottamusta, puhumattakaan useiden fyysisten sairauksien riskin vähenemistä

Jos painonhallinta on vaikeaa, kannattaa hakea apua alan ammattilaiselta. Voit saada neuvoja asiantuntijoilta (esimerkiksi ravitsemusterapeuteilta) ja keskustella heidän kanssaan painonhallintatavoista keskittyen keinoihin nostaa tai pudottaa painoa senhetkisestä painosta riippuen. Tavoite on taas saavuttaa ja ylläpitää normaali paino.

Joissakin tapauksissa muiden terveysongelmien, muun muassa **osteoporoosi**, **kirroosi**, **silmäsairaudet** tai niveltulehdus, ja heikon ruokavalion yhteydessä ravintolisien käyttö on tarpeellista. Ellei tällaisia ongelmia ole, muista että ravintolisät eivät korvaa säännöllisiä aterioita ja **ravinteiden** saamista ruoasta ja aterioista.

## Stressin hallinta

Muista, että stressi on tavallinen osa elämää ja auttaa meitä hallitsemaan tapaamisiin ajallaan ehtimistä ja tärkeiden määräaikojen noudattamista. Joillakin ihmisillä kuitenkin korkea stressitaso voi vaikuttaa elämänlaatuun. Stressin hallinnan opettelu voi vaikuttaa elämänlaatuun ja itsetuntoon.

Vinkkejä stressin hallintaan:

- Hae ammattiapua (**psykologilta** tai **psykiatrilta**).
- Puhu stressaavista asioista ystävien kanssa.



- Kysy muilta selviytyjiltä, miten he hallitsevat stressiä.
- Osallistu tukiryhmiin.
- Harrasta esimerkiksi meditointia, joogaa ja liikuntaa ja etsi uusia harrastuksia.

Stressin hallintaan voi hakea apua muilta, mutta stressin hallintaan on useita tapoja, joita voi helposti opetella ja käyttää itse. Näitä ovat:

- **Syvähengitys:** Usein stressaantuneena huomaa hengittävänsä nopeasti ja kevyesti. Tämä voi vielä kiihdyttää sydämen sykettä ja saada olon vielä stressaantuneemmaksi. Helppo keino tämän vaikutuksen kumoamiseksi on tietoisesti hidastaa hengitystä syvähengitykseksi kutsutulla tekniikalla. Se aloitetaan asettumalla mukavaan asentoon ja sulkemalla silmät. Hengitä sisään syvään ja hitaasti, kunnes tunnet vatsan alueen täyttyneen. Hengitä sitten ulos hitaasti. Joillekin sopii laskeminen viiteen sisään ja ulos hengitettäessä. Toista tämä kolme tai neljä kertaa, kunnes tunnet kehosi rauhoittuvan ja rentoutuvan.
- **Mielikuvaharjoittelu:** Toimiva tapa hallita stressiä on suunnata huomio pois stressaavasta tilanteesta. Esimerkiksi kipua, uupumusta tai **ahdistusta** kokiessa voi käyttää mielikuvaharjoitteluksi kutsuttua tekniikkaa suuntamaan huomio pois oireesta. Se toimii seuraavasti: Istu tai makaa mukavassa asennossa hiljaisessa paikassa. Luo sitten mielikuvituksesi paikka, jossa tunnet itsesi rauhalliseksi, rentoutuneeksi ja onnelliseksi. Mene toisin sanoen mielessäsi onnelliseen paikkaan. Joillekin se on hiekkaranta, toisille kukkiva niitty. Olennaista on, että se on juuri sinulle onnellinen ja tyyni paikka. Yritä todella kuvitella itsesi tähän paikkaan keskittymällä kaikkiin aistiälmäyksiin eli tämän paikan näkymiin, ääniin, hajuihin ja tuntoaistimuksiin. Tämä tekniikka on osoitettu toimivaksi stressin lisäksi myös oireiden hallinnassa.
- **Haitallisten ajatusten käsitteleminen:** Tavallisia stressin aiheita ovat terveyteen ja tulevaisuuteen liittyvät pelot. Nämä ajatukset ovat luonnollisia, mutta niistä voi tulla voimakkaita ja ajattelua hallitsevia. Tällöin niistä tulee haitallisia ajatuksia. Käsittele haitallisia ajatuksia pyrkimällä olemaan tietoinen ajattelustasi ja puuttumaan siihen puhumaan itsellesi. Se toimii niin, että kun huomaat pelokkaan ajatuksen tulevan mieleesi, anna itsesi tiedostaa sen olevan ymmärrettävä sen jälkeen, mitä sinulle on tapahtunut. Jos esimerkiksi ajatus on "minua pelottaa, että en kestä syövän ja sen hoitojen pitkäaikaisia **sivuvaikutuksia**", anna itsesi ajatella "no, varmaan useimmat olisivat minun tilanteessani ahdistuneita tästä". Stressiä lievittää todennäköisesti jo itsekritiikin vähentäminen. Seuraava askel on kysyä itseltäsi, voiko tilannetta tarkastella muulla tavalla, esimerkiksi: "Voinko pyytää apua joltakulta?" tai "Ehkä tästä pitäisi keskustella lääkärin kanssa, jotta löydämme asiaan ratkaisun?" tai jopa "En varmasti ole ensimmäinen, josta tuntuu tältä, ja ehkä voin selvittää, miten muut ovat minun tilanteessani toimineet.". Kannattaa myös lähettää itselleen myönteisiä viestejä.
- **Progressiivinen lihasten rentoutus:** Stressaantuneena keho usein jännittyy, myös ihmisen itsensä huomaamatta. Tämän vaikutuksen kumoamiseksi voi käyttää progressiiviseksi eli asteittain eteneväksi lihasten rentoutukseksi kutsuttua tekniikkaa. Se toimii seuraavasti: Etene kehon suurten lihasryhmien läpi aloittaen päästä ja niskasta ja siirtyen alaspäin kehoa jalkoihin ja jalkateriin. Jännitä ensin kutakin lihasryhmää ja pidä jännitettyä viisi sekuntia. Kiinnitä huomiota siihen, miltä lihakset tuntuvat jännittyneinä. Rentouta sitten lihas ja keskity siihen, miltä se tuntuu rentoutuneena. Ajatuksena on alkaa tunnistaa, miltä tuntuu olla stressaantunut verrattuna rentoutuneeseen oloon, ja lopulta pystyä pääsemään tällä tekniikalla rentoutuneeseen tilaan.

Stressiin hallintaan on paljon menetelmiä, sekä lääkkeellisiä että ei-lääkkeellisiä. Jälkimmäisiin kuuluvat edellä esitellyt käyttäytymistekniikat. Yritä ensin keskustella perheenjäsenen ja **terveydenhuollon työntekijöiden** kanssa ehdotuksista ja apukeinoista stressin hallintaan. Saatat ylläytyä siitä, miten paljon he haluavat auttaa. Lisäksi on hyvä ajatus etsiä verkosta itseapukeinoja stressin hallintaan. Verkossa on paljon luotettavia lähteitä ja erittäin toimivia ehdotuksia. Kokeile joitakin tekniikoita ja katso, mikä sinulle toimii parhaiten!

## 2. Vältettäviä asioita

### Alkoholinkäytön vähentäminen tai välttäminen

Alkoholinkäytön vähentäminen tai välttäminen kokonaan on myös tärkeä osa terveellistä elämäntapaa.

Liiallinen alkoholinkäyttö alentaa **suoritustasoa** (fysistä kuntoa) ja voi muuttaa käyttäytymistä aiheuttaen ongelmia sekä työpaikalla että ihmissuhteissa. Lisäksi on pitkään tiedetty suuren alkoholinkulutuksen liittyvän kohonneeseen **kirroosin** ja neurologisten ongelmien riskiin.

Tutkimuksissa on todettu myös, että alkoholin juominen lisää useiden syöpien puhkeamisen riskiä, muun muassa suu-, kurkku-, **kurkunpää**-, **ruokatorvi**-, maksa-, rinta- ja paksusuolisyövän.

Kohtuullisella alkoholinkäytöllä saattaa olla myönteinen vaikutus sydämen toimintaan, mutta se pitää punnita muita mainittuja riskejä, muun muassa syöpäriskiä, vasten..

### Tupakoinnin lopettaminen

Tupakoinnin tiedetään laajalti aiheuttavan suoraan useita syöpätyyppejä, muun muassa keuhko-, kurkku-, suu-, **ruokatorvi**-, virtsarakko-, **kurkunpää**- ja haimasyöpää. Lisäksi tupakointi nostaa sydänsairauksien, korkean verenpaineen, keuhkosairauksien (**keuhkoastma**) ja seksuaalisten toimintahäiriöiden riskiä.

Tupakka sisältää nikotiinia, joka aiheuttaa erittäin voimakkaan riippuvuuden ja voi vaikeuttaa tupakoinnin lopettamista tai savuttomien tupakkatuotteiden käyttöä.



Jotkut pääsevät tupakoinnista eroon itse, mutta monet tarvitsevat siihen apua. Onneksi markkinoilla on nykyään useita menetelmiä ja tuotteita, jotka auttavat tupakoinnin ja tupakkatuotteiden käytön lopettamisessa. Muista, että vaikka jotkut pääsevät tupakasta eroon kerralla, kaikille se ei ole niin helppoa. Jos lopettaminen ei heti onnistu, älä lannistu. Monet onnistuvat vasta sisukkaasti jatkamalla.

Seuraavassa on hyödyllisiä neuvoja tupakoinnin lopettamiseen:

- Kaikkein tehokkain tapa lopettaa tupakointi on käyttäytymisterapia ja lääkehoidon (kuten nikotiinilaastarin ja -purukumin) yhdistäminen. Tällöin siis yhdistetään ammattiapu ja nikotiinikorvaustuotteiden käyttö.

- Tupakointi tai tupakoimattomuus täytyy kirjata omiin terveystietoihin. Jos onnistut lopettamaan tupakoinnin mutta sen jälkeen repsahdat, älä luovuta. Aseta uusi lopettamispäivä, hae apua muilta tai liity tupakoinnin lopettamishjelmaan ja käytä tarvittaessa nikotiinikorvaustuotteita.
- Akunpunctiosta ja muista vaihtoehtoisista menetelmistä tupakoinnin lopettamiseen voi olla apua.

### Liiallisen UV-säteilyn välttäminen

Nykyään tiedetään laajalti liiallisen ultraviolettisäteilylle (UV) altistumisen aiheuttavan iho-ongelmia ja etenkin nostavan melanooman riskiä, joka on hengenvaarallinen syöpätyyppi. Tästä tiedosta huolimatta tutkimuksissa on havaittu ihosyövän ehkäisyn motivaation olevan heikko paitsi koko väestössä myös syövästä selviytyjillä.

On siis erittäin tärkeää olla motivoitunut ja pitää mielessä muutamia helppoja keinoja ihosyövältä suojautumiseen. Liiallisen UV-säteilyn välttämistä pidetään ensisijaisen tärkeänä. Jos aiot oleskella auringonvalossa, suojaudu auringolta: vältä voimakkaimman UV-säteilyn aikaa aamukymmenestä kolmeen iltapäivällä ja käytä aurinkovoidetta (vähintään kerroin 60) sekä UV-säteilyltä suojaavia vaatteita kuten hattua, aurinkolasia ja pitkähihaista paitaa. Muista lisätä aurinkovoidetta vedessä olemisen tai hikoilemisen jälkeen, koska ne heikentävät sen tehoa.

### Sivuvaikutusten pahenemisen välttäminen tietyillä lääkkeillä

Monet selviytyjät joutuvat kokemaan syövän tai sen hoitojen aiheuttamia **sivuvaikutuksia**. Näitä **sivuvaikutuksia** voivat olla munuaisongelmat, seksuaaliset toimintahäiriöt, **perifeerinen neuropatia** (**polyneuropatia**), ruoansulatushäiriöt, **immuunivasteen heikentyminen** ja **tromboemolian** riski.

Tiettyjen lääkkeiden käyttö voi pahentaa näitä **sivuvaikutuksia**. Tämän välttämiseksi kannattaa:

- Kysyä neuvoa **syöpälääkäriltä**, ellet ole varma uuden lääkkeen mahdollisista riskeistä.
- Muuta sairautta hoidettaessa muistuta perhelääkärinä asiasta, jotta tämä ei määrää lääkettä, jolla on yhteisvaikutus syöpähoitojesi kanssa.
- Kysy farmaseutilta mahdollisista **sivuvaikutuksista**, jos käytät reseptivapaita lääkkeitä, sekä ravintolisien mahdollisista **sivuvaikutuksista**.
- Lue huolellisesti lääkkeiden pakkausselosteet.

## 3. Infektiot ja rokotukset

Infektiot ovat voineet olla vakava uhka aktiivisten hoitojen aikana. Koska monet syöpähoidot ovat **immuunisalpaajia** ja alentavat merkittävästi elimistön kykyä torjua infektioita, **syöpälääkärisi** on todennäköisesti keskustellut kanssasi tietyistä varotoimista hoitojen aikana ja neuvonut esimerkiksi välttämään infektion saaneita ihmisiä. **Syöpälääkärisi** on varmasti neuvonut menemään **lääkäriin**, jos saat kuumetta tai muita äkillisen infektion oireita. Koska hoitojen aiheuttama kokonaisriski ja vaikutus immuniiteettiin sekä altistukseen tietyille infektioille (esimerkiksi sieni-infektioille) vaihtelee huomattavasti, saamasi neuvot eivät välttämättä ole samat kuin viereisen potilaan saamat neuvot – jotkut potilaat eivät edes saa syödä raakoja vihanneksia tai juustoja.

Kun nyt olet selviytymisvaiheessa, saatat miettiä, mikä infektioriskisi on nyt ja pätevätkö samat hoitojen aikaiset käyttäytymissäännöt edelleen?

Selvennykseksi: tässä oppaassa ei anneta asiaan selvää vastausta, koska vastaus riippuu pitkälti sekä syövän tyypistä että asteesta ja aiemmista hidoista, mutta muun muassa myös siitä, kuinka hyvässä kunnossa olet ja sairastatko jotain muuta (esimerkiksi kroonista keuhkoputkitulehdusta ja **diabetesta**). Keskustele itse **syöpälääkärisi** ja perhelääkärisi kanssa tarkoista ohjeista siitä, mitä (vielä) pitää varoa. Kerromme kuitenkin joitakin perusasioita.

### Miten hoidan infektiot? Mitä niiden ehkäisemiseksi täytyy tehdä?

**Syöpälääkärisi** on varmasti varoittanut mahdollisesti vakavien nopeasti kehittyvien infektioiden riskistä aktiivisten hoitojesi aikana.

Hyvä uutinen useimmille on se, että kun et enää saa aktiivisia hoitoja, infektioiden riski vähenee etenevästi, kunnes elämä palautuu taas normaaliksi, jolloin et enää tarvitse erityisiä varotoimia. Lääketieteellisin termein siirryt hitaasti immuunivajauksesta (jossa elimistö ei pysty kunnolla torjumaan infektoita) immunokompetentiksi.

Kriittinen seikka on se, että se tapahdu yhdessä yössä heti viimeisen aktiivisen hoidon jälkeen, vaan muutos tapahtuu *asteittain*.

### Milloin ja miten sitten tietää immuunipuolustuksen palautuneen normaaliksi?

Et ehkä tunne vastausta tai näe sitä lääkärintarkastuksissa, veressä tai muuallakaan.

Jotkut syöpähoidot eivät merkittävästi haittaa immuunipuolustusjärjestelmää (esimerkiksi **hormonihoidot** ja jotkut **täsmälääkehoidot**).

Monet **kemoterapian** hoito-ohjelmien (esimerkiksi kolorektaalisyövän eli paksu- ja peräsuolisyövän hoidossa) immuunijärjestelmä palautuu vain viikoissa riittävälle suojaustasolle. Tällöin täytyy oireiden ilmetessä silti hakeutua **lääkäriin**, mutta todennäköisesti infektiosta selviytyy niin kuin ennenkin. Jos infektio ei vaikuta vakavalta ja kyse on vaikka tavallisesta flunssasta, sitä voi hoitaa reseptivapailta lääkkeillä, odottaa oireiden lievittyvän ja hakeutua **lääkäriin** vasta niiden pahentuessa tai jatkuessa.

Toisaalta joistakin voimakkaista hidoista, esimerkiksi allograftista eli vierassiirteestä, seuraa pitkittyneen **immuunivasteen heikentymisen** riski. Tällöin immuunivaste laskee pitkäksi aikaa voimakkaasti ja potilaan täytyy muun muassa huomioida tarkasti infektio-oireet sekä välttää ruuhkaisia paikkoja ja tiettyjä ruokia.

Jotkut hoidot, esimerkiksi lymfoomaan, saattavat vaikuttaa harmittomilta **sivuvaikutustensa** osalta mutta nostaa tiettyjen infektioiden riskiä vuosien ajaksi (esimerkiksi tietyt hengitystieinfektiot).

Jotkut potilaat ovat myös ehkä päättäneet aktiiviset hoidot aikoja sitten, mutta käyttävät edelleen immuunivastetta heikentäviä lääkkeitä (esimerkiksi kortisoni tai immuunivasteen muuntajat).

## Mistä sen siis tietää?

Kysy **syöpälääkäritäsi** infektoriskistä. Vaikka hän ei tietenkään pysty ennustamaan, sairastutko lähitulevaisuudessa vai et, hän pystyy ennustamaan todennäköisen riskin ja keskustelemaan sinun ja perhelääkärisi kanssa siitä, mitkä mahdolliset infektiot täytyy erityisesti huomioida tiettyjen oireiden ilmetessä.

Jos olet saanut **kemoterapian** tai muun aktiivisen hoidon äskettäin päätökseen etkä ole vielä päässyt keskustelemaan näistä asioista **syöpälääkärisi** kanssa, voi olla hyvä noudattaa samoja varotoimia kuin noudatit hoidon aikana, eli:

- Kerro **lääkärillesi** mahdollisimman pian ja kuvaile oireesi.
- Jos sinulle tulee korkea kuume tai äkillisiä hengitysvaikeuksia, mene mahdollisimman pian sairaalaan.
- **Lääkärisi** voi määrätä antibioottihoitoa heti epäiltäessä vakavaa infektiota. Tämä voi pelastaa potilaan hengen, jos tällä vakava akuutti tai krooninen immuunivajaus!

Kertauksena: Aktiiviset hoidot ovat päättyneet, ja olet nyt selviytymisvaiheessa. Tämä tarkoittaa, että sinun todellakin pitää asteittain palata tavalliseen elämään, johon tietenkin kuuluvat muun muassa julkisen liikenteen käyttäminen, ystävien tapaaminen ihmisten parissa tai uimahallissa käyminen.

Aika ja hyvät lääkärin neuvot antavat varmuutta tiellä takaisin tavalliseen elämään.

## Rokotukset

Joitakin infektoita voi tietysti estää rokotuksilla. Harkitse Euroopassa yleisesti annettavaa vuotuista influenssarokotusta.

**Syöpälääkärit** ja perhelääkärit kannustavat useimpien rokotusten ottamiseen. Ne ovat tietenkin mahdollisuuksien mukaan parasta ottaa ennen hoitojen alkamista, koska rokotteen teho ei välttämättä ole yhtä hyvä immuunivastetta heikentävän hoidon aikana. Se ei aina ole mahdollista. Monet rokotukset voi turvallisesti ottaa hoitojen aikana. Kannattaa tarkistaa, mitä rokotuksia olet lähiaikoina saanut!

Rokotussuositukset ovat kokonaan voimassa selviytymisvaiheessa ja koskevat kaikkia syöpätyyppejä sairastaneita sekä siirteen saaneita potilaita. Perhelääkärisi on pätevä tarkistaa rokotustilanteesi ja määrittämään, mitä rokotuksia sinun kannattaisi ottaa. Voit myös kysyä asiasta **syöpälääkäritäsi**.

**Tuhkarokko-, sikotauti-, vihurirokko- ja vesirokkorokote (MPRV)** pitäisi antaa, jos **rokotus** ei ole enää voimassa. Tätä **rokotusta** ei pidä antaa **kemoterapian** aikana. **Rokotukset jäykkäkouristukseen ja lavantautiin** pitäisi tarkistaa ja antaa tehosteet tarvittaessa. Rokotus **pneumokokkiin** voidaan ottaa hoitajakson ulkopuolella (koska se ei useinkaan tehoa sitä vahvemman **kemoterapian** aikana). **Polio** pitäisi antaa inaktiivituna rokotteena. Rokotus **influenssaan** pitäisi antaa vuosittain. **HPV**-rokotus voidaan antaa tarvittaessa, samoin **hepatiitti A- ja B**-rokotukset.

Aina ei voida täysin ennustaa, toimiiko rokotus elimistössäsi yhtä hyvin kuin immunokompetentilla ihmisellä.

Useimmat rokotukset ovat turvallisia: Ne **eivät** sisällä eläviä mikrobeja, riippumatta siitä ovatko inaktivoituja vai eivät.

Rokotteissa voi olla erilaisia **vaikuttavia aineosia** (inaktivoituja viruksia kuten influenssarokotuksia), tai ne

voivat sisältää vain bakteerien osia (kuten lavantauti-jäykkäkouristus-hinkuyskärokote), joko **antigeeneinä** (**puhdistettuina**, kuten pneumokokkirokotteessa) tai geneettisesti muunneltuina (**yhdistelmävasta-aineet**, esimerkiksi hepatiitti B -rokote).

**Heikennettyjä eli eläviä** mikrobeja sisältäviä rokotteiden kanssa täytyy olla varovainen (ne ovat onneksi nykyään harvinaisia yleisessä käytössä mutta voivat olla ainoa vaihtoehto joissakin sairauksissa, muun muassa keltakuumeessa, tuhkarokossa, sikotaudissa, vihurirokossa ja joskus poliiossa). Elävät virusrokotteet täytyy antaa vähintään neljä viikkoa ennen **kemoterapiaa** tai kolme kuukautta syöpähoitojen jälkeen. Jos saat edelleen **monoklonaalisia vasta-aineita B-lymfosyyttejä** vastaan, odota kuusi kuukautta tämän hoidon päättymisestä. Muissakin tilanteissa saatetaan tarvita samanlaisia varotoimia. Kysy niistä **syöpälääkäriltäsi**.

Kysy **syöpälääkäriltäsi** tai perhelääkäriltäsi rokotusten sopivasta ajoituksesta.

## LUKU D

### Jatkohoito:

#### 1. Hoitoon tai kasvaimiin liittyvien oireiden tunnistaminen ja hallinta

Useimmat potilaat osaavat odottaa **sivuvaikutuksia** etenkin hoitovaiheessa. Saatat kuitenkin huomata, että jotkut **sivuvaikutukset** saattavat kestää pitkäänkin hoitojen päättymisen jälkeen ja vaatia aikaa lievittämiseen. Niitä sanotaan syövän pitkäaikaisiksi, jatkuviksi tai kroonisiksi haittavaikutuksiksi. Syövällä on myös muita vaikutuksia, jotka saattavat kehittyä viikkojen, kuukausien tai vuosienkin aikana hoitojen jälkeen. Niitä sanotaan usein syövän myöhäisvaikutuksiksi. Jälkimmäiset liittyvät yleensä tietyntyyppiseen hoitoon tai kehittyvät tietyllä aikavälillä.

Keskustele lääkärin kanssa ja kerro hänelle, että haluat lisää tietoa syövän pitkäaikaisista ja mahdollisista myöhäisvaikutuksista. **Lääkäri** voi auttaa jatkuvien vaikutusten kanssa sekä kertoa, onko sinulla riski myöhäisten **sivuvaikutusten** kehittymiseen riippuen syövän ja saamasi hoidon tyypistä, mahdollisesta geneettisestä ja sukuriskistä sekä yleisestä terveydentilasta. **Lääkäri** voi myös auttaa erottamaan syövän todelliset **sivuvaikutukset** oireista, jotka eivät liity hoitoon tai sairauteen. Sellaisia voivat olla tavalliset ikääntymisen vaikutukset.

#### Kemoterapian aiheuttama pahoinvointi ja oksentelu

**Kemoterapian** aiheuttama pahoinvointi ja oksentelu ovat edelleen hoidon keskeinen haittavaikutus huolimatta viimeaikaisista edistyksistä niiden ehkäisyssä. Ne luokitellaan akuuttiin, viivästyneeseen ja ennakoivaan (päiviä tai viikkoja hoidon jälkeen). Pahoinvoinnin tai oksentelun riski riippuu käytetystä **kemoterapia-aineesta**, kasvaimen tyypistä ja muista annetuista hoidoista (leikkaus, **sädehoito** jne.).

Uudet lääkkeet **kemoterapian** aiheuttaman pahoinvoinnin ja oksentelun hoitoon ovat merkittävästi parantaneet näiden oireiden hallintaa ja siten potilaiden elämänlaatua. **Lääkärisi** kertoo, onko sinulla korkea riski pahoinvointiin ja oksenteluun, ja antaa tarvittavat ohjeet niiden käsittelyyn.

Pahoinvoinnin ja oksentelun jatkumisen riskin ei pitäisi hoidon päättymisen jälkeen olla suuri. Jotkut potilaat koskevat pahoinvointia ja oksentelua satunnaisesti altistuessaan hajuille, näyille tai tilanteille, jotka muistuttavat aiemmasta **kemoterapiasta**. Tämän tyyppinen pahoinvointi ja oksentelu vastaavat hyvin psykologisiin hoitoihin. Jos koet tämän reaktion, on tärkeää pyytää **lääkäriltä** lähete sen hoitamiseksi. Jos reaktio tapahtuu paljon myöhemmin, pahoinvointi ja oksentelu saattavat olla myös merkki muista häiriöistä (muun muassa suolistotulehduksesta). Keskustele **lääkärisi** kanssa näistä kokemuksista, jotta ne tulevat kunnolla käsitellyiksi.

#### Kipu ja perifeerinen neuropatia

Kipu on useimpien syöpäpotilaiden (ja näin ollen myös lääkäreiden) suurimpia huolia. Kipu on erittäin yleinen oire syöpäpotilailla. Monet joutuvat kokemaan kipua hoitojen päättymisen jälkeenkin. Kipu katsotaan

krooniseksi sen jatkuessa yli kolme kuukautta. Noudatettaessa syöpäkipun hoitosuosituksia päästään riittävään kivunhoitoon 70–90 %:lla potilaista. Kivun ilmaantuessa siihen pitäisi hakea pian kuin mahdollista, jotta kipu ei pääse muuttumaan krooniseksi (jolloin sitä on vaikeampi hoitaa). Kipuoireiden lievittämiseen on paljon vaihtoehtoja, joiden valinta riippuu kivun syystä, tyypistä ja vaikeusasteesta. Kuvaile **lääkärille** tarkasti oireesi ja niiden vaikutus toimintakykyysi. Nämä tiedot voivat tekemään paremmin tietoon perustuvia päätöksiä siitä, mikä on oikea hoito sinulle. Yleensä **lääkärit** aloittavat kipulääkityksen miedolla lääkkeellä tai matalalla annoksella ja siirtyvät vahvempiin vaihtoehtoihin vasta, jos oireet eivät lieviy. Opioidit (myös varsinainen morfiini) ovat tehokkaita kipulääkkeitä keskivaikeaan tai vaikeaan syöpäkipuun. Morfiinin käyttö vaatii erityisiä määrätystoimenpiteitä, koska lääketyyppi on riippuvuutta aiheuttava ja altis väärinkäytölle. Lääkinnällisestä syystä määrättyinä ja ammattilaisen valvomana nämä lääkkeet ovat kuitenkin erittäin tehokkaita, ja niitä voidaan käyttää pitkään turvallisesti vain vähäisin **sivuvaikutuksin**. **Lääkäri** selittää tarkasti kaikki niiden käyttöön mahdollisesti liittyvät **sivuvaikutukset** ja riskit. (**Lääkärisi** on vastuussa riskien arvioinnista ja hallinnasta, kun näitä lääkkeitä määrätään lääkinällisiin tarkoituksiin.)

Potilaat, jotka ovat saaneet rintasyöpään tiettyjä **hormonilääkkeitä** (niin sanottuja aromataasainestäjiä) saattavat kokea luu- tai nivelkipuja ja huolestua niistä. Jos tämä **sivuvaikutus** huolestuttaa, keskustele sen hoidosta lääkärin kanssa.

**Perifeerisessä neuropatiassa** hermot, jotka liittävät muut ruumiinosat keskushermostoon (eli aivoihin ja selkäytimeen), ovat vaurioituneet. Vaurion syy voivat olla tietyt lääkkeet tai harvemmin **sädehoito** tai kasvain itse. Valitettavasti monet välttämättömät **kemoterapia**-aineet voivat aiheuttaa pitkäkestoista neuropatiaa hoidon päättymisen jälkeenkin. Tyypillisesti oireita tulee käsiin ja jalkateriin: Niissä voi tuntua puutumista, kihelmöintiä, puristusta, terävää tai pistävää kipua, ihon ohentumista, lihasteikkoutta ja vastaavia oireita, jotka etenevät asteittain jalkoihin ja käsivarsiin, jos sairaus pahenee. Nämä oireet yleensä paranevat vähitellen hoidon päätyttyä, mutta ne saattavat jäädä pysyviksi. Kokonaan toipuminen voi kestää kuukausia tai jopa vuosia. Oireiden hoitaminen voi olla hankalaa, mutta niitä voidaan lievittää systeemisillä **kipulääkkeillä** tai paikallishoidoilla. Oireista on tärkeää kertoa **lääkärille** heti, vaikka ne olisivatkin vain lieviä.

### Luukato ja sitä mahdollisesti seuraava osteoporoosi

Luu- ja nivelkiput ovat myös monille tavallisia **sivuvaikutuksia**. Näitä **sivuvaikutuksia** tulee yleensä syövästä selviytyjille, jotka ovat saaneet **hormonihoitoja** ja steroideja (kortisonia) ja toissijaisesti tiettyjä kemoterapialääkkeitä saaneille selviytyjille. Se voi kuitenkin olla myös yleinen seuraus muun muassa liikkumattomuudesta ja painonlaskusta.

Kannattaa ehkä ensin selvittää lääkärin kanssa, mistä kipu tarkalleen ottaen johtuu, koska nivel- ja lihaskipu voivat johtua myös vain pitkästä liikkumattomuudesta ja liikunnan puutteesta. Muista, miltä tuntuu retkeillä tai pyöräillä, kun ei ole liikkunut vähään aikaan – se aiheuttaa kipua, joka vähenee vähitellen tai lievenee, kun liikuntaa jatketaan maltillisesti.



Jos sairastat rappeuttavaa nivelsairautta, esimerkiksi niveltulehdusta tai lihasrappeumaa, tai käytät steroidien tyyppisiä lääkkeitä, oireet voivat pitkällä aikavälillä pahentua. Se taas voi vaatia varovaisempaa liikunnan harrastamista. Kannattaa ehkä hakea asiantuntijan (esimerkiksi **fysioterapeutin** tai liikuntafysiologin) neuvoja parhaaseen tapaan palata harrastamaan liikuntaa.

Saatat myös sairastaa **osteoporoosia**, joka on yleinen myös koko väestössä. On tärkeää huomata, että joillakin selviytyjillä voi todella olla osteoporoosin oireita, koska sairaus saattaa olla pitkään oireeton ja ilmetä vain komplikaatioiden, esimerkiksi murtumien, yhteydessä. **Osteoporoosi** voidaan todeta erityisellä röntgentutkimuksella, jota sanotaan luuntiheysmittaukseksi.

**Osteoporoosi** on luiden paksuuntumiseen ja heikentymiseen johtava etenevä luukato, josta seuraa suuri luukipujen ja luunmurtumien riski. Vaihdevuodet ohittaneilla naispuolisilla syövästä selviytyjillä saattaa olla kohonnut **osteoporoosin** riski.

Suosittellemme kiinnittämään tähän selviytyjien ryhmään erityishuomiota.

Kysy **lääkäritäsi**, onko sinulla **osteoporoosin** riski. **Lääkäri** neuvoa sekä diagnosoinnin että hallinnan suhteen (säännöllinen luuntiheysmittaus, säännöllinen lääkitys, jokapäiväiset tavat, jotka voivat vahvistaa luita).

Tietyt lääkkeet voivat hidastaa luukatoa ja vähentää merkittävästi luunmurtumien riskiä. **Osteoporoosin** riskiä voi myös vähentää tekemällä jokapäiväisiä muutoksia, muun muassa syömällä kalsium- ja D-vitamiinipitoisia ruokia, välttämällä tupakointia ja etenkin harrastamalla säännöllisesti liikuntaa.

## Limakalvo-, hammas- ja pehmytkudosongelmat pään alueella ja niskassa

Hoidot saattavat vaikuttaa myös ihoon, limakalvoihin ja pehmytkudoksiin. Tavallisimpia ongelmia ovat suun kipeytyminen, turvonneet ikenet ja hammaskaries. Useimmat näistä lieviytyvät ajan myötä, mutta kokonaan toipuminen saattaa kestää viikkoja tai kuukausia. Jos painosi on laskenut huomattavasti hoidon seurauksena, saatat tarvita hammasproteesitarkastuksen. Potilaat, jotka ovat saaneet hoitoa pään ja niskan syöpää, kärsivät usein suun kuivumisesta, koska sylkirauhaset lakkaavat toimimasta. He tarvitsevat säännöllistä suun hoitoa vähentämään hammaskarieksen kehittymistä. Tämän hoito-ohjelman täytyy olla pitkäaikainen. Kysy hammaslääkäritäsi ja **syöpälääkäritäsi** neuvoa, jos oireet kestävät pitkään.

## Haitat iholla

**Kemoterapian** yhteydessä iho kuivuu usein. Jotkut hoidot saattavat aiheuttaa ihottuman tai aknen tyyppisiä ihon myrkyllisyysoireita. Näitä ovat etenkin monet **täsmälääkehoidot** mutta myös useat **kemoterapian** lääkkeet. Yleensä nämä häiriöt poistuvat itsestään tai helpottuvat kosteusvoiteilla. Joskus ne vaativat **lääkärisi** tai **dermatologin** määräämää hoitoa (esimerkiksi antibiootteja). Varmista, että **dermatologi** tietää sinun saavan tai saaneen syöpälääkkeitä, jotta oireitaisi ei sekoitettaisi muihin mahdollisiin sairauksiin.

## Imunesteturvotus

Ihminen koko kehossa kiertää aina imusuonia pitkin kulkeva imuneste. Imusuonet kulkevat imusolmukkeiden läpi ja ovat normaalisti näkymättömissä, toisin kuin verisuonet (vaikka ne sijaitsevatkin enimmäkseen heti ihon pinnan alla).

Aina kun imusuoniston toiminta heikkenee, se saattaa tukkeutua ja imuneste saattaa kertyä yhteen kohtaan, jolloin kudokset turpoaa imunesteestä eli muodostuu lymfedeema. Perifeerisen imunesteturvotuksen oireita ovat raajojen turpoaminen, ihomuutokset, raajojen kipu ja epävakavuus, liikerajoitteet ja turvotus, johon ei sormella painettaessa jää kuoppaa.

Koska syöpien hoito vaatii usein kasvaimen paikallisen hoidon lisäksi myös ympäröivän imukudoksen hoitoa, hoito voi vaikuttaa imunesteen paikalliseen kulkeutumiseen.

Imunesteturvotus voi myös johtua kasvaimen poistamisesta leikkauksella tai paikallisesti annettusta **sädehoidosta**. Joskus se voi valitettavasti olla myös seuraus syövän leviämisestä imusuonia pitkin. Sen syynä voivat myös olla paikalliset infektiot ja muut syöpään liittymättömät sairaudet.

Imunesteturvotusta tulee useimmiten käsiin ja jalkoihin, etenkin rintasyöpään tai sukupuoli- ja virtsaelinten syöpään hoitoja saaneille. Sitä voi kuitenkin esiintyä myös muissa ruumiinosissa (esimerkiksi leuan alla tai kasvoissa), riippuen taas syövän tyypistä ja annetuista hoidoista.

Imunesteturvotuksen monimuotoinen hoito koostuu yleisistä toimenpiteistä, joihin kuuluvat **fysioterapia** ja painehoito. Onnistuneet konservatiiviset hoidot täytyy suorittaa klinikoilla, joilla on tarvittava asiantuntemus imunesteturvotuksen hoitoon. Lääkehoitoja ei yleensä käytetä, koska tehoavaa lääkettä ei ole vielä löydetty.

## Sydän- ja verisuoniongelmat

### Sydänongelmat ja lääkkeiden aiheuttama haitat sydämelle

Monilla potilailla on sydän- ja verisuonisairauksia, esimerkiksi korkea verenpaine tai sepelvaltimotauti, jotka ovat olleet heillä jo syöpähoitojen alkaessa. Nämä sairaudet ovat ehkä pahentuneet hoitojen aikana ja niiden jälkeen eri syistä, joista jotkut liittyvät hoitoihin ja jotkut eivät. Mahdollisia sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöitä ovat **sädehoito** (sydämen alueelle) ja tietyntyyppiset **kemoterapiat** (esimerkiksi antrasykliinit) ja **täsmälääkehoidot** (esimerkiksi trastutsumabi tai sunitinibi). Olet ehkä saanut tietoa näistä **sivuvaikutuksista** ennen näiden hoitojen aloittamista.

Seuraavat tekijät voivat nostaa selviytyjän riskiä:

- yli 65 vuoden ikä
- sydänongelmat ennen syöpähoitoja
- muut **samanaikaissairaudet**, muun muassa ylipaino tai **diabetes**
- suuret annokset tiettyjä solunsalpaajia ja/tai **täsmälääkehoitoja** (etenkin trastutsumabi ja antrasykliini
- lapsena saadut hoidot (esimerkiksi Hodgkinin lymfoomaan).

Joidenkin syöplälääkkeiden (muun muassa edellä mainittujen) kohdalla suositellaan aina säännöllisesti **kardiologin** tekemää sydämen toiminnan tarkkailua (pääasiassa kaikukuvausta). Kysy **lääkäriltä**, pitäisikö erikoislääkärin tutkia asia.

Vasta alkanut hengenahdistus liikkuesssa tai levossa, jalkojen turvotus tai sydämentykytykset voivat olla mahdollisia sydänongelmien oireita.

Jotkut syöpähoitolääkkeet (esimerkiksi verisuonien kasvutekijäreseptoriin kohdistuvat lääkkeet) voivat voimakkaasti nostaa verenpainetta (vielä enemmän, jos se on ollut korkea jo syöpähoitojen alkaessa). Joillekin potilaille saattaa tulla jopa pahanlaatuinen hypertensio tai verenpainekriisi, mikä tarkoittaa verenpaineen voimakasta ja äkillistä nousua mahdollisesti akuutisti vaaralliselle tasolle. Se vaatii välitöntä lääkinnällistä hoitoa (sairaalassa, jos sitä ei ole mahdollista antaa kotona). Keskustele lääkärin kanssa mahdollisesta tarkemmasta verenpaineen seurannasta, joka voidaan tehdä kotona, ja siitä, milloin on syytä hakeutua hoitoon. **Lääkäri** ohjeistaa myös, milloin on syytä hakeutua erikoislääkärille, koska kuten mainittu, verisuonien endoteelikasvutekijään kohdistuvat lääkkeet ovat yleinen syy korkealle verenpaineelle. Tällaisia lääkkeitä ovat bevasitsumabi, sorafenibi ja sunitinibi. Korkean verenpaineen riski laskee usein nopeastikin normaalille tasolla näiden lääkkeiden lopettamisen jälkeen.

Muista, että voit itsekin vaikuttaa sydämen terveyteen, mitä varten on erittäin tärkeää pyrkiä syömään ja elämään terveellisesti (tupakoimattomuus, liikunta jne.).

## Syvä laskimotukos ja keuhkoveritulppa

Syövästä selviytyjillä voi olla korkeampi syvän laskimotukoksen riski. Siinä syvään laskimoon pääasiassa alaraajoissa muodostuu veritulppa. Ellei sitä hoideta kunnolla, tulppa voi irrota, kulkea keuhkoihin ja tukkia keuhkoverisuonen. Sitä sanotaan keuhkoveritulpaksi, joka on hengenvaarallinen tila, ellei sitä tunnisteta ja hoideta riittävän ajoissa.

Syvän laskimotukoksen ja keuhkoveritulpan riski riippuu syövän tyypistä, asteesta, hoidoista ja liikkumattomuudesta. Riski on yleensä korkeampi aiemman syvän laskimotukoksen tai keuhkoveritulpan jälkeen.

Tarkkaille jalkaterän, nilkan, jalan tai joskus myös käsivarren turvotusta. Jalkaan saattaa tulla kipua, krampeja, arkuutta ja kiristymisen tunnetta (usein pohkeessa), punoitusta (joskus myös värimuutoksia) sekä lämmiä ja raskas tunne. Yleensä nämä oireet ovat toispuoleisia (esimerkiksi oikea tai vasen jalka, eivät kummatkin yhtä aikaa).

Keuhkoveritulpan oireita voivat olla pyöräytyminen, äkillinen hengenahdistus, epäsäännöllinen syke, toispuoleinen rintakipu ja/tai veriset yskökset. Oireiden voimakkuus saattaa vaihdella. Ne eivät myöskään ole vain syvän laskimotukoksen tai keuhkoveritulpan oireita, vaan saattavat liittyä muihinkin sairauksiin.

Jos koet näitä oireita, ota yhteys **terveydenhuollon työntekijäsi** VÄLITTÖMÄSTI. Epäilyt syvän laskimotukoksen tai keuhkoveritulpan diagnoosi täytyy vahvistaa verikokeella ja ultraääni- tai röntgentutkimuksella. Mitä nopeammin diagnoosi saadaan ja hoito aloitetaan, sitä parempi on hoitotulos ja mahdollisuus välttää komplikaatiot.

Hoitona on pitkäkestoinen hyötymisenestohoito.

Syvän laskimotukoksen ja keuhkoveritulpan riskiä voi alentaa liikkumalla ja huolehtimalla nestetasapainosta. Myös tupakoinnin lopettaminen alentaa riskiä. Joitakin potilaita auttavat lääkinnälliset hoitosukat. Keskustele lääkärin kanssa ehkäisykeinoista.

### Uupumus

Tunnetko edelleen itsesi väsyneeksi ja voimattomaksi? Uupumus on jatkuva henkisen, fyysisen, psyykkisen tai psykologisen väsymyksen tunne. Se on yksi yleisimpiä syöpähoitojen **sivuvaikutuksia**. Uupumus on monitahoinen oire (joka voi esiintyä useissa eri muodoissa), johon myötävaikuttavia tekijöitä voi olla useita. Sen kesto ja voimakkuus vaihtelevat huomattavasti potilaiden välillä ja riippuvat syöpätyypin ja saatujen hoitojen lisäksi myös muista vaikuttavista tekijöistä, joita ovat muun muassa senhetkiset sairaudet ja niihin käytetyt lääkeyhdistykset, asuin- ja työympäristö sekä psyykkinen tila.

Valitettavasti tähän hankalaan sairauteen ei ole yksinkertaista lääkinnällistä hoitoa. Useissa tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, että käyttäytymishoito, etenkin fyysinen aktiivisuus, voivat helpottaa syöpään liittyvää uupumusta. Syövästä selviytyjille suositellaan vahvasti yksilöllistä keskiraskasta aerobista liikuntaohjelmaa. Kävelyohjelmat ovat yleensä turvallisia useimmille syövästä selviytyjille. Potilaat voivat aloittaa sellaisen tai muun tyyppisiä ohjelmia lääkärin kanssa neuvoteltuaan ilman muodollista kuormituskoetta (EKG tai raskauskoe). Jos potilaan loukkaantumisen riski on kohonnut (tällä on esimerkiksi neuropatia, sydänlihassairaus tai muita syöpähoitojen pitkäaikaisia **sivuvaikutuksia**), kuormituskoe täytyy ehkä tehdä ensin. Potilas pitäisi lähettää fysioterapeutille tai liikuntaspesialistille ennen liikuntaohjelman aloittamista. Rintasyövästä selviytyjien, joilla on **immunesteturvotus**, kannattaa tavata liikuntaspesialisti ennen ylävartalon voimaharjoittelun aloittamista.

Suurimmalle osalle selviytyjistä, jotka aikovat aloittaa liikuntaohjelman, ei tarvitse ennen sitä tehdä sydän- ja verisuonitutkimusta lukuun ottamatta tiettyjä korkean riskin ryhmiä, muun muassa:

- potilaat, joilla on **diabetes** tai sydän- ja verisuonisairaus
- potilaat, joilla on suuri sydän- ja verisuonisairauksien riski johtuen muista sairauksista tai tiettyjen hoitojen saamisesta (esimerkiksi **sädehoitoa välillä** saaneet selviytyjät).

Tutkimus voi kuitenkin olla hyödyllinen, kuten kenelle tahansa koko väestössä.

Lisäksi kognitiivinen käyttäytymisterapia, jooga ja/tai mindfulnessiin pohjautuvat stressin hallintakeinot voivat olla erittäin hyödyllisiä kroonisen uupumuksen hoitoon. Monet selviytyjät ovat kertoneet oireiden lieventyneen merkittävästi näillä tekniikoilla.

Muutkin sairaudet voivat aiheuttaa uupumusta – esimerkiksi unihäiriöt väsyttävät päivällä ja niiden hoitaminen voi vähentää uupumusta! On kuitenkin tärkeää huomata, että pelkkä nukkuminen ei aina vähennä syöpään liittyvää uupumusta.

### Unihäiriöt

Unihäiriöt, esimerkiksi nukahtamisvaikeudet, heräily, heikko unenlaatu, ennenaikainen herääminen ja liiallinen päiväaikainen väsymys, ovat erittäin yleisiä syöpähoitoja saaneilla. Joskus ongelma voi kroonistua ja jatkua kuukausia tai vuosia syöpähoitojen päättymisen jälkeen. Uneen voivat vaikuttaa monet eri tekijät, muun muassa fyysiset sairaudet, kipu, liikkumattomuus, **sairaalasolo**, lääkkeet ja muut syöpähoidot sekä pahanlaatuisen sairauden psyykkiset vaikutukset. **Masennus** on yleistä syöpähoitoja saavilla, ja unihäiriöt ovat yleinen **masennuksen** oire.

Tällöin on ehkä aika hakea psyykkistä apua! Diagnoosi ja hoidot ovat ehkä vaikuttaneet sinuun paljon enemmän kuin odotit tai halusit antaa niiden vaikuttaa. Käyttämisterapialla on osoitettu saatavan hyviä tuloksia unihäiriöiden hoidossa. Yritä löytää aikaa asioille, jotka voivat parantaa psyykkistä hyvinvointia ja vähentää stressiä. Näitä voivat olla vaikka harrastukset ja jooga.

Unihäiriöitä voidaan hoitaa erilaisilla nukahtamislääkkeillä (hypnoottisilla lääkkeillä). Niistä voi olla apua ainakin jonkin aikaa, mutta ne saattavat aiheuttaa riippuvuutta. Näiden lääkkeiden käytön täytyy aina perustua itsellesi sopivimpaan, lääkärin määräämään vaihtoehtoon.

## Kognitiiviset toiminnot – ns. kemoaivot

Monet selviytyjät kärsivät muistin heikkenemisestä, keskittymisvaikeuksista, ongelmista monimutkaisten päätösten tekemisessä tai monen asian tekemisestä yhtäaikaaisesti. Näitä sanotaan kognitiivisten toimintojen ongelmiksi. Jotkut käyttävät mieluummin arkisempaa termiä kemoaivot kuvaamaan syöpähoitojen jälkeisiä vaikeuksia ajatella selvästi (vaikka kaikki selviytyjät eivät olekaan saaneet **kemoterapiaa**). Kognitiivisia ongelmia voi olla selviytyjillä, jotka ovat saaneet **kemoterapiaa**, **hormonihoitoa** tai **sädehoitoa** aivojen alueelle tai joille on tehty kallokirurginen toimenpide. Muita kognitiivisiin toimintoihin vaikuttavia tekijöitä voivat olla unihäiriöt, **ahdistus** tai **masennus**, uupumus, kipu ja **kipulääkkeet** sekä muut fyysiset sairaudet. On usein vaikeaa erottaa muita kuin fysiologisia syitä (esimerkiksi kognitiivisia muutoksia kuten muutoksia aivojen toiminnassa tai rakenteessa) muista vaikuttavista tekijöistä, muun muassa hoitoaikataulusta johtuvasta uupumuksesta ja sairauteen liittyvistä peloista ja masennuksesta.

Yleisiä hoidon jälkeisenä aikana ilmoitettuja kognitiivisia ongelmia ovat

- muistin heikkeneminen (vaikeus muistaa asioita)
- keskittymisvaikeudet
- muutokset toiminnanohjauksessa (heikentynyt kyky käsitellä tietoa ja tehdä päätöksiä) ja ongelmat monen asian tekemisessä yhtäaikaaisesti
- vaikeudet oppia uusia asioita ja ymmärtää luettua
- vaikeudet käsitellä numeroita (laskutehtäviä).

Ei tiedetä, miksi jotkut ihmiset kärsivät kemoaivoista mutta toiset eivät. Asiaa tutkitaan aktiivisesti. Seuraavista keinoista voi olla apua:

- Tee haastavat tehtävät siihen aikaan päivästä, jolloin tunnet itsesi virkeimmäksi.
- Jaa tehtävät pienempiin osiin. Tee muistiinpanoja ja valmistaudu pyytämään apua.
- Vältä kuuntelemasta radiota ajamisen aikana.
- Anna puheluiden mennä vastaajaan. Kuuntele ja vastaa puhelun, kun tunnet itsesi virkeäksi ja keskittymiskykyiseksi. Tee puhuessasi muistiinpanoja.
- Muodosta tapoja ja rutiineja. Jätä esimerkiksi aina lukulasisi puhelimen viereen, niin tiedät, mistä ne löytyvät.
- Kirjoita itsellesi muistiin, mitä pitää tehdä ja muistaa, ja pane muistilaput näkyvälle paikalle.

Kehitteillä on lupaavilta vaikuttavia tietokoneohjelmia syövästä selviytyjien kognitiivisten toimintojen kohentamiseen. **Lääkärisi** voi neuvoa näitä tai muita psyykkisiä apukeinoja tarpeen mukaan.

### Masennus ja ahdistus

Monet syöpähoitoja saaneet kokevat **masennusta** tai **ahdistusta**. On normaalia olla poissa tolaltaan ja huolestunut diagnoosista ja hoidoista. Useimpien ihmisten mieliala paranee ajan myötä. Jos olet kuitenkin surullinen tai huolestunut suurimman osan ajasta, et pysty nauttimaan asioista, välttelet ystäviä ja perheenjäseniä tai näet tulevaisuutesi synkkänä, olet ehkä masentunut tai ahdistunut. Masentuneet tai ahdistuneet sanovat usein esimerkiksi, etteivät tunne itseään omaksi itsekseen tai pysty olemaan ajattelematta huoliaan. Masennuksen tai ahdistuksen kehittymiseen voivat vaikuttaa monet tekijät.

- aiemmin koettu **masennus** tai **ahdistus**
- eristäytyneisyyden tunne tai tuen puuttuminen
- joutuminen huolehtimaan itse muista
- taloudelliset huolet
- paljon hoidoissa koettuja komplikaatioita
- atkuvat hoitojen **sivuvaikutukset** tai kipu
- suuret muutokset työssä, perheessä tai sosiaalisessa elämässä.

Masennus tai **ahdistus** ei ole merkki heikkoudesta tai siitä, että et yritä auttaa itseäsi. Hyvä uutinen on, että **ahdistuksen** ja **masennuksen** hoito on yleensä tehokasta. Keskusteluterapia, johon kuuluu muun muassa kognitiivinen käyttäytymisterapia, on tehokas hoito **ahdistukseen** ja **masennukseen**. Joillekin myös lääkityksestä on apua. Älä jää kärsimään näistä ongelmista yksin. Jos olosi on vaikea, pyydä perhelääkäriltä tai **syöpälääkäriltä** lähete erikoislääkärille.

### Uusiutumisen pelko

Huoli syövän uusiutumisesta on normaalia ja todennäköisesti kaikkein yleisin syövän pitkäaikaisvaikutus. **Uusiutumisen** pelko voi kasvaa suuresti siirryttäessä aktiivisesta hoidosta toipumisvaiheeseen. Hoitojen päättyessä ihminen poistuu hoitavasta ympäristöstä, häntä ei enää tarkkailla samalla tavalla, hänen täytyy selvitä sairauden ja sen hoitojen viipyvistä vaikutuksista ja perhe ja ystävät painostavat elämään taas kuten ennenkin. Tämä kaikki saattaa aiheuttaa huolen syövän palaamisesta ja lisätä **ahdistusta**



hoitojen päätyttyä. Useimpien ihmisten huolet vähenevät ajan myötä, mutta joillakin ne jatkuvat ja haittaavat merkittävästi elämänlaatua. Jotkut pyytävät lisätutkimuksia, tarkastelevat itseään jatkuvasti tai etsivät kaiken mahdollisen tiedon (eikä suuri osa löydetystä tiedosta ole paikkansapitävää tai perustu tieteeseen). Ensimmäinen vaihe tämän pelon käsittelemiseen on nähdä se tavallisena asiana, jota vastaan ei tarvitse taistella, vaan jonkin verran huolia pitäisi hyväksyä osaksi elämää. Huolia laukaisevien tekijöiden (esimerkiksi **seurantakäynnit**, odottamattomat säryt ja kivut, tunnetuista syöpään kuolleista lukeminen) tunnistaminen voi myös auttaa normalisoimaan tämän reaktion, silloin kun se tapahtuu. Tämän tiedostaminen saattaa riittää saamaan olon taas varmemmaksi, mutta jos näin ei käy, kannattaa hakea psykologista apua. Avun hakeminen huolien syiden selvittämiseen ja niiden käsittelemiseen voi olla tärkeää hallinnan tunteen palauttamiselle ja huolien hälventämiselle.

## Silmäongelmat

**Kemoterapian** aika potilaat voivat kärsi näköongelmista. Ne kuuluvat aina silmäsaikauksien erikoislääkärin tutkittaviksi, mutta yksi yleinen syy on kaihin paheneminen tai kehittyminen. Kaihissa silmän linssi paksuuntuu ja muuttuu läpinäkyvämmäksi, ja se voidaan korjata helposti yksinkertaisella leikkauksella.

## Hormonijärjestelmän (endokriiniset) ongelmat

Hormoni- eli umpieritysjärjestelmään kuuluvat monet hormoneja tuottavat elimet, muun muassa aivojen hypotalamus ja aivolisäke, kilpirauhanen, lisäkilpirauhaset, haiman insuliinia tuottava osa, lisämunuaiset ja sukupuolirauhaset. Monissa hoidoissa umpieritysjärjestelmän toiminta voi heikentyä joko tilapäisesti tai pysyvästi (muun muassa kirurgisen poiston, **sädehoidon**, **kemoterapian** tai **immuunihoidon** jälkeen). Tällöin voi tulla oireita, jotka johtuvat hoidon aiheuttamasta luonnollisen hormonin puutteesta.

Kerromme tästä joitakin esimerkkejä.

### Hormonaalinen vajaatoiminta (esim. kilpirauhashäiriöt)

Umpieritysrauhanen kirurginen poisto johtaa välttämättä sen tuottaman hormonin tuotannon loppumiseen. Puute pitäisi aina kun mahdollista korvata ottamalla lääkäriin määräämään vastaavaa hormonia valmisteena.

Vähemmän selvä mutta myös melko yleinen umpieritysjärjestelmän puute tapahtuu paikallisen eli tiettyä aluetta ja sen regionaalaisia imusolmukkeita koskevan **sädehoidon** jälkeen. Esimerkiksi kilpirauhanen sijaitsee pään ja niskan alueella. Kilpirauhanen on vaarassa saada säteilyä ainakin osittain, kun sen viereisiä kudoksia hoidetaan. Tästä voi seurata kilpirauhasen vajaatoiminta (hypotyreoosi).

Uudet hoidot, esimerkiksi **immuuniterapia** niin sanotuilla tarkastuspisteen estäjiillä, voivat vaikuttaa aivolisäkkeen, kilpirauhasen ja muiden umpieritysrauhasten toimintaan ja aiheuttaa kilpirauhasen, lisämunuaisen tai muiden rauhasen toimintahäiriön.

Joidenkin hormonien puutos ei välttämättä näy heti vaan löytyy vasta tiettyjen oireiden ilmaannuttua. Joissakin tapauksissa oireita voi tulla vasta vuosia annetun hoidon jälkeen.

Lääkäriin pitäisi saamastasi hoidosta riippuen säännöllisesti tutkia yleisimmät umpieritystoiminnot tavallisilla verikokeilla. Muut puutokset voivat tulla esiin niille ominaisten oireiden kautta. Jos et ole varma, kysy!

### Hedelmättömyys

On selvää, että munasarjojen tai kivesten kirurginen poisto johtaa **hedelmättömyyden**.

Valitettavasti **kemoterapia** ja **sädehoito lantion** ja sukupuolielinten alueelle voivat johtaa **hedelmättömyyteen**, kuten myös **hormonihoito**. Vaikutus riippuu iästä ja etenkin tietyillä syöpälääkkeillä annetun hoidon annoksesta. Tavallisesti ja aina kun mahdollista ennen hoidon aloittamista riskipotilaat käyvät **hedelmällisyyssasioiden** erikoislääkärillä keskustelemassa munasolujen tai siittiöiden pakastamisesta. Ellei näin ole tehty, vaihtoehtoja lasten saamiseen voi olla vähemmän. Käynti **hedelmällisyyssasioiden** erikoislääkärillä kuitenkin kannattaa tehdä, jotta saa tutkittua vaihtoehtoja lasten saamiseen.

### Kuukautisten pois jääminen ja vaihdevuodet

Monilla naispuolisilla selviytyjillä kuukautiset muuttuvat vähemmän runsaiksi, harvenevat tai jäävät kokonaan pois (amenorrea). Monilla ja etenkin nuoremmilla selviytyjillä kuukautiskierto palautuu ajan myötä. Muista kuitenkin, että kuukautisten poissa ollessakin **hedelmällisyys** on voinut palautua ja voit tulla raskaaksi! Kuukautisten palaamiselle ei ole selvää aikarajaa. Joillakin naisilla ne ovat jatkuneet koko **kemoterapian** ajan, toisilla palaavat viikkojen tai kuukausien kuluttua. Joillekin naisille taas voi tulla ennenaikaiset vaihdevuodet, etenkin **kemoterapiaa** saavilla yli 40-vuotiailla naisilla. Keskustele **gynekologin** kanssa ennenaikaisen vaihdevuosien riskistä ja mahdollisista hoitovaihtoehtoista. Huomaa, että lopullisten vaihdevuosien riski ei näy tavallisissa verikokeissa, mutta siihen on omia tutkimuksia, joiden avulla **gynekologi** osaa antaa oikeita neuvoja.

Miehet, jotka ovat saaneet **hormonihoitoa** eturauhassyöpään tai joiden kivekset on poistettu kivessyövän vuoksi, saattavat kokea oireita, joita sanotaan andropaussiksi eli miesten vaihdevuosiksi. Niitä ovat muun muassa seksuaalinen haluttomuus, kuumat aallot, **rasvakudoksen** muutokset. Lisäksi **sädehoito lantion alueelle** tai tietyt kemoterapialääkkeet voivat aiheuttaa **hedelmättömyyttä**. Riskitekijät on samankaltaiset kuin edellä naisten kohdalla mainitut (**kemoterapian** voimakkuus ja ikä). **Urologi** voi neuvoa **hedelmättömyyden** suhteen ja kertoa mahdollisista ratkaisuista andropaussin käsittelemiseen.

Joillakin potilailla hormonien estäminen on tärkeä keino estää syövän **uusiutuminen** (esimerkiksi androgeenin deprivatio eli poistaminen eturauhassyövässä tai estrogeenin estohoito hormonireseptoripositiivisessa rintasyövässä). Monilla muilla potilailla nämä komplikaatiot ovat pysyviä. Monia voidaan myös lievittää tai korjata lääkinällisillä hodoilla.

### Seksuaaliset toimintahäiriöt

Seksuaaliset toimintahäiriöt ovat syövästä selviytyjillä tärkeä asia. Ongelmiin kuuluvat lääkinällisistä tai psykologisista syistä johtuvat yhdyntäkivut, ennenaikaiset vaihdevuodet, kuukautisten poisjäänti, **hedelmättömyys**, kehonkuvan muutokset ja muutokset läheisyydessä, joista on kerrottu edellä tässä oppaassa.

Lisäksi seksuaalinen haluttomuus ja impotenssi ovat yleisiä syöpähoitojen jälkeen. Niillä ei välttämättä ole mitään tekemistä hormonien tai elinten toimintahäiriöiden kanssa. Niiden syynä voi olla itseluottamuksen puute potilailla, jotka ovat joutuneet pitkään keskittymään vain sairastamaansa syöpään. Palaaminen seksistä nauttimiseen ei ehkä ole niin helppoa kuin miltä se kuulostaa.

Sukupuoliviettiä ja seksuaalista toimintakykyä koskevista huolista pitäisi keskustella lääkärin kanssa, joka voi antaa lähteen **gynekologille**, **urologille** tai muulle erikoislääkärille. Näissä ongelmissa voi auttaa myös **psykologi** tai **seksologi**.

## Urologiset ongelmat

Jotkut syövät ja syöpähoidot voivat aiheuttaa virtsa- ja rakko-ongelmia. Oireita voivat olla virtsanpidätysongelmat (vaikeudet hallita rakon toimintaa), virtsaamisvaikeudet virtsaamistarpeesta huolimatta, kipu tai polttava tunne virtsatessa, verivirtsaisuus, rakon kouristelu ja **lantion alueen** kouristukset tai yleinen epämukavuus. Muista, että pelkkä virtsatietulehdus voi johtaa aiheuttaa samoja ongelmia, joten se täytyy ensin sulkea pois.

Kaikki rakkoa ympäröivälle alueelle annetut hoidot voivat aiheuttaa näitä ongelmia. Tämä koskee muun muassa eturauhassyöpää, kolorektaalisyöpää, virtsarakon ja virtsaputken syöpiä ja gynekologisia syöpiä kuten kohdunkaula- ja kohtusyöpää. Aivojen ja selkäytimen syövät (ja niiden hoidot) voivat vaikuttaa rakkoa ohjaaviin hermoihin tai lantiilihaksiin ja aiheuttaa siten samantyyppisiä komplikaatioita. **Lantion alueen sädehoito** vaikuttaa myös rakkoon, ja **lantion alueen** leikkaukset voivat tehdä samoin vaurioitaen joko suorasti tai epäsuorasti virtsaamista ohjaavia lihaksia tai hermoja. Jotkut **kemoterapiat** ärsyttävät juuri rakon limakalvoja. **Hormonien estohoidot** voivat aiheuttaa hormonaalisia muutoksia, jotka vaikuttavat viereisiin elimiin: esimerkiksi rintasyöpähoidon aiheuttamat hormonaaliset muutokset voivat kuivattaa virtsaputkea.

Korjaava hoito riippuu ongelmiin johtaneista olosuhteista ja täytyy suunnitella yksilöllisesti. Hoitona voivat olla rakon harjoittaminen, fysioterapia ja lääkkeet. Muista huolehtia nestetasapainosta: jotkut virtsaamisongelmat poistuvat itsestään, kun juot tarpeeksi vettä!

## Ruoansulatusjärjestelmän ongelmat ja ruoansulatus

Ripuli, ummetus tai maha-suolikanavan epäsäännöllinen toiminta ovat yleisiä ongelmia monien syöpähoitojen jälkeen, etenkin maha-suolikanavan syöpien hoitojen, jälkeen.

Painonlasku on hyvin yleistä maha- tai haimaleikkauksen jälkeen, ja paino voi laskea hyvinkin paljon. Jotkut potilaat sekoittavat tämän syövän **uusiutumiseen**.

Krooninen ripuli nopeasti syömisen jälkeen voi johtua myös mahan tai haima-sappikanavan leikkauksesta ja/ tai **sädehoidosta**. Jotkut potilaat saattavat tarvita pysyvää B12-vitamiinilisää mahaleikkauksen jälkeen.

**Koolonin** leikkauksen jälkeen monille palautuu loppujen lopuksi normaali maha-suolikanavan toiminta, mutta siihen voi mennä kuukausia ja joskus vuosia, eikä se palaudu kaikille koskaan. Potilailla voi syödyistä ruoasta ja muista tekijöistä riippuen olla ripulia. Se vaatii ehkä ruokavalion muokkaamista tai lääkitystä. Jos koet jatkuvia suolisto- ja ruoansulatusongelmia, lääkärin tai ravitsemusterapeutin pitäisi pystyä auttamaan. Ruoan oikea määrä, ajoitus ja aineosat (myös vitamiinit) voivat olla ehtoja niin oireiden lievittymiselle kuin terveyden ylläpitämiselle ja painon vakiinnuttamiselle.

### **Keuhko-ongelmat**

Keuhko-ongelmat ilmenevät usein hengitysongelmina ja/tai yskänä (jos voi olla verta). Täytyy kuitenkin muistaa, että vaikka yskää ja hengitysongelmia sanotaankin keuhko-ongelmiksi, niiden syy voivat sydämen tai jopa pään ja niskan ongelmat. **Lääkäri** diagnosoi keuhkojen ongelmia pidettyjen vaivojen aiheuttajan. Tässä luvussa keskitytään keuhkoista johtuviin hengitystieongelmiin.

Tietänytyypiset **kemoterapiat**, **täsmälääkehoidot** ja rinnan alueen **sädehoito** voivat vahingoittaa keuhkoja. Sekä **kemoterapiaa** että keuhkojen **sädehoitoa** saaneilla selviytyjillä on korkeampi keuhkovaurioiden riski. Myös ihmisillä, joilla on ollut aiempia keuhkosairauksia, esimerkiksi **keuhkohtaumatauti** eli **COPD**, tai joilla on kroonisia sydänongelmia, voi olla kohonnut hengitystieongelmien riski **kemoterapian** tai **sädehoidon** jälkeen.

Samantyyppisiä keuhko-ongelmia voivat aiheuttaa useat eri hoidot. Asiaa hankaloittaa vielä se, että oireet voivat myös muista syistä, jotka vaativat tiettyjä hoitoja.

**Kemoterapian** tai **sädehoidon** aikana ja jälkeen voi tulla seuraavan tyyppisiä keuhko-ongelmia:

- Keuhkoinfektiot: Monet syöpähoidot heikentävät immuuteettia (**immuunisalpaajat**) ja altistavat ihmisen infektioille. Infektioita hoidetaan tavallisesti antibiooteilla.
- Lääkkeiden aiheuttama pneumoniitti: Lääkkeet, etenkin uudet syöpälääkkeet kuten **täsmälääkkeet** (esimerkiksi suun kautta otettavat tyrosiiniinikinaasin estäjät, **monoklonaaliset vasta-aineet** ja **immuunihoito**) voivat aiheuttaa sairauden, joka on sekä kliinisesti että laboratorio- ja röntgentutkimuksissa hyvin samankaltainen kuin keuhkokuume. Sen hoito on kuitenkin päinvastainen kuin infektioissa: **immuunivasteen** heikentäminen. Siksi tämän sairauden erottaminen on ehdottoman tärkeää ja voi vaatia asiantuntijan mielipiteen. Hoito perustuu varhaiseen tunnistamiseen, kortikosteroideihin ja **tukitoimiin**.
- Sädehoidon aiheuttama pneumoniitti: Lääkkeiden aiheuttaman keuhkotulehduksen tapaan tämänkin sairaus on usein helpompi tunnistaa siitä, että se ilmaantuu **sädehoidon** aikana tai heti sen jälkeen ja radiologisessa tutkimuksessa näkyy sen rajoittuvan sädehoitoa saaneelle alueelle. Sitä hoidetaan kortikosteroideilla.
- Keuhkofibroosi: Tämä on harvinainen sairaus, jossa pienet keuhkorakkulat (ilmakuplat, joissa kaasujen vaihto tapahtuu) arpeutuvat, mikä aiheuttaa etenevän hapen absorption heikkenemisen. Sairaus on onneksi harvinainen, mutta se voi ilmaantua joidenkin vanhojen mutta yhä käytössä olevien syöpälääkkeiden (esimerkiksi bleomysiinin) tai **sädehoidon** myöhäisenä **sivuvaikutuksena**. Sairaus näkyy radiologisessa tutkimuksessa ja keuhkojen toimintakokeessa. Laukaisevia lääkkeitä pitäisi välttää. Jos aiheuttaja on **sädehoito**, annetaan pääasiassa kortikosteroideja ja muita **immuunivastetta heikentäviä** hoitoja.
- Hemoptyysi eli veriyskä voi kehittyä altistuksessa joillekin verisuonilääkkeille, joita ovat muun muassa bevasitumabi ja sorafenibi. Se voi vaatia kyseisen lääkkeen lopettamista. Ongelmien pitäisi poistua, kun lääke lopetetaan.
- Myös **keuhkoturvotus**, interstitiaalinen tai useammin alveolaarinen, voi olla lääkkeiden aiheuttamaa. Sitä ei pitäisi tulla enää kyseisen lääkkeen lopettamisen jälkeen.
- Myös keuhkoveritulppa ja **sydänperäinen turvotus** voivat kehittyä syöpähoitojen aikana tai jälkeen. Niillä voi olla tai olla olematta yhteys syöpähoitoihin.

Hengitystieoireiden ilmaantuessa täytyy heti hakea **lääkäriltä** diagnoosia ja neuvoja.

Diagnostiikkatyökaluihin kuuluvat lääkärin tekemä huolellinen haastattelu ja lääkärintarkastus. Radiologiset tutkimukset, muun muassa **röntgen** tai **TT-kuvaus**, voivat olla tarpeen keuhkojen toimintakokeiden ja muiden keuhkolääkärin tekemien tutkimusten lisäksi. Tähän asti ei seurannalle ole tarvetta, mikä tarkoittaa, että tietyt tutkimukset pyydetään tai tehdään vain oireiden ilmetessä.

Näiden ongelmien hoitamisesta (muun muassa antibiooteilla ja kortisonilla) on kerrottu edellä. Muut oireet voivat vaatia toimenpidehoitoja (muun muassa jos ilmenee huomattavaa verenvuotoa tai hengenahdistusta).

## 2. Syövän uusiutumisen ehkäisy ja tunnistaminen

Yksi **seurannan** päätavoitteista on tunnistaa syövän **uusiutuminen**.

### Mitä tarkoittaa syövän uusiutuminen?

**Uusiutuminen** tarkoittaa kasvaimen ilmestymistä takaisin hoitojen jälkeen. Syöpä uusiutuu, koska pieniä osia kasvaimesta on ehkä jäänyt huomaamatta ja/tai ne eivät ole vastanneet annettuihin syöpähoitoihin. Ajan kuluessa nämä solut voivat lisääntyä määrällisesti tai levitä muihin ruumiinosiin, kunnes ne havaitaan verikokeilla tai kuvantamisella tai oireiden kautta.

### Milloin uusiutuminen voi tapahtua?

Kuukausia tai vuosia alkuperäisen syövän hoitojen jälkeen riippuen syöpätyypistä, sairauden asteesta diagnosoitaessa sekä hoitojen tyypistä ja onnistumisesta. Jotkut syövät voidaan katsoa parannetuiksi tietyn vuosimäärän kulluttua, toisia taas, vaikka niiden myöhäinen **uusiutuminen** onkin yleensä melko harvinaista.

**Uusiutuminen** voi tapahtua **paikallisesti**, **alueellisesti** tai **etäpesäkkeinä**.

**Paikallinen uusiutuminen** tarkoittaa, että syöpä on palannut samaan ruumiinosaan, josta alkuperäinen syöpä löydettiin.

**Alueellinen uusiutuminen** tarkoittaa, että syöpä on ruumiinosassa, joka on lähellä kasvaimen alkuperäistä sijaintia.

**Etäpesäkkeinä uusiutuminen** tarkoittaa, että syöpä löydetään muusta ruumiinosasta. Tällaista sanotaan usein **systemiseksi etäpesäkkeeksi**.

On erittäin tärkeää selvittää, että jos kasvain uusiutuu elimessä kaukana alkuperäisen syövän sijainnista ja sillä on samat geneettiset tai solurakenteen ominaisuudet kuin alkuperäisessä syövässä, se nimetään kuitenkin sen ruumiinosan mukaan, josta alkuperäinen syöpä sai alkunsa. Tämä voi olla hämmentävää. Jos sinulle käy näin, saattaa vaikuttaa siltä, että sinulla on nyt uusi syöpä tässä uudessa elimessä tai kasvaimen kohteessa. Jos esimerkiksi selviytyjällä on hoidettu **paksusuoli**syöpä ja syöpä **uusiutuu** maksassa, **lääkärit** kutsuvat sitä **paksusuoli**syövän etäpesäkkeeksi maksassa eli muuhun ruumiinosaan levinneeksi **paksusuoli**syöväksi, eikä maksasyöväksi.

### **Voiko uusiutumisen jollakin keinolla estää? Voiko mistään tietää, kuinka todennäköisesti syöpä uusiutuu? Miten uusiutuminen havaitaan? Onko uusiutuminen tärkeää havaita aikaisin?**

Syövän **uusiutumista** ei voi millään tietyllä tavalla estää, mutta riskin merkittävään pienentämiseen on tehokkaita keinoja: Terveellinen elämäntapa, stressin hallinta, painonhallinta ja liikunnan harrastaminen säännöllisesti voivat auttaa pienentämään **uusiutumisen** riskiä.



Joissakin tapauksissa (esimerkiksi hormonireseptoriposiitiivisessa rintasyövässä) voi **uusiutumisen** riskiä olla mahdollista pienentää lääkityksellä (esimerkiksi käyttämällä aromataasainestäjiä). Tällä hetkellä useimmille syöpää sairastaville on kuitenkin saatavana vain harvoja ennaltaehkäiseviä lääkkeitä.

Syövän todennäköisyys uusiutumiseen sekä **uusiutumisen** aika ja paikka riippuvat syövän tyypistä, asteesta ja saadun hoidon tyypistä.

Useimpien syöpätyyppien **uusiutumisen** tilastollinen todennäköisyys tiedetään, mutta tietyn syövän uusiutumista ei voida ennustaa.

Jos haluat tietää syöpäsi tyypin ja asteen mukaisen **uusiutumisen** todennäköisyyden tutkimuskirjallisuuden perusteella, voit keskustella siitä **lääkärisi** kanssa.

Mahdollisen **uusiutumisen** oireiden löytämiseksi **lääkäri** kysyy tiettyjä kysymyksiä terveydentilastasi, tekee huolellisen lääkärintarkastuksen ja tekee **seurantaa** varten tutkimukset (kuten verikokeet ja röntgenkuvauksen) tietyllä aikavälillä.

Jos **uusiutumista** epäillään tai se löydetään, **lääkäri** järjestää lisää verikokeita, kuvantamistutkimuksia ja koepaloja, jotta **uusiutumisesta** saadaan mahdollisimman paljon tietoa. Tutkimusten jälkeen **lääkäri** keskustelee kanssasi tuloksista ja seuraavista toimenpiteistä.

**Lääkäri** punnitsee seloulutatutkimusten mahdollisia hyötyjä ja haittoja ja keskustelee niistä kanssasi.

Tietty tutkimus (esimerkiksi **TT-kuvaus**, verikokeet tai **suolitähystys**) voidaan katsoa hyödylliseksi, jos sairauden löytäminen ennen oireiden ilmaantumista johtaa tehokkaampaan hoitoon. Samoin tutkimus voi kyllä johtaa sairauden varhaiseen löytämiseen, mutta jos se ei muuttaisi hoitojen luonnetta tai tuloksia.

Tutkimisesta voi olla monenlaista haittaa:

- Se aiheuttaa stressiä, koska se muistuttaa (toivottavasti jo) menneestä sairaudesta. Tutkimusten ja tulosten odotusaika on monille potilaille erityisen vaikea kestää.
- Se altistaa kehosi haitallisille **sivuvaikutuksille**, vaikkakin vähäisessä määrin (näitä ovat niin varjoaine ja säteily kuin kipukin).
- Jos tulokset ovat vähemmän selviä kuin odotit, se voi jättää sinulle ja **lääkärillesi** enemmän epäilyjä pidemmäksi aikaa ja vaatia lisätutkimuksia.

Suosittelut tutkimukset ja niiden ajoitus riippuvat sairauden uusiutumisen todennäköisyydestä, sen mahdollisuudesta uusiutua nopeasti ja mahdollisista eri hoitovaihtoehdoista siinä tapauksessa, että syöpä löydetään varhaisessa vaiheessa. Nämä tutkimukset riippuvat myös siitä, kuinka todennäköisesti ne antavat luotettavan vastauksen.

Tämä esimerkki selvittää monimutkaista asiaa: Jos olet saanut hoitoja syöpään, jonka **uusiutumisen** todennäköisyys on erittäin pieni, toistuvista **TT-kuvauksista**, **tähystyksistä** tai muista tutkimuksista voi olla enemmän haittaa kuin hyötyä.

Näin on etenkin, jos hoidot ovat olennaisesti samat ja voit saada niitä ilman riskejä, vaikka **uusiutunutta** syöpää ei löydetäisikään varhaisessa vaiheessa. Tästä johtuu, että useimpien rintasyöpäpotilaiden järjestelmälliseen **seurantaan** ei kuulu **TT-kuvauksia**, biomarkerien **luustokuvauksia** tai muuta kuvantamista kuin vuotuinen **mammografia**. Siksi myös **seurannan** aikavälit ovat melko pitkät (ehdotus käyntien väliksi on kuusi kuukautta).

Primaarisyövän löytäminen varhain on erittäin, koska se määrittää sairauden asteen. Mitä matalampi alkuperäisen sairauden aste on, sitä paremmat ovat paranemismahdollisuudet.

Valitettavasti syöpä **uusiutuu** useimmiten etäpesäkkeinä. Tässä tilanteessa kokonaan paraneminen on paljon harvinaisempaa ja mahdollisuus olla elossa pitkän ajan kuluttua riippuu usein enemmän potilaan yleiskunnosta ja etäpesäkkeiden sijainnista kuin niiden tarkasta määrästä.

Emme myöskään aina tiedä tarkasti, milloin seurantatutkimuksista on oikeasti hyötyä. Sen tietämiseen tarvittaisiin vertailututkimuksia, jotka vievät paljon aikaa ja joita ei aina vielä ole saatavilla. Lääketiede on nopeasti kehittyvä vilkas tieteenala. Kunpa kaikki tieto olisikin jo löydetty!

Järjestelmällisen seulonnan lisäksi kannattaa tarkkailla tiettyjä oireita tai merkkejä, joita voi tulla sairastamasi syövän **uusiutuessa**. Ne eivät aina ole samat eri paikoissa sijaitseville syöville. Oire **uusiutumisesta** voi tietenkin ilmentyä koska tahansa riippumatta seulonnan aikaväleistä. Siksi kannattaa ottaa **lääkäriin** yhteyttä riippumatta edellisestä käynnistä kuluneesta ajasta, ellei ole varma asiasta.

Muista, että kaikki seurantatutkimukset voivat varmistaa terveytesi vain tiettyyn rajaan ja kyseiseen käyntiin mennessä, eivätkä voi taata (toisin kuin monet luulevat) terveyttäsi seuraavaan käyntiin asti.

**Uusiutumisen** tarkkailu on stressaavaa. Kannattaa opetella rentoutumistekniikoita ja/tai hankkia neuvontaa **ahdistuksen** käsittelemiseksi, etenkin jos pelko alkaa hallita ja lamaannuttaa (estäen käymästä **seurannassa**). Monet kokevat useiden käyntien jälkeen, että kun **uusiutumisen** merkkejä ei löydy, **ahdistus** lievittyy.

### 3. Potilaiden ja näiden perheenjäsenten uusien primaarisyöpien ehkäisy ja varhainen tunnistaminen

Syöpähoitojen läpikäymisen jälkeen monet ovat tietoisempia syövän ehkäisystä. Nyt selviytymisvaiheessa kysyt ehkä itseltäsi, mitä voit tehdä toisen syövän ilmaantumisen estämiseksi. Omien kokemustesi perusteella haluat ehkä kannustaa ystäviä ja perhettä osallistumaan säännöllisiin syöpäseulontoihin varhaista löytämistä varten.



Syövän ehkäisy ja löytäminen varhaisessa vaiheessa on erittäin tärkeää. Tietoisuus syövän ehkäisystä ja tiettyjen syöpien säännöllisestä seulonasta on parantunut viime vuosina, mutta tehtävää on vielä paljon. Seuraavassa kerromme hyödyllistä tietoa syövän ehkäisystä ja varhaisesta löytämisestä

#### Yleiset syövän ehkäisykeinot

Voit itse ehkäistä syöpää ainakin seuraavilla neljällä tavalla:

1. Kaikilla on ehkäistävissä olevia riskitekijöitä, jotka koskevat koko väestöä:

Tupakointi on suuri riskitekijä monissa kasvaimissa, muun muassa keuhkosyövässä, pään ja niskan alueen syövässä, haiman ja virtsarakon syövässä. Kaikkien pitäisi tietää tämä jo, mutta tupakointi on silti yhtä maailmanlaajuinen haaste.

Alkoholinkäyttö on tunnistettu riskitekijäksi rinta-, maksa-, **ruokatorvi**-, suunielu-, **kurkunpää**- ja peräsuolisyövässä.

Ellet ole vielä lopettanut tupakointia, vähentänyt alkoholinkäyttöä tai aloittanut painonhallintaa, muutoksen aika on nyt!

Ylipaino liittyy monien syöpien kohonneeseen riskiin. Fyysinen aktiivisuus taas liittyy käänteisesti **koolonin** ja rintasyöpään.

Säännöllinen fyysinen aktiivisuus ei ainoastaan paranna oloa, vaan myös laskee sekä **uusiutumisen** tilastollista riskiä että sekundaarisyövän riskiä riippumatta aiemmasta kuntotasosta. Nämä tulokset on todettu pitävästi laajoissa tutkimuksissa.

Ultraviolettisäteily (UV) voi lisätä melanooman ja muiden ihosyöpien riskiä. Siksi aurinkovoiteen ja suojaavien vaatteiden käyttö sekä pitkiä aikoja suorassa auringonvalossa oleskelun välttäminen ovat tärkeitä terveyttä suojaavia toimia.

Merkittävästi syöpäriskiä laskevia keinoja ovat siis tupakoinnin lopettaminen, kohtuullinen alkoholinkäyttö tai alkoholin välttäminen, normaaliin painoon pääseminen tai sen ylläpitäminen, liiallisen auringon altistumisen välttäminen ja säännöllinen fyysinen aktiivisuus.

2. Primaarisyövästä riippuen sinulla voi valitettavasti olla sekundaarisyövän riski. Jos olet saanut hoitoa esimerkiksi pään ja niskan syöpään, sinulla on korkea riski saada sekundaarisyöpä tälle alueelle, **ruokatorveen** tai keuhkoihin (etenkin ellet olet lopettanut tupakointia ja/tai alkoholin käyttöä). Toinen esimerkki on **paksusuolisyöpä**: Sinulla on korkeampi saada (uusia) hyvälaatuisia kasvaimia eli polyyppuja, joista voi kehittyä uusia **paksusuolisyöpiä**. Siksi **lääkäri** todennäköisesti ehdottaa uusimaan **tähystyksen** useammin kuin koko väestöllä. Kysy **lääkäriltä**, ellet ole varma.
3. Joillakin on diagnosoitu **perinnöllinen syöpä**. Se on koko väestön tasolla harvinainen, mutta yksilön suvussa saattaa näkyä viitteitä tai näyttöä siitä. Tästä kerrotaan seuraavissa luvuissa tarkemmin.
4. Vaikka **perinnöllisestä syöpäoireyhtymästä** ei olisikaan näyttöä, tiedämme perheenjäsenen syöpärisikin olevan joissakin syöpätyypeissä korkeampi. Esimerkiksi: Jos sinulla on rintasyöpä, lapsillasi voi olla koko väestöön riskiin verrattuna korkeampi rintasyöpärisiki, vaikka kenelläkään muulla suvussa ei vielä olisikaan ollut rintasyöpää. Tämän vuoksi **lääkäri** voi ehdottaa perheenjäsenellesi seulonnan aloittamista kymmenen vuotta ennen ikää, jossa itselläsi löydettiin syöpä.

## Seulonta syövän ehkäisemiseksi ja varhaiseksi tunnistamiseksi koko väestössä

Valitettavasti tällä hetkellä ei ole olemassa luotettavia menetelmiä monien syöpätyyppien varhaiseen tunnistamiseen. Seuraavissa kappaleissa käsitellään joitakin tärkeitä syöpätyyppejä, joita varten on koko väestölle varhaiseen tunnistamiseen tehokas menetelmä (niin sanottu seulonta), joka parantaa paranemismahdollisuuksia: Seulonta **koko väestölle** on menetelmä, jolla pyritään tunnistamaan enemmän syöpiä aiemmin tehokkaalla ja edullisella tavalla ja vähin tai olemattomin **sivuvaikutuksin**.

### *Rintasyöpä*

Asiantuntijoilla on erilaisia suosituksia rintasyövän yleisestä seulonnasta. Useimmat viralliset seulontaohjelmat alkavat ikävuodesta 50. **Lääkärisi** voi kuitenkin keskustella kanssasi varhaisen 40-vuotiaana alkavan seulonnan hyödyistä ja haitoista. 40–74-vuotiaille ja sitä vanhemmillekin terveille naisille saatetaan tarjota seulontaa **mammografialla**. Rintasyövän voi silti saada myös joko nuorempana tai vanhempana. Näissä ikäryhmissä rintasyöpä on kuitenkin joko harvinainen tai sitä ei pidetä kansanterveydellisenä ongelmana. Näin ollen se ei välttämättä kannata vakiomuotoisena seulontaohjelmana, väestötasoisena rintasyövän seulontana se voi olla liian kallista (korvaavan vakuutuksen tai valtion kannalta) ja sillä voi olla liikaa **sivuvaikutuksia** huomioiden vähäisen määrä potilaita, joilta sillä löydetään syöpä.

### *Kohdunkaulan syöpä*

Erittäin yleinen sukupuolielinten syylävirus HPV on kohdunkaulan syövän riskitekijä. HPV-testi on ennustava tekijä kohdunkaulan syövän ilmaantumiselle. Vuotuinen gynekologinen tutkimus, johon kuuluu kohdunkaulan irtosolunäyte eli Papa-koee, voi vähentää kohdunkaulan syövän riskiä. Viime aikoina kehitetty rokote voi itse asiassa suojata naisia saamasta HPV-virusinfektiota. HPV-rokotusta suositellaan monissa Euroopan maissa 9–26-vuotiaille tytöille ja nuorille naisille (ja joissain maissa myös pojille), ellei heillä ole jo HPV-infektiota.

### *Eturauhassyöpä*

Tunnustelua peräsuolen kautta ja kasvaimen merkkiaineen (PSA) seulontaa verestä ehdotetaan jossain maissa (ei Suomessa) eturauhassyövän varhaiseen tunnistamiseen miehillä alkaen 45–50 vuoden iästä. Valitettavasti nämä tutkimukset ovat vähemmän luotettavia kuin irtosolunäyte kohdunkaulan syövässä, ja niihin liittyy sekä yliidiagnosoinnin (tutkimus osoittaa eturauhassyöpää, vaikka sellaista ei ole) että alidiagnosoinnin (tutkimustulos on normaali, vaikka potilaalla on eturauhassyöpä) riski. Siksi niiden todelliseen hyötyyn liittyy yhä erimielisyyksiä asiantuntijoiden keskuudessa, ja sinulla voi olla oma mielipiteesi. Paras toimintatapa on keskustella **lääkärisi** kanssa siitä, pitäisikö seulonta tehdä ja mitkä ovat toimenpiteen hyödyt ja haitat.

### *Kolorektaalisyöpä*

Monissa Euroopan maissa tehdään vuotuisia kolorektaalisyövän seulontoja, joissa etsitään piilevää verta ulosteesta. Testituloksen ollessa positiivinen tehdään **suolitähystys**. Joissakin maissa ehdotetaan myös suoraan **tähystys**seulontoja yli 50-vuotiaille (toistaen kymmenen vuoden välein ja sitä lyhyemmin välein, jos adenoomia löydetään). Koska kolorektaalisyöpä kehittyy yleensä hitaasti kasvavista ja alun perin hyvälaatuisista kasvaimista eli adenoomista, tämä on erittäin tehokas menetelmä kolorektaalisyövän ehkäisemiseen tai varhaiseen tunnistamiseen.

Ihmisellä on koko väestöön verrattuna huomattavasti korkeampi **paksunsuoli**syövän riski, jos hänen perheenjäsenillään (kuten sisaruksilla tai vanhemmilla) on **paksunsuoli**syöpä, hänellä on **perinnöllisiä oireyhtymiä** (joihin liittyy suurempi **paksunsuoli**syövän esiintyvyys) tai hänellä on **haavainen paksusuolentulehdus** tai **Crohnin tauti**. Parasta olisi aloittaa näillä ryhmillä seulonnat aiemmin, ja ehkä myös tehdä niitä useammin. Yksilöllisistä seulontasuosituksista täytyy keskustella, ja ne täytyy järjestää ja ohjata yhteistyössä **lääkärisi** kanssa.

Älä hämmenny monenlaisista suosituksista tai luovu niiden moninaisuuden vuoksi tutkimuksista. Ota selvää ja hanki tarvittava tieto. Yksinkertaisilla toimilla ja toimivalla yhteistyöllä lääkärin kanssa voit ehkäistä monenlaisia syöpiä!

### **Sekundaarisyövät**

Hoidettaessa yhtä syöpätyyppiä **solunsalpaajalla** tai **sädehoidolla** hoidot voivat valitettavasti aiheuttaa toisen syövän kehittymisen riskin. Onneksi näin kuitenkin käy erittäin harvoin. **Solunsalpaaja** ja **sädehoito** voivat esimerkiksi vaurioittaa luuytimen kantasoluja. Se voi johtaa verisairauksiin, esimerkiksi **myelodysplasiaan** tai **akuuttiin leukemiaan**. Ne ovat pahanlaatuisia verisairauksia, joissa veren normaaleja osia ei joko muodostu tai ne ovat epänormaaleja ja hallitsemattomia tai monistuneita.

**Sädehoidon** antokohtaan voi kehittyä muita syöpiä. Yleisesti ottaen riski on pieni, eikä siihen ole tiettyjä ehkäiseviä tai seulontatutkimuksia. Verisairaudet kuitenkin näkyvät yksinkertaisessa verikokeessa, johon kuuluu verisolulaskenta. Syöpähoitojen aiheuttamasta sekundaarisyöpien tilastollisesta riskistä on paljon tietoa. Jos olet epävarma, kysy **lääkäritäsi** sekundaarisyövän kehittymisen riskistä.

Tietty selviytyjäryhmä, jolla on sekundaarisyöpien riski, ovat naispotilaat, joilla on hoidettu Hodgkinin lymfoomaa **välikarsinan sädehoidolla** lapsena tai nuorena aikuisena. Tälle tietylle naisselviytyjien ryhmälle suositellaan vuotuista rintojen tutkimista ja vuotuista **magneettikuvausta (MR)** tai **mammografiaa**.

## Perinnölliset syövät

Kerromme tässä vähän lisää tiettyjen syöpien sukuriskistä. Syövät voidaan jakaa satunnaisiin ja **perinnöllisiin syöpiin**. Satunnaiset syövät kehittyvät elinkudokseen koska tahansa, **perinnölliset syövät** taas kehittyvät syntymästä asti olleen muuntuneen geneettisen ominaisuuden seurauksena. Vastoin yleistä uskomusta **perinnölliset syövät** ovat harvinaisia. Niiden osuus on alle 5 % kaikista syöivistä.

Koska saattaa olla kyse **perinnöllisestä syövästä**? Näin voi olla seuraavissa tapauksissa:

samantyyppisiä syöpiä on diagnosoitu useilla perheenjäsenillä (etenkin kyseisen syöpätyypin ollessa epätavallinen tai harvinainen)

- tavallisesti nuoremmalla iällä kehittyvät syövät (esimerkiksi **paksusuolisyöpä** tai rintasyöpä 20-vuotiaalla)
- yhdellä ihmisellä enemmän kuin yksi syöpätyyppi (esimerkiksi naisella sekä rinta- että munasarjasyöpä)
- molemmissa parillisissa elimissä esiintyvä syöpä (esimerkiksi molemmissa silmissä, munuaisissa tai rinnoissa)
- sisaruksilla enemmän kuin yksi syöpä lapsuudessa (esimerkiksi sarkooma sekä veljellä että sisarella)
- syöpä sukupuolella, jolla sitä ei yleensä esiinny (esimerkiksi rintasyöpä miehellä)
- syöpä useilla sukupolvilla (esimerkiksi isoisällä, isällä ja pojalla).

Tällöin ei ole varmaa, että kyseessä on **perinnöllinen syöpä**, mutta siitä on huomattava epäily, joka täytyy sitten vahvistaa perinnöllisellä neuvonnalla ja analyyseillä, joita yhä useammin tekevät geneettisiksi onkologeiksi kutsutut erikoislääkärit. Syövän kantaja kasvainkudos tai jopa veri voidaan tutkia. Jos tällä vahvistetaan perinnöllinen sairaus, sitä täytyy sitten etsiä perheenjäseniltä (jotka eivät välttämättä ole kantajia).

Halusit ehkä aiemmin tietää perinnöllisestä riskistä tiettyyn syöpään, mutta siitä ei ollut apua syövän hoidossa. Monet potilaat eivät halunneet tietää riskiään ja tuntea itseään tuomituiksi syöpään. Nykyään tietyt syövät voidaan löytää aiemmin, jolloin paranemismahdollisuudetkin ovat paremmat, tai jopa ehkäistä tietyissä korkean riskin ryhmissä. Näin on esimerkiksi naisilla rintasyövässä, munasarjasyövässä sekä kohdunkaulansyövässä, miehillä eturauhassyövässä ja molemmilla kolorektaal- ja keuhkosyövässä.

## Esimerkki: Perinnöllinen rintasyöpä

Nykyään perinnöllisessä rintasyövässä on korkean riskin ryhmälle hyvin määritelty menettely: Seulonta eroaa koko väestölle käytetystä seulonnasta, ja käytössä ovat ehkäisevät hoitovaihtoehdot, esimerkiksi ehkäisevä kirurgia.

Näin voi olla, jos kannat **geenejä**, jotka nostavat rintasyövän (tai munasarjasyövän) riskiä. Yksi näistä **geeneistä** on BRCA, joka täytyy todeta tietyllä kalliilla veri- tai kudostestillä. BRCA-**geenin mutaatio** tarkoittaa, että olet perinyt tietyn **mutatoituneen geenin**, joka aiheuttaa sinulle ja mahdollisesti perheenjäsenillesi (mikäli hekin ovat **geenin** kantajia) huomattavasti korkeamman riskin rinta-, munasarjasyövän sekä joidenkin muiden syöpien kehittymiseen. Tämä on yleisesti ottaen harvinainen tilanne rintasyövässä – noin 5 % eurooppalaisesta väestöstä on **geenin** kanta.

Asiantuntijoiden keskuudessa vallitsee yhteisymmärrys siitä, että **mutaation** testaamiseksi täytyy tiettyjen kriteerien täytyttyä: BRCA-**geenin mutaation** testaamista pitäisi suositella, jos

- suvussa on kolme tai enemmän rinta- ja/tai munasarjasyöpää, joista vähintään yksi alle 50-vuotiaalla
- suvussa on kaksi rintasyöpää alle 40-vuotiailla naisilla
- yksi rintasyöpä miehellä ja yksi munasarjasyöpä tai varhainen rintasyöpä naisella
- aškenasijuutalaisella on rintasyöpä alle 60-vuotiaana
- varhainen molemminpuolinen rintasyöpä
- samalla potilaalla rinta- ja munasarjasyöpä.

Jos siis kuulut riskiryhmään ja olet testattu ja vahvistettu BRCA-**geenin** kantajaksi, se ei tarkoita, että tulet saamaan rinta-, munasarja- tai muun syövän. Se vain tarkoittaa riskin elämän aikana olevan huomattavasti korkeampi.

Käyt ehkä seulonnassa nuoremmalta iältä alkaen ja useammin kuin koko väestö, ja siinä voidaan käyttää tiettyjä menetelmiä (esimerkiksi rintojen **magneettikuvaus**).

Riskin merkittävää pienentämistä varten on useita hoitoja, muun muassa lääkkeitä ja rintojen tai munasarjojen ehkäisevää kirurgiaa. Niistä täytyy keskustella henkilökohtaisesti. Lopullinen valintasi riippuu mieltymyksistäsi, tarpeistasi, hoitotaakan huomioimisesta ja riskin pienenemisestä.

On tärkeää tietää, onko perheenjäseniä diagnosoitu BRCA-**geenin** kantajiksi. Jos näin on, et kuitenkaan välttämättä itse kannu kyseistä **geeniä**. Kantajuus täytyy todeta testaamalla.

Jos lähisukulaisella (esimerkiksi äidillä, sisarella tai tyttärellä) on ollut rintasyöpä nuorella iällä, oma riskisi rintasyöpään on jonkin verran korkeampi, vaikka **geeniä** ei olisikaan löytynyt tai **geenin** etsimiseen ei olisi tarvetta. Yleisesti ottaen suositellaan seulonnan aloittamista kymmenen vuotta ennen ikää, jossa lähisukulaisen syöpä alun perin diagnosoitiin.

## 4. Samanaikaissairaudet ja niiden hallinta

Syöpähoidot eivät ala ja loppu ensimmäisessä syöpähoidossa. Täytyy ottaa huomioon, että sinulla voi olla ollut muita terveysongelmia ennen syöpähoitoja, ja jotkut niistä ovat voineet kehittyä uusiksi sairauksiksi syöpähoitojen tai itse syövän seurauksena.

Seuraavassa on esimerkkejä **samanaikaissairauksista**, jotka pitäisi huomioida:

- **Diabetes**
- munuaisten vajaatoiminta ja sen vuoksi **hemodialyysin** tarve
- sydämen vajaatoiminta
- liikkumisvaikeudet, niveltulehdus
- joskus ruumiinosien puuttuminen tai amputointi leikkaushoidon jälkeen (esimerkiksi rintojen tai kivesten poisto).

On selvää, että syövästä selviytyjistä huolehtivien tahojen täytyy tarkkailla ja hallita kunnolla **samanaikaissairauksia**, jotka potilaalla on joko ollut ennen syöpähoitoja tai jotka ovat kehittyneet hoitojen jälkeen.

Näiden **samanaikaissairauksien** tarkkailuun kuuluvat sekä lääkinnälliset että psyykkiset puolet. **Samanaikaissairauksien** psyykkiset puolet voivat olla hyvin kuluttavia. Muista, että olet jo kohdannut ja selvvittänyt paljon vaikeuksia!

**Samanaikaissairauksien** hallinta vaatii usein eri **lääkärien** ja erikoisalojen yhteistyötä, jotta potilas pääsee palaamaan tavalliseen elämään. Yhteistyöhön voivat olla muun muassa perhelääkäri, **syöpälääkäri** ja **munuaislääkärit**, **kardiologit**, **endokrinologit** tai **fysioterapeuttien** tai **psykologien** tiimit.

## 5. Omien terveystietojen ja selviytymisen hoitosuunnitelman kirjaaminen

Ajan kuluessa voi olla vaikea muistaa kaikkia yksityiskohtia syöpäkokemuksesta, hoitosuunnitelmasta, diagnoosista, **sivuvaikutuksista** ja ongelmista, joita olet joutunut selvittämään. Nämä tiedot ovat kuitenkin erittäin tärkeitä seurannan tekeville **lääkärille**.

Omien terveystietojen kirjaaminen voi monista näyttää vaikealta ja erikoiselta, toisille se taas saattaa olla jo tapa. Joka tapauksessa täytyy ymmärtää, että se on erittäin hyödyllinen työkalu sekä itsellesi että **lääkärillesi**. Jos et ole tottunut kirjaamaan omia terveystietojasi, nyt on aika aloittaa se! Ja jos olet jo aloittanut, jatka samaa rataa!



# Selviytyjän tarkistuslista, hoitosuunnitelma ja hoitoyhteenveto

## Taustatiedot

Syöpää esiintyy suvussa ☐ KYLLÄ ☐ EI

Geneettiset/perinnölliset riskitekijät ja altistavat tekijät:

Perinnöllisyysneuvonta: ☐ KYLLÄ ☐ EI

Perinnöllisyystutkimusten tulokset:

Hedelmällisyys: sukusolujen pakastus ☐ KYLLÄ ☐ EI

## Diagnoosi

Syövän tyyppi ja sijainti:

Diagnosointipäivä (vuosi):

Aste:  
☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐ EI KÄYTÖSSÄ

Diagnosointimenetelmä:

- Kuvantamistutkimukset ☐ KYLLÄ ☐ EI
- Laboratoriokokeet ☐ KYLLÄ ☐ EI
- Koepala ☐ KYLLÄ ☐ EI
- Koepalan ottokohta: ☐ KYLLÄ ☐ EI

## Hoito

Leikkaus ☐ KYLLÄ ☐ EI

Leikkauskohta ja löydökset:

Leikkauspäivä:

Sädehoito: ☐ KYLLÄ ☐ EI

Sädehoitopäivä:

Sädehoitokohta:

- ☐ Rintakehä ☐ Vatsa ☐ Lantio  
☐ Pää ja niska ☐ Kivekset ☐ Rinnat ja kainalot  
☐ Muu (esim. raajat)

Systeeminen hoito (kemoterapia, hormonihoito, immuunihoito, täsmähoito):

Hoidon tyyppi:

- ☐ Kemoterapia ☐ Hormonihoito  
☐ Täsmähoito ☐ Immuunihoito  
☐ Yhdistelmä

Lääkkeen nimi	Hoidon alkamispäivä	Hoidon päättymispäivä

## Oireet ja sivuvaikutukset hoidon aikana

- |                                 |                          |                             |                          |                                  |                          |
|---------------------------------|--------------------------|-----------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|
| Uupumus                         | <input type="checkbox"/> | Pahoinvointi ja oksentelu   | <input type="checkbox"/> | Kipu ja perifeerinen neuropatia  | <input type="checkbox"/> |
| Unihäiriöt                      | <input type="checkbox"/> | Iho- ja pehmytkudosongelmat | <input type="checkbox"/> | Ruokahaluttomuus                 | <input type="checkbox"/> |
| Sydänongelmat                   | <input type="checkbox"/> | Painon muutokset            | <input type="checkbox"/> | Mielialavaihtelut tai masennus   | <input type="checkbox"/> |
| Keuhko-ongelmat                 | <input type="checkbox"/> | Hengitysvaikeudet           | <input type="checkbox"/> | Muisti- tai keskittymisvaikeudet | <input type="checkbox"/> |
| Matala punasolumäärä (anemia)   | <input type="checkbox"/> | Matala valkosolumäärä       | <input type="checkbox"/> | Infektiot                        | <input type="checkbox"/> |
| Kipu tai verenvuoto virtsatessa | <input type="checkbox"/> | Virtsanpidätyskyvyttömyys   | <input type="checkbox"/> | Ruoansulatusongelmat             | <input type="checkbox"/> |
| Vaihevuosisongelmat             | <input type="checkbox"/> | Seksuaaliset ongelmat       | <input type="checkbox"/> | Tromboembolinen tapahtuma        | <input type="checkbox"/> |
| Pelot ja/tai ahdistus           | <input type="checkbox"/> | Muu                         | <input type="checkbox"/> |                                  |                          |

Hoidon jälkeen jatkuneet oireet ja sivuvaikutukset

<input type="checkbox"/> Uupumus	<input type="checkbox"/> Pahoinvointi ja oksentelu	<input type="checkbox"/> Kipu ja perifeerinen neuropatia
<input type="checkbox"/> Unihäiriöt	<input type="checkbox"/> Iho- ja pehmytkudosongelmat	<input type="checkbox"/> Ruokahaluttomuus
<input type="checkbox"/> Sydänongelmat	<input type="checkbox"/> Painon muutokset	<input type="checkbox"/> Mielialavaihtelut tai masennus
<input type="checkbox"/> Pelot ja/tai ahdistus	<input type="checkbox"/> Keuhko-ongelmat	<input type="checkbox"/> Hengitysvaikeudet
<input type="checkbox"/> Muisti- tai keskittymisvaikeudet	<input type="checkbox"/> Matala punasolumäärä (anemia)	<input type="checkbox"/> Matala valkosolumäärä
<input type="checkbox"/> Infektiot	<input type="checkbox"/> Kipu tai verenvuoto virtsatessa	<input type="checkbox"/> Virtsanpidätyskyvyttömyys
<input type="checkbox"/> Ruoansulatusongelmat	<input type="checkbox"/> Vaihdevuosisongelmat	<input type="checkbox"/> Seksuaaliset ongelmat
<input type="checkbox"/> Tromboembolinen tapahtuma	<input type="checkbox"/> Muu	

Selviytymisen psyykkiset ja sosiaaliset puolet

Psyykinen tuki:

- ☐ Perhe
- ☐ Friends
- ☐ Psykologi/psykiatri
- ☐ Syöpäpotilaiden tukiryhmät
- ☐ Sosiaalityöntekijät
- ☐ Terveystieteiden työntekijät
- ☐ Muu

Kuntoutusohjelma

	KYLLÄ	EI
Fyysinen kuntoutus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psykologinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seksuaalinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kognitiivinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ravitsemuksellinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kuntoutusohjelman kesto:

Muutokset perhesuhteissa:

Muutokset tai vaikeudet töihin palaamisessa:

Halu perheenlisäykseen:

Mitä huolia sinulla on nyt syövästä selviytyneenä?

- ☐ Henkinen ja psyykinen vointi
- ☐ Kognitiiviset ongelmat
- ☐ Painon muutokset
- ☐ Uupumus
- ☐ Itsevarmuus
- ☐ Elämänarvot
- ☐ Kehonkuva
- ☐ Fyysinen voima
- ☐ Töihin palaaminen
- ☐ Taloudellinen neuvonta
- ☐ Vanhemmuus
- ☐ Parisuhdeasiat
- ☐ Seksuaalinen terveys ja halu
- ☐ Hedelmällisyys
- ☐ Tupakoinnin lopettaminen
- ☐ Kipu
- ☐ Muu

Jatkohoitosuunnitelma

KYLLÄ EI

Jatkuvan syöpähoidon (adjuvanttihoidon) tarve: ☐ ☐

Pääasiallisen hoidon päättyminen:

Oireet, joista täytyy kertoa lääkärille heti:

SEURANTAKÄYNTIEN AIKATAULU

Lääkärin nimi	Käynnin ajankohta

SEURANNAN KLIINISET TUTKIMUKSET, KUVANTAMINEN JA LABORATORIOKOEET

SUUNNITELMA:

Tutkimus vastaanotolla/seurantakäynti ☐ ☐ kuukautta

Röntgentutkimukset (tarkenna) ☐ ☐ kuukautta

Verikokeet ☐ ☐ kuukautta

Muu (mikä):

Endoskopia (tarkenna): ☐ ☐ kuukautta

Testi tai tutkimus	Ajankohta	Tulokset

## SANASTO

### AHDISTUS

Tunne, johon kuuluu jännitystä, huolestuneita ajatuksia ja keskittymisvaikeuksia. Fyysisiä oireita voivat olla lihasjännitys, sydämentykytyys, värinä, huimaus tai unettomuus. Satunnainen **ahdistus** kuuluu tavalliseen elämään, mutta jos se häiritsee ihmissuhteita, töitä tai päätöksentekoa, kannattaa hakea ammattiapua.

### AKUUTTI LEUKEMIA

Nopeasti etenevä syöpä, joka alkaa verta muodostavasta kudoksesta kuten luuytimestä aiheuttaen suurten valkosolumäärien valmistumisen ja kulkeutumisen verenkiertoon.

### ALLOGRAFTI

Vierassiirre: elin-, kudosa- tai solusiirre yhdeltä ihmiseltä toiselle saman lajin yksilölle, joka ei ole identtinen kaksonen.

### ANTIGEENI

Aine (joskus molekyyli), joka pystyy aiheuttamaan isäntäeliössä immuunivasteen (yleensä tuottamalla vasta-aineita).

### B-LYMFOSYYTIT

Immuunijärjestelmän solujen tyyppi. B-soluissa muodostuvat pahanlaatuisuudet ovat erityyppisiä non-Hodgkin-lymfomia, joihin kuuluvat Burkittin lymfooma, krooninen lymfosyyttinen leukemia, diffuusi suurisolulinen B-solulymfooma, follikulaarinen lymfooma ja manttisolulymfooma.

### CROHNIN TAUTI

Sairaus, jossa maha-suolikanava on pitkäaikaisesti tulehtunut. **Crohnin tauti** vaikuttaa yleensä ohutsuoleen ja **kooloniin**. Sen oireita ovat kuume, ripuli, vatsakivut, oksentelu ja painonlasku. **Crohnin tauti** lisää kolorektaalisyövän ja ohutsuolisyyövän riskiä. Se on yksi tulehduksellisista suolistosairauksista. Sitä kutsutaan myös regionaaliseksi enteriitiksi.

### DERMATOLOGI ELI IHOTAUTILÄÄKÄRI

Dermatologia on ihoa, kynsiä, hiuksia ja niiden sairauksia käsittelevä lääketieteen haara. Siihen erikoistunut **lääkäri** on **dermatologi**.

### DIABETES

Ryhmää aineenvaihduntasairauksia tarkoittava lääketieteellinen termi. Näille sairauksille on ominaista pitkäaikainen korkea verensokeri. Korkean verensokerin oireita ovat tiheä virtsaaminen ja lisääntynyt jano ja nälkä. Hoitamattomana **diabetes** voi aiheuttaa monia komplikaatioita.

### ENDOKRINOLOGI

Endokrinologia on lääketieteen ala, joka erikoistuu endokriinisen eli umpieritysjärjestelmän sairauksien diagnosointiin ja hoitamiseen. Umpieritysjärjestelmään kuuluvat hormoneja tuottavat rauhaset ja elimet. Näitä sairauksia ovat **diabetes**, **hedelmättömyys** ja kilpirauhasen, lisämunuaisten ja aivolisäkkeen ongelmat. Siihen erikoistunut **lääkäri** on **endokrinologi**.

### ENDOSKOPIA ELI TÄHYSTYS

Toimenpide, jossa kehon sisäpuolta tutkitaan tähystimellä eli endoskoopilla. Endoskooppi on ohut putkimallinen instrumentti, jossa on katselua varten valo ja linssi. Siinä voi myös olla työkalu, jolla irrotetaan kudosta tutkittavaksi mikroskoopilla sairauden merkkien löytämiseksi.

### GEENI

Solussa oleva DNA:n osa, joka ohjaa yksittäisen kasvin, eläimen tai ihmisen fyysisistä kehitystä, käyttäytymistä ja muita ominaisuuksia ja periytyy vanhemmilta. Esimerkki: Tietty **geeni** vastaa perinnöllisestä silmien väristä. **Geenin** mutaatio aiheuttaa syöpää (katso alta).

### GEENIEN MUTAATIO TAI MUUTTUMINEN

**Geenin mutaatio tai muutos** on mikä tahansa tapahtuma, joka muuttaa geneettistä rakennetta, tai muutos organismin genotyyppin perinnöllisessä nukleiinihappojärjestyksessä. Mutaatiot johtavat virheiden DNA:n monistumisessa (solujen jakautumisessa) tai muihin DNA:n vaurioihin. Tämä voi johtaa **geenin** toimimattomuuteen tai vahvistaa sen toimintaa hallitsemattomasti. Jotkut elintärkeiden **geenin mutaatiot** aiheuttavat solun kuoleman.

### GYNEKOLOGI

**Lääkäri**, joka on erikoistunut lääketieteen alalle, joka tutkii naisten lisääntymisjärjestelmän (emättimen, kohdun ja munasarjojen) ja rintojen terveyttä.

### GYNEKOLOGINEN LEIKKAUS

Naisen lisääntymiselinten tai rintojen toimenpide.

### HAAVAINEN PAKSUSUOLITULEHDUS

Pitkäaikainen sairaus, joka aiheuttaa paksusuolen ja peräsuolen tulehduksia ja haavaumia. Aktiivisen sairauden tärkeimmät oireet ovat vatsakipu ja verinen ripuli. Siihen voi myös liittyä painonlaskua, kuumetta ja anemiaa. Oireet alkavat usein hitaasti ja voivat vaihdella lievista vaikeisiin. Oireet ilmenevät usein ajoittaisina pahenemisina, joiden välillä on oireettomia kausia. Komplikaationa voi tulla paksusuolisyöpä.

## SANASTO

### HEDELMÄLLISYYS

Kyky tuottaa jälkeläisiä eli tulla raskaaksi tai saada lapsia.

### HEDELMÄTTÖMYYS

Kyvymättömyys saada lapsia luonnollisella tavalla.

### HEMODIALYYSI

Veren puhdistus- ja suodatusmenetelmä ihmisille, joiden munuaiset eivät toimi.

### HORMONIHOITO (ENDOKRIINIHOITO)

Hoito, jossa lääkkeillä tai kirurgisilla toimenpiteillä estetään hormonin (esimerkiksi estrogeenin tai testosteronin) tuotantoa tai vaikutusta tarkoituksena tuhota tai hidastaa syöpäsolujen kasvua (esimerkiksi **hormonihoito** rintasyöpään tai eturauhassyöpään). Vain joidenkin syöpätyyppien tiedetään vastaavan hormonien estämiseen.

### IMMUNISAATIO

Prosessi, jossa ihmisen immuunijärjestelmä vahvistuu tekijää vastaan. Näin tapahtuu, kun saa rokotuksen tai altistuu infektioille, esimerkiksi tuhkarokolle, ja saa sitä kautta immunitetin.

### IMMUNOSUPPRESSIO

Erittäin monimutkaisen immuunijärjestelmän aktivoinnin tai tehon heikentäminen. Se voi johtua sairaudesta (esimerkiksi HIV), hoidon (esimerkiksi kemoterapian) sivuvaikutuksista tai jopa hoidollisesta vaikutuksesta (kortisoni astmapotilailla).

**Immunosuppression** laajuus ja aste vaihtelevat.

### IMMUUNIHOITO

Syöpähoidon tyyppi, jossa stimuloidaan kehon immuunijärjestelmää torjumaan syöpää.

### JATKOHOITOSUUNNITELMA

Yksilöllinen suunniteltu tutkimuksista ja testeistä, joita **lääkäri** suosittelee aktiivisen hoitajakson jälkeen.

### KARDIOLOGI

Kardiologia on lääketieteen ala, joka erikoistuu sydämen, verisuonten ja verenkiertojärjestelmän sairauksien diagnosointiin ja hoitamiseen. Näitä sairauksia ovat sepelvaltimotauti, sydämen rytmihäiriöt ja sydämen vajaatoiminta. Tähän erikoistunut **lääkäri** on **kardiologi**.

### KEMOTERAPIA ELI SOLUNSALPAAJAT

Syöpäsolujen tuhoamiseen käytetyt lääkkeet, jotka toimivat pääasiassa vahingoittamalla syöpäsolujen DNA:ta niiden jakautumisen (replikaation) aikana. Termi on historiallinen ja perustuu siihen, että ensimmäiset lääkinäällisissä syöpähoidoissa käytetyt lääkkeet olivat suoraan kemianteollisuudessa tuotettuja (väriaineita).

### KEUHKOAHTAUMATAUTI (COPD)

Tämä on yleisesti krooniseksi keuhkoputkitulehdukseksi tai astmaksi kutsuttu sairaus, jossa ilmaa jää keuhkoihin ja ylitäyttää niitä. Tärkeimmät oireet ovat hengenahdistus ja limainen yskä. Se on etenevä sairaus, joka yleensä pahenee ajan myötä. Tupakointi on suuri kroonisen keuhkoputkitulehduksen riskitekijä.

### KEUHKOTURVOTUS

Nesteen kertyminen keuhkojen kudoksiin ja ilmatiloihin.

### KIPULÄÄKKEET

Kivun lievittämiseen käytettävä lääkeryhmä. Niitä kutsutaan myös analgeeteiksi.

### KIRROOSI

Sairaus, jossa maksa arpeutuu ja menettää toimintakykyään etenevästi yleensä useiden vuosien kuluessa. Sille on useita syitä, joista tärkein on alkoholin väärinkäyttö.

### KOLONOSKOPIA ELI TÄHYSTYS

**Koolonin** sisäpuolen tutkimus peräsuolen kautta sisään viedyllä kolonoskoopilla eli tähystimellä. Kolonoskoopi on ohut putkimallinen instrumentti, jossa on katselua varten valo ja linssi. Siinä voi myös olla työkalu, jolla irrotetaan kudosta tutkittavaksi mikroskoopilla sairauden merkkien löytämiseksi.

### KOLOSTOMIA ELI PAKSUSUOLIAVANNE

Paksusuoliavanne: toimenpide, jossa tehdään avanne eli stooma vetämällä paksusuolen tai **koolonin** terve pää vatsaontelon etuseinämään tehdyn viillon läpi ja ompelemalla se paikalleen. Se voi olla tarpeen, jos uloste ei pääse poistumaan normaalisti peräsuolen ja peräaukon kautta (kasvaimen aiheuttaman tukoksen, vuodon, leikkauksesta toipumisen tms. vuoksi). Tämä aukko toimii yhdessä siinä käytetyn avannesidoksen kanssa vaihtoehtoisena kanavana ulosteen poistumiselle kehosta. Se voi tilanteesta riippuen olla pysyvä tai väliaikainen.

### KOOLON

Paksusuolen alkuosa, joka loppuu peräsuoleen.

### KUNTOUTUS

Palvelut ja resurssit, jotka auttavat syöpäsairasta pääsemään takaisin fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen kuntoon syöpähoidon aikana ja sen jälkeen.

### KURKUNPÄÄ

Kaulassa sijaitseva elin, joka osallistuu hengittämiseen ja äänenmuodostukseen ja estää ruokaa joutumasta henkitorveen.

## SANASTO

### LÄÄKÄRI

Ammattimainen lääketieteen harjoittaja, joka edistää, ylläpitää tai palauttaa terveyttä tutkimalla, diagnosoimalla ja hoitamalla sairauksia, vammoja sekä muita fyysisiä ja henkisiä vikoja.

### LÄHEISHOITAJA

Henkilö, joka auttaa toista, jonka on vaikea selvittää päivittäisessä elämässä. Läheishoitamista puhutaan yleensä iäkkyyden ja vammaisuuden sekä ruumiillisten ja mielenterveysongelmien kohdalla.

### LANTION ALUE

Joko ihmisen vartalon alaosa vatsan ja reisien välissä tai luusto sen sisällä.

### LUUSTOKUVAUS

Toimenpide, jolla tutkitaan luiden epänormaaleja alueita tai vaurioita. Verisuoneen injektoidaan erittäin pieni määrä radioaktiivista ainetta, joka kulkee verenkierrossa. Radioaktiivinen aine kertyy luihin ja näkyy kuvauksessa, jossa käytetään kehon sisällä kuvaavaa erikokameraa. Luustokuvauksella voidaan diagnosoida luukasvaimia tai luihin levinnyttä syöpää. Sitä sanotaan myös isotooppi- tai gammakuvaukseksi ja skintigrafiaksi.

### MAGNEETTIRESONANSSIKUVAUS (MRI-KUVAUS) ELI MAGNEETTIKUVAUS (MK)

Kuvauksessa, jossa tuotetaan voimakkailla magneettikentillä ja radioaaltoilla tarkkoja kuvia kehon sisästä.

### MAHANSUOJALÄÄKKEET

Lääkkeet, jotka suojaavat mahalaukkuhaavaumia, tulehdusta tai muita vaurioita aiheuttavilta hapoilta, jotka johtuvat otetuista lääkkeistä.

### MAAMMOGRAFIA

Rintojen röntgenkuvaus.

### MASENNUS

Yleinen mielenterveyden häiriö, jonka ominaisuuksia ovat suru, kiinnostuksen tai nautinnon puute, syylisyydentunteet, heikko itsearvostus, unen ja ruokahalun häiriöt, väsymys ja keskittymiskyvyn puute. Lievää masennusta voidaan hoitaa psykologisella hoidolla, mutta keskivaikea tai vaikea **masennus** saattaa tarvita keskusteluterapian lisäksi lääkitystä.

### MONOKLONAALISET VASTA-AINEET

Yksi **täsmälääkehoitojen** tyyppi. **Monoklonaaliset vasta-aineet** tunnistavat solujen tuottamat tietynlaiset proteiinit ja kiinnittyvät niihin. Jokainen monoklonaalinen vasta-aine tunnistaa yhden tietyn proteiinin. Ne toimivat eri tavoin riippuen kohdeproteiinista.

### MELODYSPLASIA

Epänormaalien luuydinsolujen esiintyminen, joka voi johtaa myeloiseen leukemiaan.

### NEFROLOGI ELI MUNUAISLÄÄKÄRI

Nefrologia on lääketieteen ala, joka tutkii munuaisten normaalia toimintaa, munuaissairauksia, munuaisten pitämistä terveenä ja munuaisongelmien hoitamista. Siihen erikoistunut lääkäri on **nefrologi**.

### OFTALMOLOGISET HÄIRIÖT

Silmän toimintahäiriöt tai sairaudet.

### ONKOLOGI ELI SYÖPÄLÄÄKÄRI

Syövän hoitoon erikoistunut lääkäri. Pääasialliset tyypit ovat lääketieteellinen, kirurginen, **sädehoito-**, **gynekologinen** ja pediatriinen syöpälääkäri.

### OSTEOPOROOSI

Sairaus, jossa nousust luuntiheys lisää luumurtumien riskiä. Samanaikassairaus Yhden tai useamman muun sairauden esiintyminen primaarisairauden lisäksi (esimerkiksi **diabetes** samanaikassairautena potilaalla, jonka primaarisairaus on paksunsuolisyöpä).

### PAKASTUS

Menetelmä, jossa helposti vaurioituvia soluja, kudoksia, elimiä tai muita biologisia rakenteita säilötään jäädyttämällä erittäin matalaan lämpötilaan eli syväjäähdyttämällä. Näin ne voidaan suojata haitallisilta lääkinnällisiltä tai hoidollisilta toimenpiteiltä.

### PERIFEERINEN NEUROPATIA (POLYNEUROPATIA)

Perifeeristen hermojen vaurio tai sairaus (**perifeerinen neuropatia**) suurin piirtein samoilla alueilla kehon molemmilla puolilla. Oireita ovat heikkous, puutuminen ja polttava kipu, ja ne ovat valitettavasti yleinen joidenkin syöpähoitojen sivuvaikutus mutta esiintyy muissakin yhteyksissä, muun muassa diabeetikoilla ja verisuonisairauksissa.

### PERINNÖLLINEN SYÖPÄOIREYHTYMÄ

Perinnöllinen sairaustyyppi, jossa on normaalia suurempi tietyn tyyppisten syöpien riski. **Perinnöllinen syöpäoireyhtymä** johtuu mutaatioista (muutoksista) tietyissä geeneissä, jotka periytyvät vanhemmilta lapsille. Perinnöllisessä syöpäoireyhtymässä suvuissa esiintyy syöpiä tietyllä kaavalla. Noin 5 % kaikista syöpätapauksista on perinnöllisiä.

### PSYKOLOGI/PSYKIATRI

Mielenterveysalan työntekijä, joka käsittelee ihmisen henkisiä, psyykkisiä ja käyttäytymistarpeita.

## SANASTO

### PSYKO-ONKOLOGI

**Terveydenhuollon työntekijä**, joka erikoistuu syövän psykososiaaliin, käyttäytymiseen liittyviin ja/tai psykiatriin puoliin sekä syöpäriskin tai syövän kanssa elävien tai siitä selvinneiden ihmisten henkisten, sosiaalisten ja hengellisten tai eksistentiaalisten tarpeiden täyttämiseen.

### PSYKOTERAPEUTTINEN HOITO

Lääkkeettömät hoidot, jotka auttavat ihmisiä psyykkisissä huolissa (esimerkiksi **ahdistus**, **masennus**, heikko itsetunto) ja parantavat heidän kykyään käsitellä vaikeita tilanteita. Hoitoon voi kuulua henkilökohtaisia tapaamisia **terveydenhuollon työntekijän** kanssa tai interaktiivisten verkkoresurssien käyttöä.

### PUHDISTETUT (ANTIGENIT)

Puhdistettu suurista määristä taudinaiheuttajaa. Rokotuksen saanut tuottaa proteiinin antigeenille vasta-aineita, jotka suojaavat häntä sairaudelta.

### RAVINTEET

Ruokien aineosat, joita eliö käyttää elossapysymiseen ja kasvamiseen.

### REKOMBINANTIT ELI YHDISTELMÄANTIGENIT-/VIRUKSET

Ihmisen tekemät virukset tai **antigeenit**, jotka on valmistettu yhdistämällä DNA:n osia käyttäen DNA:n yhdistämistekniikkaa. Niillä voi olla hoidollisia käyttötarkoituksia.

### RÖNTGEN

Kuvantamistutkimus, jossa nähdään kehon sisään käyttämällä tiettyntyyppistä kehon läpi kulkevaa säteilyä.

### RUOKATORVI

Putkimainen elin, joka yhdistää kurkun mahalaukuun.

### RUOKINTALETKU

Lääkinnällinen laite, jolla annetaan ravintoa potilaille, jotka eivät voi saada sitä suun kautta tai niellä sitä turvallisesti tai tarvitsevat lisäravintoa.

### SÄDEHOITO

Suurienergistien röntgensäteiden tai muiden hiukkasten käyttö syöpäsolujen tuhoamiseen.

### SAIRAALAHOITO

Potilaan sijoittaminen sairaalaan tai sairaalassaolon aika.

### SEKSOLOGI

Seksologia tutkii tieteellisesti ihmisen seksuaalisuutta, myös seksuaalisia kiinnostuksenkohteita, käyttäytymistä ja toimintoja. **Seksologi** voi auttaa seksuaalisissa toimintahäiriöissä.

### SIVUVAIKUTUKSET

Mikä tahansa lääkkeen tai muun lääkinällisen hoitotoimenpiteen (esimerkiksi sädehoidon) vaikutus sen halutun vaikutuksen lisäksi, etenkin haitallinen tai epämiellyttävä vaikutus (samaa tarkoittaa haittavaikutus), muun muassa uupumus, virtsanpidätysvaikeudet tai oksentelu.

### SOSIAALITYÖNTEKIJÄ

Ammattilainen, joka auttaa ihmisiä selviämään jokapäiväisistä ongelmista ja haasteista ennen hoitoa sekä sen aikana ja jälkeen. **Sosiaalityöntekijät** voivat työskennellä sairaalassa, sosiaalipalveluissa tai paikallishallinnossa.

### SUORITUSKYKY

Pyrkimys määrittää potilaan yleinen hyvinvointi ja toiminta päivittäisessä elämässä. Se on lääkinällinen mittari, jolla arvioidaan potilaan sopivuutta tiettyihin syöpähoitoihin.

### SYÖPÄSAIRAAHOITAJA

Syöpää sairastavien hoitoon erikoistunut sairaanhoitaja.

### TÄSMÄLÄÄKEHOITO

Hoito, joka kohdistuu tiettyihin geeneihin, proteiineihin tai muihin molekyyliin, jotka edistävät syövän kasvua ja elossapysymistä. Termi käsittää useita erityyppisiä lääkkeitä ja hoitoja, ja se kuvaa myös nykyistä käsitystämme syövän monimutkaisuudesta. Toisin kuin kaikkien vaikuttava solunsalpaaja täsmälääkehoidot suunnataan syöpäsolun ominaisuuksiin (kalvoresseptoreihin), joita on niissä joko ainoastaan tai paljon enemmän kuin terveissä soluissa. Siten niiden pitäisi olla paljon tehokkaampia kuin perinteiset hoitovaihtoehdot.

### TERVEYDENHUOLLON TYÖNTEKIJÄ

Ihminen, joka antaa ehkäiseviä, parantavia, edistäviä tai kuntouttavia terveydenhuollon palveluja järjestelmän kautta yksilöille, perheille tai yhteisöille. Termit terveydenhuollon ammattilainen tai terveydenhuollon tarjoaja tarkoittavat usein samaa. **Terveydenhuollon työntekijä** voi olla **lääkäri**, farmaseutti, hammaslääkäri, sairaanhoitaja, **sosiaalityöntekijä** tai psykologi. Joissakin matalan tai keskimääräisen tulotason maissa terveydenhuolto tarjoavat vapaaehtoiset tai koulutetut maallikot, joita voidaan kutsua palveluntarjoajiksi, vaikka tavallisempi termi heille onkin tai ei-ammattimainen terveystyöntekijä tai maallikoterveystyöntekijä.

### TRAKEOSTOMIA

Henkitorviavanne eli kirurginen toimenpide, jossa tehdään viilto kaulan yläosaan ja avataan suora ilmatie viillolla henkitorveen.

### SANASTO

#### TROMBOEMBOLIA ELI VERITULPPA

Verisuoneen muodostuu veritulppa, joka estää veren virtausta verenkierrossa. Syöpäpotilailla todetaan usein syviä laskimotukoksia, pääasiassa alaraajoissa, ja keuhkoveritulppia. Niiden päähoito on hyytymisenestolääkitys.

#### TT-KUVAUS

Tietokonetomografia (computed tomography) eli TT on kuvaus, jossa luodaan röntgensäteillä ja tietokoneella tarkkoja kuvia kehon sisäpuolesta.

#### TUKIHOIDOT/TUKITOIMET

Palliatiiivinen hoito on lähestymistapa, jossa parannetaan potilaiden ja näiden perheiden elämänlaatua näiden kohdatessa henkeä uhkaavaan sairauteen liittyviä ongelmia. Siinä ehkäistään ja helpotetaan kärsimystä kivun ja muiden fyysisten, psykososiaalisten ja hengellisten ongelmien varhaisella tunnistamisella ja tarkalla arvioinnilla (Maailman terveysjärjestön määritelmä). Oireiden hallintaan keskittyvää tukihoidoa pidetään usein sen synonyyminä. Monet sekoittavat yhä palliatiiivisen hoidon terminaaliseen palliatiiiviseen eli elämän loppuvaiheen hoitoon. Perinteisesti näitä termejä on käytetty synonyymeinä. Nykyään kokonaisvaltainen lähestymistavan oireiden lievittämiseen on tunnistettu kestävä potilaan koko seurannan ajan diagnoosista alkaen, ilman lähestyvän kuoleman läsnäoloa.

#### UROLOGI

Urologia on lääketieteen ala, joka tutkii miesten ja naisten virtsateiden ja miesten sukupuolielinten sairauksia. Siihen erikoistunutta lääkäriä kutsutaan urologiksi.

#### UUSIUTUMINEN

Kasvaimen ilmestyminen takaisin pääasiallisten hoitojen jälkeen. **Uusiutuminen** voi olla paikallista (alkuperäisen syövän paikalla) tai metastaattista (eri elimissä mutta koostuen samoista syöpäsoluista kuin alkuperäinen kasvain).

#### VAIKUTTAVAT AINEOSAT

Lääkkeen biologisesti **vaikuttavat aineosat** (syöpään vaikuttavat eli kehossa syöpää vastaan vaikuttavat). Lääketieteessä käytetään myös samankaltaisia termejä farmaseuttinen ja aktiivinen aineosa, ja luonnontuotteissa käytetään termiä aktiivinen aine. Joskus lääkevalmisteet sisältävät useampaa kuin yhtä vaikuttavaa aineosaa.

#### VÄLIKARSINA

Keuhkojen välinen tila. Tämän alueen elimiin kuuluvat sydän ja sen suuret verisuonet, henkitorvi, **ruokatorvi**, kateenkorva ja imusolmukkeet mutta eivät keuhkot.

Tämän oppaan ovat kirjoittaneet Dr. Nikolaos Mitsimponas ja Dr. Stefan Rauh, jotka edustavat ESMO:ta, yhdessä ECPC:n edustajien Dr. Francesco De Lorenzon ja Kathi Apostolidisin kanssa.

Sen ovat tarkastaneet IPOS:n edustajat Dr. Jane Turner, Julia Rowland, PhD, Paul Jacobson, PhD, Maria Die Trill, PhD ja Luzia Travado, PhD.

Tekijät haluavat kiittää seuraavia: Dr. Svetlana Jezdic, Prof. Jean-Yves Douillard, Claire Bramley, Francesca Longo, Klizia Marinoni (ESMO:n päätoimisto) ja Francesco Florindi (ECPC). He ovat auttaneet tämän potilasoppaan laatimisen eri vaiheissa.

Tämän potilasoppaan on suomentanut ammattikäänntäjä, ja sen on hyväksynyt professori Pia Österlund.

Käännetty MSD:n opastuksella. MSD ei ollut mukana tämän dokumentin laatimisessa, eikä ole mitenkään vaikuttanut sen sisältöön.

© Tekijänoikeus 2017 European Society for Medical Oncology. Kaikki oikeudet pidätetään maailmanlaajuisesti.

European Society for Medical Oncology (ESMO)

Via Ginevra 4

6900 Lugano

Sveitsi

Tel: +41 (0)91 973 19 99

Fax: +41 (0)91 973 19 02

Sähköposti: [patient\\_guides@esmo.org](mailto:patient_guides@esmo.org)

Tämä **Selviytymisen potilasopas** on laadittu auttamaan sinua ja kaltaisiasi tässä tärkeässä elämänvaiheessa.

Selviytyminen on jokaiselle yksilöllinen kokemus. Kaikkein tärkeintä on löytää voimia, päästä vaikean elämänvaiheen läpi ja saada takaisin mahdollisimman paljon syöpää edeltänyttä elämää. Tämä oppaan ovat laatineet ESMO ja ECPC yhteistyössä IPOS:n kanssa.

ESMO:n potilasoppaat on tarkoitettu auttamaan potilaita, näiden sukulaisia ja läheishoitajia ymmärtämään erityyppisiä syöpiä ja arvioimaan parhaat saatavilla olevat hoitovaihtoehdot.

Lue lisää osoitteista **[www.esmo.org](http://www.esmo.org)** ja **[www.ecpc.org](http://www.ecpc.org)**

