



Keuhkosityöpä- potilaan opas

Keuhkosityöpä ja sen hoito
Sairauden vaikutukset elämään
Seksuaalisuus ja parisuhde

SISÄLLYS

Johdanto	5
Keuhkosityöpä kehittyy hitaasti	6
Keuhkosityövän toteaminen	7
Keuhkosityövän levinneisyysluokittelu (TNM-luokitus)	10
Keuhkosityövän asteet	10
Keuhkosityövän hoito	11
Hoidon suunnittelu	11
Keuhkosityövän kirurginen hoito	12
Mediastinoskopia	13
Keuhkosityöpäleikkaus	13
Sädehoito	14
Solunsalpaajahoito	15
Toisen linjan solunsalpaajahoito	16
Täsmähoito	17
Seuranta	17
Keuhkosityöpään liittyviä oireita	18
Hengenahdistus	18
Yskä	18
Veriyskä	19
Kivut	19
Väsymys ja uupumus	20
Tunteiden vuoristorata	21

Keuhkosityöpä ja seksuaalisuus	23
Parisuhde koetuksella	24
Terve itsekkyyks on lääke	26
Keuhkosityöpäpotilaiden omia ajatuksia	27
Tukihenkilöt ja vertaistuki	34
Syöpäjärjestöt palvelevat	34
Maakunnalliset syöpäyhdistykset	35
Syöpäsananastoa	36
Yhteystietoja	38

TEKSTI	PRO Viestintä / Sulevi Pellinen
ASIAANTUNTIJAT	Pirkko Bellaoui, Eeva-Maija Karjalainen, Pekka Mali, Merja Räsänen, Leena Rosenberg
KUVITUS	Bosse Österberg
ULKOASU	Mainostoimisto Onkinen&Kaira / Elina Arpalahti
JULKAISIJA	Suomen Syöpäpotilaat ry
PAINO	Painotalo Auranen Oy, 2005

JOHDANTO

Syöpään sairastuminen on ihmisen elämässä pysähdyttävä kriisi. Syöpä on pelottava jo sananakin. Kun syöpä osuu omalle kohdalle, totuttu elämä ja sen arvot voivat muuttua. Syöpä ei kuitenkaan merkitse kaiken loppua tai ihmisarvon hupenemista. Syövän kanssa voi oppia elämään sairastumisen jälkeen.

Suomalainen syövän hoito on maailman huippuluokkaa. Hoitotulosten paranemisesta huolimatta syöpään liittyvät väärät käsitykset ja ennakkoluulot aiheuttavat paljon turhaa ahdistusta ja epävarmuutta. Syöpäpotilas tarvitsee hyvän hoidon ja ympäristön tuen lisäksi oikeaa tietoa sairaudestaan.

Tämän opaskirjaseen tarkoituksena on antaa tietoa keuhkosyövästä ja sen hoidosta sekä sairauden vaikutuksesta sairastuneen ja hänen läheistensä elämään. Näillä sivuilla puhutaan paljon myös niistä tunteista, joita sairastuminen aiheuttaa sekä tunteiden käsittelemisen tärkeydestä. Sairastuminen on tyyli sysäys outoon maailmaan, jota ei ole ehkä tarvinnut aikaisemmin ajatella. Siksi jokainen sairastunut joutuu käymään läpi monia ristiriitaisia tunteita ja tuntemuksia. Tässä kirjassa kerrotaan myös, mistä voi saada tarvitsemaansa tukea ja apua.

Syöpään sairastuneille on myös muita hyödyllisiä oppaita: Selviytyjän matkaopas, Ensietiedon opas syöpään sairastuneelle, Syöpäpotilaan ravitsemus, Ohjeita sinulle, joka saat solunsalpaajahoidon, Ohjeita sinulle, joka saat sädehoitoa, Opas syöpäpotilaan läheisille, Syöpä ja seksuaalisuus, Syöpäpotilaan sosiaalietuudet pähkinänkuoressa ja Kun mitään en jaksa. Oppaita voi tilata Suomen Syöpäpotilaat ry:stä. Niitä voi saada myös maakunnallisten syöpäyhdistysten toimipisteistä käynnin yhteydessä. Yhteystiedot löytyvät tämän oppaan lopusta. Oppaita voi saada myös hoitavasta sairaalasta.

Tämän oppaan loppuun on koottu luettelo tavallisimmista keuhkosyöpään liittyvistä vieraista sanoista ja ilmaisuista, joita omien hoitokontaktien yhteydessä saattaa kuulla ja lukea.

KEUHKOSYÖPÄ KEHITTYY HITAASTI

Keuhkosyöpään sairastuu vuosittain noin kaksi tuhatta suomalaista. Lähes 90 prosentissa kaikista tapauksista keuhkosyövän aiheuttaja on sairastuneen tupakanpoltto. Tupakan lisäksi keuhkosyöpää aiheuttavat myös asbesti ja radon. Keuhkosyöpä voidaan tulkita ammattitaudiksi, jos potilaalla on työssään ollut merkittävä ammattialtistus, esimerkiksi jos hän runsaan kymmenen vuoden ajan on käsitellyt runsaasti asbestia. Passiivinen tupakointi eli muiden polttamisesta johtuva tupakansavussa oleminen voi myös olla keuhkosyövän aiheuttaja.

Keuhkosyöpää on kahta päätyyppiä: pienisolainen ja ei-pienisolainen keuhkosyöpä. Sairastuneista noin joka viidennellä on pienisolainen keuhkosyöpä. Ei-pienisolainen keuhkosyöpä jaetaan vielä omiin alatyyppeihinsä sen mukaan millaisesta solukosta syöpä on lähtöisin. Tavallisimmat tyypit ovat levyepiteelisyöpä (epidermoidi carcinoma), rauhassolusyöpä (adenocarcinoma) ja suurisolainen syöpä. Hoidon valintaan vaikuttaa olennaisesti syövän tyyppi. Rauhassolusyövän kaltainen bronkioloalveolaarinen syöpä on lähtöisin keuhkorakkuloista.

Noin puolella keuhkosyöpään sairastuneista on jo taudin toteamishetkellä etäpesäkkeitä, tai syöpä on paikallisesti niin levinnyt, ettei sitä voida hoitaa leikkauksella. Keuhkosyövässä tavallisimmat etäpesäkkeet ilmaantuvat maksaan, lisämunuaisiin, luustoon, aivoihin ja ihonalaiseen kudokseen.

Yhden senttimetrin kokoinen syöpäpesäke koostuu jo miljardista solusta. Solujen määrä ja kasvaimen koko kaksinkertaistuvat yleensä kolmesta viiteen kuukauteen kestävässä aikana. Näin lasien voidaan usein todeta, että ensimmäiset syöpäsolut ovat syntyneet jo kymmenisen vuotta ennen syövän toteamista. Syöpä on useimmiten ollut paikallaan jo vuosia ennen sen toteamista; oireetomana ja niin pienenä, ettei sitä ole normaalein röntgentutkimuksin voitu havaita.



KEUHKOSYÖVÄN TOTEAMINEN

Osalla sairastuneista keuhkosyöpä todetaan sattumalöydöksenä, silloin kun sairastuneella ei vielä ole oireita. Esimerkiksi verenpainetaudin tutkimusten yhteydessä otetaan rutiinomaisesti keuhkokuva. Suomessa ei tehdä seulontatutkimuksia keuhkosyövän toteamiseksi, koska riittävän hyviä menetelmiä siihen ei ole. Osa keuhkosyövistä todetaan, kun esimerkiksi keuhkokuume ei parane normaaliin tapaan, ja sen taustalla todetaankin olevan keuhkokuumeen.

Tutkimuksiin hakeudutaan usein itse havaittujen oireiden takia. Tavallisimpia keuhkosyövän oireita ovat muuttunut tupakkaskäytäntö, veriyskä, hengenhädistys, kuumeilu, äänen käheytyminen, väsymys, kipu ja laihtuminen. Myös etäpesäkkeiden aiheuttamat oireet voivat johtaa keuhkosyövän löytymiseen. Tällainen oire voi olla esimerkiksi aivojen etäpesäkkeestä johtuva kouristuskohtaus.

Jos lääkäri epäilee keuhkosyöpää, potilas lähetetään jatkotutkimuksiin erikoissairaanhoidon, yleisimmin keuhkotautien poliklinikalle. Kun keuhkosyöpää epäillään, tehdään taudin levinneisyyden kartoittamiseksi keuhkojen ja ylävatsan tietokonetomografia sekä keuhkoputkien tähystystutkimus. Tähystystutkimuksessa voidaan ottaa keuhkoputken sisällä näkyvästä kasvaimesta koepala tai muita näytteitä. Verenkuva tutkitaan verikokein ja tehdään maksan ja munuaisten toimintakoe.

Silloin, kun epäillään olemassa olevan etäpesäkkeitä, voidaan tehdä erilaisia kuvantamistutkimuksia, kuten aivojen tietokonetomografia, luuston isotooppikuvaus, luuröntgenkuvaus ja niin edelleen. Jos tähystystutkimuksissa ei saada diagnostisia näytteitä, röntgenlääkäri voi ottaa neulanäytteen rintakehän seinämän läpi. Joskus tämäkään toimenpide ei ole mahdollinen, ja kudospäyte joudutaan ottamaan leikkauksessa.

Diagnoosin saamiseen voi joskus kulua useita viikkoja, varsinkin jos näytteen saaminen kasvaimesta on hankalaa. Diagnoosiin pääseminen ja syövän tyypittäminen pienisoluisen ja ei-pienisoluisen syövän suhteen on erittäin tärkeää hoidon suunnittelemisen ja hoitolinjan valitsemisen kannalta.

Vaikka diagnoosin selvittämiseen menisikin aikaa useita viikkoja, tämä odotusaika ei vaikuta syövän hoidon tuloksiin. On tärkeämpää suunnitella mahdollinen hoito oikein, kuin esimerkiksi tehdä iso leikkaus turhaan.



Keuhkosyövän levinneisyysluokittelu (TNM-luokitus)

Ei-pienisoluinen keuhkosyöpä luokitellaan neljään levinneisyysasteeseen sen mukaan minkä kokoinen syöpäkasvain on ja miten levinnyt se on. Niin sanotussa **TNM-luokituksessa** käytetyssä nimilyhenteessä **T** tarkoittaa tuumoria eli kasvainta, **N** nodusta eli imusolmuketta ja **M** metastaaseja eli etäpesäkkeitä. **T** ilmaisee kasvaimen koon, **N** syövän levinneisyyden rintakehän tai kaulan imusolmukkeisiin ja **M** etäpesäkkeiden esiintymisen.

TNM-luokitus
T1 alle kolmen senttimetrin kokoinen kasvain.
T2 yli kolmen senttimetrin kokoinen kasvain.
T3 kasvain kiinnittyy, mutta ei kasva läpi rintakehän seinämän tai välikarsinan rakenteisiin; saattaa myös aiheuttaa keuhkon kokoon painumisen.
T4 rintaontelon sisällä levinnyt kasvain; etäpesäkkeinen keuhkopussin neste tai pesäkkeet vastakkaisen puolen imusolmukkeissa tai pesäkkeet samassa keuhkolohkossa kuin pääkasvain.
N1 saman puoleisen keuhkoportin imusolmuke tai keuhkon sisäinen imusolmuke.
N2 saman puoleisen välikarsinan imusolmuke.
N3 vastakkaisen puolen keuhkoportin tai välikarsinan tai soliskuopan tahi kaulan imusolmuke.
M0 etäpesäkkeitä ei ole
M1 etäpesäkkeitä on

TNM-luokituksen perusteella keuhkosyöpä jaetaan asteisiin I-IV. Asteiden merkitys ilmenee seuraavasta taulukosta.

Keuhkosyövän asteet
I (T1-2, N0, M0) paikallinen kasvain ilman levinneisyyttä imusolmukkeisiin.
II (T1-2, N1, M0 JA T3, N0, M0) paikallinen kasvain, jossa ainoastaan imusolmukkeissa tautia keuhkon sisällä tai hiluksessa eli keuhkoportissa.
III (T1-4, N2-3, M0 ja T4, N1, M0) paikallisesti levinnyt tauti.
IV (T1-4, N0-3, M1) tarkoittaa kasvainta, joka on lähettänyt etäispesäkkeitä.

Asteet I, II ja III voidaan jakaa alaryhmiin a ja b.

Pienisoluisessa keuhkosyövässä on vain kaksi astetta: rajoittunut tauti ja levinnyt tauti. Tauti on rajoittunut silloin, kun sitä käytännössä voidaan hoitaa sädehoidolla.

KEUHKOSYÖVÄN HOITO

Keuhkosyöpää hoidetaan monin tavoin. Ratkaisevaa hoitolinjan valinnassa on keuhkosyövän aste ja syövän solutyypin sekä potilaan yleiskunto.

Hoidon suunnittelu

Kun keuhkosyövän tyyppi ja levinneisyys ovat selvillä, hoito suunnitellaan yhteistyössä keuhkolääkärien, kirurgien ja syöpätautien erikoislääkärien kanssa. Hoidon suunnittelussa syövän asteen ja TNM-luokituksen selvittäminen ovat ensiarvoisen tärkeitä ei-pienisoluisessa keuhkosyövässä. Leikkaukseen pyritään aina, kun se on mahdollista. Valitettavasti vain vajaa kolmannes voidaan leikata heti diagnoosin tekemisen jälkeen. Leikkauksen esteenä voi olla kasvaimen levinneisyys, minkä vuoksi syöpää ei voida kokonaan poistaa. Esteenä voivat olla myös perussairaudet tai keuhkojen liian huono kunto. Ikä ei ole este leikkaukselle, jos yleiskunto on muuten hyvä.

Leikkaus- tai sädehoitoa varten tarvitaan tieto keuhkojen toiminnasta. Toiminta arvioidaan puhalluskokein (spirometria ja diffuusio-kapasitettitutkimus). Kokeen avulla arvioidaan, riittääkö yleiskunto keuhkon tai sen osan poistamiseksi tehtävään leikkaukseen, vai ovatko riskit liian suuret.

Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ja Suomen Onkologiyhdistys ovat yhdessä tehneet keuhkosityövän hoitoa varten Käypä hoito –suosituksen, joka on julkaista Lääkäriseura Duodecimin aikakauskirjassa vuonna 2001. Suositus on julkaistu myös Internet-versiona (www.duodecim.fi).

Keuhkosityövän aste ja syövän solutyypit ratkaisevat hoitolinjan. Pienisoluisen keuhkosityövän hoito ei ole leikkaus, vaan solunsalpaajahoito ja siihen mahdollisesti yhdistettävä sädehoito.

Ei-pienisoluisessa keuhkosityövässä leikkaushoitoa suositellaan asteissa Ia-IIIa. Jos leikkaushoito ei esimerkiksi alentuneen keuhkotoiminnan vuoksi ole mahdollinen, suositellaan vaihtoehdoksi sädehoitoa. Paikallisesti levinneessä keuhkosityövässä (aste IIIb) suositellaan hoidoksi tapauksen mukaan joko sädehoitoa, sädehoitoon yhdistettyä solunsalpaajahoitoa tai pelkkää solunsalpaajahoitoa. Levinneessä keuhkosityövässä ainoa hoitovaihtoehto on solunsalpaajahoito.

Keuhkosityövän kirurginen hoito

Ei-pienisoluisen keuhkosityövän pyritään hoitamaan leikkauksella, jos se vain on mahdollista. Leikkaus on tietävästi ainoa varmuudella parantava hoitomuoto. Onnistuneesta toimenpiteestä huolimatta vain osa paranee. Asteen Ia syövästä noin 70 prosenttia paranee leikkauksella, asteen IIIa alle 30 prosenttia. Mahdollisuuksia parantaa leikkattujen ennustetta tutkitaan jatkuvasti.

Solunsalpaajahoidon antaminen leikkauksen jälkeen ei tutkimusten mukaan näytä parantavan hoidon tuloksia. Lupaavia tuloksia

on saatu antamalla solunsalpaajahoitoa ennen leikkausta, mutta tulokset ovat vasta alustavia ja lisätutkimuksia tarvitaan.

Mediastinoskopia

Diagnoosin varmistamiseksi tai syövän levinneisyyden selvittämiseksi voidaan tehdä mediastinoskopia eli välikarsinan tähystys, jos kysymyksessä on välikarsinan imusolmukkeiden metastasointiepäily. Toimenpide tehdään nukutuksessa. Tähystin viedään siinä välikarsinaan kaulan juuresta niin sanotusta jugulumkuopasta. Sairaalassa on oltava pari päivää ja sairauslomaa annetaan yleensä pari päivää toimenpiteen jälkeen.

Keuhkosityöpäleikkaus

Keuhkosityöpäleikkauksen tavoitteena on poistaa joko se keuhkokohta tai koko keuhko, jossa syöpäkasvain sijaitsee. Leikkaus on iso ja vaativa toimenpide, mikä edellyttää kohtalaisen hyvää peruskuntoa ja riittävän hyvää keuhkojen toimintaa. Leikkausviilto tehdään yleensä viidennen ja kuudennen kylkiluun väliin kyljestä rinnan alle. Leikkauksen aikana lähetetään patologille tutkittavaksi pikanäyte, josta varmistetaan kasvaimen pahanlaatuisuus. Tarkempaa syövän tyyppitystä pikanäytteen perusteella ei yleensä voida antaa.

Leikkauksen aikana otetaan yleensä myös näyte katkaistun keuhkoputken pinnalta. Tällä näytteen ottamisella varmistetaan se, ettei kasvainkudosta jää jäljellä olevaan keuhkoputkeen. Noin 5-10 prosentissa kaikista leikkaustapauksista leikkaus jää pelkäksi näytteenotoksi, kun kasvainta ei voidakaan poistaa leikkaamalla. Leikkauksen yhteydessä tarpeellinen sairaalahoito kestää noin kuusi vuorokautta ja sairauslomaa annetaan yleensä noin kuusi viikkoa.

Leikkauksen jälkeen tarvitaan jonkin aikaa säännöllistä kipulääkitystä. Kyljen alueelle voi jäädä tunnoton alue tai liiankin herkkätuntoinen alue, mutta tämä korjaantuu yleensä noin puolessa vuodessa. Keuhkokohtaisen tai koko keuhkon poiston jälkeen keuhkojen toiminta huononee ja saattaa aiheuttaa potilaalle lisääntyvää hengenahdistusta.

Sädehoito

Sädehoito on suurienergistä ionisoivaa säteilyä, jota tuotetaan erillisessä sädehoitolaitteessa. Se tuhoaa erityisesti jakautumisvaiheessa olevia soluja, joita syöpäkudoksessa on normaalikeuhkukudosta enemmän. Sädehoito suunnitellaan tietokonetutkimuksen avulla sädehoitolääkärin, sairaalafysikon ja annossuunnittelijan yhteistyönä. Suunnitelman avulla sädehoito voidaan kohdistaa halutulle alueelle ja samalla säästää normaalikudoksia sekä tervettä keuhkoa saamasta liikaa säteilyä. Potilaan muut keuhkosairaudet ja yleiskunto yhdessä kasvaimen koon kanssa vaikuttavat mahdolliseen sädeannoksen määrään.

Sädehoitoa annetaan pieninä annoksina, tavallisimmin viitenä päivänä viikossa siten, että kokonaisuudessaan hoitajakso on noin 5-6 viikon pituinen. Yksi hoitotapahtuma kestää vain muutamia minutteja. Hoidossa käydään yleensä päivittäin kotona.

Sädehoito ei näy eikä se tunnu. Hoitotapahtuman aikana potilas on hoituhuoneessa yksin, mutta hoitajiin on näköyhteys.

Sädehoito on paikallista syövänhoitoa ja sitä voidaan käyttää paikallisessa keuhkosyövässä kirurgian sijasta potilailla, jotka eivät sovellu leikkaukseen. Osa näistä potilaista voidaan sädehoidolla parantaa. Sädehoitoon soveltuvat lisäksi useimmat potilaat, joilla on paikallisesti välikarsinan imusolmukkeisiin levinnyt keuhkosyöpä (aste IIIA tai IIIB). Näissä tilanteissa sädehoitoon lisätään usein solunsalpaajahoido. Yhdistetty sädehoito ja solunsalpaajahoido on myös hoitokäytäntö rajoittuneessa pienisoluisessa keuhkosyövässä.

Sädehoidon varhaiset sivuvaikutukset johtuvat ruokatorven limakalvon ärtymisestä ja esiintyvät jo sädehoidon aikana. Tämä ei välttämättä edellytä hoitoa. Sädehoidon päätyttyä se yleensä häviää 2-3 viikossa. Vaikeissa tapauksissa joudutaan käyttämään puudutusainetta sisältäviä geelivalmisteita, infektioiden profylaksiaa ja letkuruokintaa.

Sädehoito aiheuttaa pienelle osalle potilaista noin 3 kuukauden kuluttua hoidon päätyttyä keuhkotulehduksen. Oireina ovat yskä, kuume ja hengenahdistus. Keuhkokuvassa todetaan sädehoitoalueella tyypilliset muutokset. Hoidossa käytetään kortisonia ja tulehduslääkkeitä. Tila paranee yleensä nopeasti, eikä jätä jälkeensä pysyviä muutoksia. Lähes kaikille potilaille tulee korkeannoksisen keuhkojen sädehoidon seurauksena arpeutumista hoitoalueelle, joka näkyy keuhkokuvassa juosteisuutena.

Sädehoitoa voidaan käyttää myös oireita helpottavana hoitona esimerkiksi luustokipuihin, aivojen etäpesäkkeisiin tai helpottamaan syövän aiheuttamia paikallisoireita keuhkoissa. Tällöin sädehoidon kesto on lyhyempi, usein 1-2 viikkoa.

Solunsalpaajahoito

Solunsalpaajahoito eli sytostaattien käyttäminen on tätä nykyä ainoa hoitovaihtoehto levinneessä asteen IV keuhkosyövässä ja usein myös asteen IIIb paikallisesti levinneessä ei-pienisoluisessa keuhkosyövässä. Pienisoluisen keuhkosyövän hoitoon annetaan solunsalpaajahoitoa lähes aina. Solunsalpaajahoito voidaan myös liittää leikkaushoitoon ja sädehoitoon tietyissä tilanteissa. Nykyisin näitä yhdistelmähoitoja käytetään paikallisesti levinneen syövän hoidossa niille, joille hoito soveltuu kun syöpä on levinnyt paikallisesti eikä etäpesäkkeitä ole havaittavissa.

Levinneessä keuhkosyövässä solunsalpaajahoito on hyvin harvoin parantavaa. Hoidon tavoitteena onkin kasvaimen koon ja aktiivisuuden pienentäminen sekä siitä koitua oireiden vähentäminen. Noin kaksi kolmesta saa vastetta siten, että kasvain pienenee tai sen kasvu pysähtyy. Tutkimusten mukaan tässä tilanteessa elämänlaatu paranee, vaikka hoidot voivatkin tuntua rankoilta. Suomessa ovat niin sanotut uudet sytostaatit yleisessä käytössä. Vaikka levinnyttä keuhkosyöpää ei voida näilläkään lääkkeillä parantaa, sytostaattihoidolla voidaan lievittää oireita ja pidentää elinaikaa.

Huono yleiskunto vähentää solunsalpaajahoidon tehoa ja aiheuttaa myös enemmän haittavaikutuksia. Tässä tilanteessa suositellaan siirtymistä oireenmukaiseen hoitoon, mikä tarkoittaa oireitten lievittämistä kipulääkkeitä, kortisonia sekä tarvittaessa annettavaa oireenmukaista sädehoitoa käyttäen.

Keuhkosityövän solunsalpaajahoido annetaan yleensä suonensisäisesti tiputuksena, mutta joitakin lääkkeitä on saatavilla myös tabletteina. Hoito annetaan yleensä polikliinisesti joko syöpätautien tai keuhkosairauksien yksiköissä. Hoito toteutetaan joko yhdellä lääkkeellä tai kahden lääkkeen yhdistelmänä 21-28 vuorokauden hoitojaksoina. Tiputukset annetaan hoito-ohjelman mukaan yleensä ensimmäisen viikon tai parin aikana. Lääkkeet valitsee hoitava lääkäri yksikön hoitokäytännön mukaan. Jos hoidosta on hyötyä, ja jos kunto on riittävän hyvä hoitojen vastaanottamiseen, hoitoja annetaan yleensä 4-6 hoitojaksoa.

Pahoinvointi on pelätty hoitojen sivuvaikutus. Uusilla pahoinvointilääkkeillä olo saadaan kuitenkin siedettäväksi. Uusimmilla solunsalpaajilla pahoinvointia sitä paitsi esiintyy huomattavasti vähemmän kuin vanhemmilla valmisteilla. Muita tavallisimpia sivuvaikutuksia ovat veren valkosolujen eli leukosyyttien väheneminen, verihiihuteiden eli trombosyyttien väheneminen, anemia, hiustenlähtö, väsyneisyys ja ruokahaluttomuus. Hiusten lähtö tai niiden oheneminen on tavallista, ja sairaalasta saa maksusitoumuksen peruukin hankkimista varten. Valkosolujen väheneminen huonontaa elimistön puolustuskykyä infektioita vastaan; hoidon aikana kannattaakin mahdollisuuksien mukaan välttää tartuntojen saamista. Lähipiirille kannattaa ilmoittaa, ettei flunssaisena saa tulla käymään, vaan yhteydenpito on parempi hoitaa puhelimella. Jos valkosolujen määrä pysyy normaalilla tasolla, ei kuitenkaan kannata erakoitua, vaan viettää normaalia elämää.

Toisen linjan solunsalpaajahoito

Keuhkosyövän uusiutuessa tai syövän kasvaessa ensi linjan hoitojen jälkeen voidaan harkita toisen linjan solunsalpaajahoitoa. Hoitotulokset ovat kuitenkin vaatimattomia, joskin hoito saattaa helpottaa oireita. Toisen linjan hoito harkitaan aina potilaskohtaisesti.

Täsmähoito

Syövän perusmekanismeista on 1990-luvulta lähtien opittu paljon. Etenkin havainnot geenivirheistä, solujakautumisen säätelystä ja solujen kyvystä välttää ohjelmoitua solukuolemaa ovat johtaneet syövän täsmälääkityksen tutkimuksen ja kehitykseen. Uusia täsmälääkkeitä voidaan pitää syöpätutkimuksen läpimurtoina. Ne edustavat aivan uudentyypistä suoraan syövän syntymekanismiin kohdistuvaa tehokasta ja hyvin siedettyä lääkehoitoa.

Useita uusia lupaavia täsmälääkkeitä keuhkosyöpään tutkitaan, mutta toistaiseksi ei levinnyttä keuhkosyöpää vastaan ole kuitenkaan löydetty tehokasta lääkehoitoa. Ongelmana keuhkosyövässä on se, että syövän syntymisen aikana useampi kuin yksi solun kasvun säätelyjärjestelmä on vaurioitunut. Siksi yhden täsmälääkkeen vaikutus ei yleensä ole riittävän tehokas.

Seuranta

Seurannalla ei voida estää syöpää uusiutumasta tai leviämästä. Liian tiheästä seurannasta saattaa olla jopa haittaa seurantaikäntien aiheuttaman henkisen stressin takia. Tärkein asia ovat potilaan omat tunteukset. Tilanteen selvä muuttuminen, kuten kunnan huononeminen tai uudet sairauden oireet, ovat merkki siitä, että kannattaa ottaa yhteyttä hoitopaikkaan. Hoitopaikka suunnittelee verikontrollien ottotiheyden ja antaa ohjeita siitä, pitäisikö elämän menoa rauhoittaa.



KEUHKOSYÖPÄÄN LIITTYVIÄ OIREITA

Hengenahdistus

Sairastumisen alkuvaiheissa hengenahdistus on ensimmäisiä oireita. Sitä ilmenee varsinkin rasituksissa kuten ylämäkien ja portaiden nousemisessa ja vähänkin reippaammassa liikkumisessa. Liikkuminen on syytä sovittaa voinnin mukaan, tarvittaessa voi vaikkapa asettaa tuoleja porrasväleihin levähtämistä varten.

Hengenahdistus voi ilmetä myös jatkuvana, jopa levossa tuntuvana. Tällöin tilanne rajoittaa elämää enemmänkin. Saattaa tulla tunne, ettei jaksa yhtään mitään.

Jos veren happipitoisuus laskee, harkitaan kotiin happihoitoa. Mahdollisen happihoidon edellytyksenä on, että samassa tilassa ei saa tupakoida.

Hengenahdistusta helpottamaan tarvitaan keuhkoputkia avaavia lääkkeitä. Jos hengenahdistus lisääntyy voimakkaasti ja jos siihen liittyy kaulan turpoamista, on otettava nopeasti yhteyttä hoitopaikkaan.

Hyvä lääke hengenahdistukseen voi olla morfiini ja sen sukuiset lääkkeet.

Yskä

Yskä on yleinen oire keuhkosityössä. Kohoasento auttaa usein helpottamaan yskää, varsinkin nukkuessa. Nesteiden juominen vähentää liman sitkeyttä. Yskänlääkkeistä on vain harvoin apua. Tupakoinnin lopettaminen auttaa sekä yskän että hengenahdistuksen vähentämiseen. Tupakoinnista ja sen lopettamisesta ei kuitenkaan pidä ottaa liikaa paineita; sairaus aiheuttaa niitä muutenkin yllin kyllin.

Veriyskä

Yskiessä saattaa esiintyä verta joko äkillisesti ja paljon tai vähän ja vain silloin tällöin. Veriyskää vähentämään on saatavissa lääkitystä. Yskänäräytyksen välttäminen on tärkeää, tässä voidaan käyttää yskänlääkkeitä. Jos veriyskää on paljon ja jos siihen liittyy kirkasta verta, kannattaa nauttia viileitä ruokia ja jääpaloja sekä levätä. Veriyskän esiintyessä on aina syytä välttää rasituksia ja ponnistuksia. Usein runsas veriyskä vaatii jonkin aikaa sairaalassa oloa.



Kivot

Kipujen syyt on aina selvitettävä. Keuhkokudos ei sinänsä tunne kipua, mutta keuhkopussi ja rintakehän seinämä ovat hyvinkin kipuherkkiä. Keuhkoleikkauksen jälkeen kipu saattaa jäädä joillekin pysyväksi.

Luustoetäpesäkkeet aiheuttavat usein kipua esimerkiksi raajoissa. myös sisäelinkipua esiintyy. Tällaista kipua tuottaa esimerkiksi maksakudoksen turpoamisen aiheuttama maksakapselin venyminen. Hoitona voidaan käyttää erilaisia kipulääkkeitä. Joskus kipulääkkeisiin yhdistetään kortisonilääkitys, joka vähentää kudosturvotusta. Hoitona voi lisäksi esimerkiksi luustoetäpesäkkeiden kohdalla olla sädehoito.

Kivun hoito kannattaa aina aloittaa ajoissa, siksi kipujen ilmaantua pitää ottaa yhteys hoitopaikkaan. Mitä kovemmaksi kipu yltyy, sitä hankalammin ja hitaammin kipu on poistettavissa. Kivun kokeminen on yksilöllistä, ja omista toiveista kannattaa puhua lääkärille kivunhoitoa suunniteltaessa.

Monet keuhkosityöpöpotilaat pelkäävät kipujen olevan merkki sairauden etenemisestä, mutta myös osa hoidoista voi aiheuttaa väliaikaisesti kipuja.

Joidenkin kipulääkkeiden käyttöön liittyy ummetusta. Tällöin saataan lisäksi tarvita säännöllistä ulostuslääkitystä.

Väsymys ja uupumus

Sairauteen ja sen hoitoon liittyy yleensä väsymystä sekä uupumusta ja yleistilan heikkeneminen. On tärkeää levätä riittävästi ja pitää huoli monipuolisesta ravitsemuksesta. Rasitusta pitää välttää, usein tarvitaan apua päivittäisissä toiminnoissa. Väsymystä voidaan hoitaa myös lääkityksellä ja punasolujen antamisella.

Hoitoväsymys ei lievyt pelkästään lepäämällä. On todettu, että kevyt mielenkiintoinen tekeminen ja harrastaminen sekä positiivinen mieliala vähentävät myös uupumusta.



TUNTEIDEN VUORISTORATA

Syöpä on hätkähdyttävä ja pysähdyttävä asia, joka pakottaa miettimään totutut asiat uudelleen. Syöpään sairastuminen aiheuttaa mielessä myllerryksen, joka tuo mukanaan masennuksen, surun ja toivottomuudenkin tunteita. Uusia asioita tulee vastaan nopeassa tahdissa. Läheiset voivat tukea ja myötäelää, mutta itse on kuitenkin käytävä läpi omat tunteet ja pelot sekä fyysiset tuntemukset.

Syöpään sairastuneen luonnollisia suojautumismekanismejä ovat sairauden torjuminen ja kieltäminen. Nämä puolustusmekanimit ovat joidenkin tutkijoiden mukaan välttämättömiä yksilön omien voimavarojen kokoamiseksi ja tunnetasapainon palauttamiseksi. Yleisin ja usein paras oma selviytymiskeino on positiivinen asennoituminen. Energiaa sitovista ja voimavaroja vievistä negatiivisista tunteista olisi hyvä päästä eroon.

Elämässä monet turvallisuutta tuovat arkiset asiat tuntuvat putoavan tai liukenevan pois. Sairaus ja sen hoito alkavat määrällä elämää. Tuntuu helposti siltä, että itsenäisyys katoaa: aivan uudet asiat alkavat aikatauluttaa elämää. Asioita joutuu katselemaan sairastumisen näkökulmasta.

Hoidot tuovat mukanaan uusia jännityksen aiheita, myös hankalilta tuntuvia tilanteita. Itsetunnon lasku ja itsesääli ovat usein läheisiä vieraita ja ihminen saattaa jopa tuntea itsensä huonoksi ja syytellä itseään sairastumisestaan. Omien aikaisempien elämäntapojen pohtiminen sairastumisen jälkeen ei kuitenkaan edistä sairauden kanssa selviytymistä. Sairastuminen saattaa aiheuttaa muitakin erilaisia syyllisyyden ja häpeän tunteita. Sairastamisen viemä aika voi tuntua olevan pois perheeltä, työltä ja ystäviltä. Kuitenkin juuri se aika on tärkeää itselle.

Itsetunnon takaisin saamisessa on mahdollisen kumppanin merkitys tärkeä, mutta tärkeintä on olla itse aktiivinen. Passiivinen odottelu edistää masennusta. Jokaisella on omat keinonsa aktiiviseen

elämään. Liikkuminen, luonnosta nauttiminen, teatteri, seuratoiminta, mikä tahansa onkin se oma juttu, siitä kannattaa nyt ottaa kaksin käsin kiinni ja nauttia arjen pienistä asioista: tehdä jotakin, mitä ei ole ennen tehnyt; katsoa elokuva, jota ei ole ehtinyt nähdä!

Ei ole mitenkään harvinaista eikä väärää siinä, että huomaa tuntevansa kateutta toisten ihmisten terveydestä. Sekin kuuluu niihin moniin ristiriitaisiin tuntemuksiin, jotka on käytävä läpi. Mitä enemmän antaa itselleen ja tunteilleen aikaa, sitä helpompaa on päästä irti katkeruuden tunteista ja muista negatiivisista mielentiloista.

Tunteita ei pidä liiaksi pelätä. Ei omia eikä toisten tunteita. Tunteet auttavat selviytymään kriisistä; parhaiten silloin, kun uskalletaan rohkeasti kohdata ja käsitellä niitä sekä yksin että yhdessä jonkun kanssa.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n julkaisu Selviytyjän matkaopas sisältää monia artikkeleita, joissa annetaan neuvoja erilaisiin sairastumisen mukanaan tuomiin tilanteisiin.



Kehukosyöpä ja seksuaalisuus

Vakava sairaus ja sen aiheuttama muutos elämässä vaikuttavat seksuaalisuuteen. Koska jokaisen ihmisen suhde omaan seksuaalisuuteensa on kovin yksilöllinen, myös sairauden aiheuttamat sitä koskevat kysymykset ja huolet ovat yksilöllisiä. Ihmisen persoonan perustana ja kiinteänä osana elämää seksuaalisuus kuitenkin säilyy sairaudesta huolimatta, vaikka sen merkitys ja painoarvo saattavatkin muuttua.

Ihmisen seksuaalisuus on laaja kokonaisuus, joka sisältää kaikki naisen ja miehen elämän osa-alueet. Seksuaalisuus näkyy ihmisen persoonallisuudessa, elämän eri rooleissa, parisuhteessa sekä muissa ihmissuhteissa, ja sen merkitys ja näkyvyys vaihtelevat elämäntilanteiden mukana. Seksuaalisuus on siis myös paljon muuta kuin seksi ja erotiikka.

Sairauden tullessa ihmisen itsetunto usein laskee, elämään tulee voimakkaana osana pelko. Huoli tulevaisuudesta askarruttaa. Hoidot ja sairaus aiheuttavat kipuja, väsymystä ja voimattomuutta. On aivan luonnollista, että kaikki nämä asiat vaikuttavat omaan mies- ja naiskuvaan, rooliin parisuhteessa ja seksuaaliseen kiinnostukseen. Seksuaalinen haluttomuus on yleinen sairauden ja hoitojen sivuvaikutus. Näiden asioiden ajattelemiseen ei ehkä riitä voimavaroja. Seksuaalisuus ei kuitenkaan katoa mihinkään, ja sairauden jälkeen tai sen parempina jaksoina suhde näihinkin asioihin taas palaa jopa ennalleen.

Seksuaalisuuteen ja seksiin liittyvät asiat saattavat askarruttaa, ja esiin nousee kysymyksiä, joihin ei itse löydä vastauksia. Jokaisella on kuitenkin oikeus saada tietoa avoimiin kysymyksiin. Asia kannattaa ottaa rohkeasti esiin lääkärin tai hoitajan kanssa. Parisuhteessa kannattaa puhua avoimesti, ja jos parisuhdetta ei ole, ystävät voivat olla hyviä keskustelukumppaneita. Vaikka kumppanilta ja

ystäviltä ei tietoa saisikaan, monet asiat selviävät, kun pohtii niitä jonkun muun kanssa. Suomen Syöpäpotilaat ry on tuottanut oppaan Syöpä ja seksuaalisuus, josta vastaus moniin kysymyksiin on löydettävissä.

Parisuhde koetuksella

Parisuhteet ovat alati liikkeessä. Elämän kriisit heijastuvat myös kumppaniin ja yhteiseen elämään. Sairastuminen voi olla paha järkytys kumppanillekin. Sairaudesta voi yhtä hyvin parantaa kuin huonontaa suhdetta. Paljon vaikuttaa se, onko parisuhteessa jouduttu aikaisemmin kohtaamaan vaikeita ongelmia. Aikaisemmat yhteiset kriisikokemukset antavat usein voimaa kestää uusia koetelemuksia. Jos sairaus on suhteen ensimmäinen kriisi, on vaikea

ennustaa miten suhde kriisin kestää. Pettymyksiin pitää joka tapauksessa aina varautua. Toisaalta urautunutkin parisuhde voi virkistyä kriisin tuomasta uudesta yhteisyydestä.



Kumppanin kohtaaminen uudessa tilanteessa voi olla myös vaikeaa. Toisen ihmisen tunnemaailman tajuaminen ei ole koskaan helppoa. Usein vastaan tulevat vielä naisen ja miehen ajattelun eroavaisuudet, myös fysiologiset erot ja niistä johtuvat ymmärtämisvaikeudet. On uskallettava kysyä itseltään ja toiselta, onko tarpeeksi kykyä ja halua kohdata toinen uusissa oloissa. Yhdessä on löydettävä tie ja keinot toisen luo. Ymmärtäminen on helpompaa, jos kumppanit ovat oppineet arvostamaan toisiaan.

Läheisyys ja hellyys, yhteenkuuluvuus ja avoimuus ovat tärkeitä asioita aina. Sairastuneelle ihmiselle läheisyys on välillä tarpeen samalla tavoin kuin etäisyyden saaminenkin, ja parisuhteessa fyysinen kosketus on tärkeä asia – varsinkin jos siihen on totuttu. Vaikka seksi ei kiinnostaisikaan, tarve lähellä oloon useimmiten kuitenkin säilyy.

Keuhkosityöpäpotilaat ovat usein iäkkäitä ja usein myös yksinäisiä, varsinkin kun alentunut yleiskunto rajoittaa liikkumista ja sosiaalista elämää. Sairauden keskellä tunne yksinäisyydestä vielä voimistuu. Yksinäisyyden tunnetta voi olla myös parisuhteessa. Toisaalta voimakkaat yksinäiset ovat osoittautuneet hyviksi selviytyjiksi.

Olipa keuhkosityöpäpotilas parisuhteessa elävä tai yksinäinen, hänellä on viime kädessä kriisistä selviytyminen omassa käsissään. On mentävä rohkeasti elämään mukaan. Kannattaa muistaa, että kukaan ei tule hakemaan kotoa mukaan elämän menoon.

Opas syöpäpotilaan läheiselle on Suomen Syöpäpotilaat ry:n julkaisu, joka on tarkoitettu ennen kaikkea syöpäpotilaan omaisille ja läheisille. Oppaassa kerrotaan muun muassa mahdollisista tavoista kertoa tunteistaan ja kohdata toisten tunteet.



Terve itsekkyyks on lääke

Syöpään sairastuminen merkitsee ihmiselle kriisiä. Usein siihenastisen elämän pahinta kriisiä. Mieleen nousee monia kysymyksiä. Mielessä voivat vaihdella epäusko, ahdistus, toivo ja pelko. Ihmissuhteet saattavat joutua koetukselle. Elämäkumppani, perhe, ystävät ja työtoverit tuntuvat väliin tärkeiltä, väliin ärsyttäviltä. Tarvitaan omaa tilaa ja omaa aikaa tunteiden selvittämiseen, oman kriisin hoitamiseen. Ei ole väärin olla itsekeskeinen. Terve itsekkyyks on osa selviytymistäistelua. Omista tunteista ei ole mitään tarvetta kantaa huonoa omaatuntoa. On uskallettava sairastaa omilla ehdoillaan. Tällainen itsekkyyks ei ole missään mielessä muilta pois.

Käytännön asioissa terveeseen itsekkyyteen kuuluu sekin, että on joskus myönnettävä tarvitsevansa apua. Ei ainoastaan taudin hoitamisessa, vaan aivan arkipäiväisissä asioissa, kodinhoidossa, asioiden järjestelyssä. On hyvä varautua siihenkin, ettei kaikkien läheisiltäkään tuntuvien ihmisten apu ja tuki ole itsestään selvä asia. Apua on ehkä otettava ventovierailtakin. Riippuvuus muista sairauden eri vaiheissa ei ole hävettävää. Tutkimusten mukaan ihminen selviytyy tunteistaan sitä paremmin, mitä parempi sosiaalinen verkosto hänellä on.

KEUHKOSYÖPÄPOTILAIDEN OMIA AJATUKSIA

Mies, 62-vuotias sairaudesta kuullessaan.

"Olin työpaikkani sairaalassa rutiinitarkastuksessa. Lääkäri havaitsi keuhkotarkastuksessa jotain häkellyttävää ja lähetti minut edelleen tarkastuksiin. Kesän mittaan kävin erilaisissa kokeissa. Ymmärsin myöhemmin, että keuhkoissa olleita pallukoita pidettiin etäpesäkkeinä. Syksyllä minulle sitten kerrottiin, että sairastan keuhkosyöpää.

Jokainen syöpään sairastuva pohtii syitä juuri omaan sairastumiseensa. Olen ollut passiivinen tupakoija työni vuoksi. Olin myös menettänyt läheisen ihmisen ja eronnut. Työni oli stressaavaa ja rahahuoliakin oli. Aina en tuntenut työtäni mielekkääksi. Minulla oli siis oman käsitykseni mukaan kaikki edellytykset saada sairaus, jota pidin itse aiheutettuna.

Kun sain tiedon syövästä, ostin polkupyörän. Aloin liikkua paljon ulkona, halusin parantaa yleiskuntoani. Minun oli pohdittava loppuun asti ajatus siitä, kuolenko tähän sairauteen. Ystäväni tuki auttoi minua.

Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa sain vuoden ajan sytostaattihoitoa. Kunto meni hoidon aikana huonoksi, mutta sairauteni alkupuolella sain kaikesta huolimatta paljon mielihyvän tunteuksia. Olin jo jättäytynyt työstäni eläkkeelle, mutta jatkoin vielä pienemmässä työryhmässä samankaltaista työtä. Ryhmä, jota ohjasin, ei halunnut jättää minua. Minut hyväksyttiin sellaisena kuin olin. Se, jos mikä, oli psykososiaalista kuntoutusta.

Työelämässä yleensä tieto sairauksista leviää nopeasti. Minä saatoinkin kaikesta huolimatta jatkaa elämäni normaalisti. Tuntui hyvältä, kun ei syrjitty sairauden vuoksi. Jatkoin elämääni ikään kuin terveenä enkä halunnut koko ajan puhua sairaudestani. En vältellyt tosiasioita, mutta en halunnut korostaa sitä, että sairastin syöpää.

Ehkäpä ilkkurisella luonteellani oli osansa. Kun vakava puoli elämän kysymyksistä oli sairastumiseni jälkeen käyty läpi, oli mahdollista alkaa elää loppuelämää enemmän pilke silmäkulmassa.

Sytostaattihoito toi tietysti ongelmiaakin mukanaan. Kuulo heikentyi. Tunto meni käsistä ja jaloista. Käsiin tunto on sittemmin palannut. Seksuaaliset leikit kärsivät aluksi, mutta leikkiähän se vain on, ja nykyään menee jo paremmin.

Mielen suuntaaminen pieniin arkisiin rientoihin ja iloihin oli jotenkin haasteellista. Tasapainoilu konkreettisesti sairauden kanssa ja henkisestikin on ollut vaatimaton päämääräni. Olen selvinnyt vaikeistakin töistä ja mielestäni myös ihan tavallisena pulliaisena kiitettävästi. Uskon hapen ja rakkauden voimaan, joita muuan lääkäri minulle suositteli.

Syöpään sairastuessa auttavat usko, toivo ja rakkaus. Lääkärit lisäävät siihen kyllä sitten omat kommenttinsa."



Nainen, 67-vuotias sairaudesta kuullessaan

"Sain kuulla syksyllä, että toisen keuhkon alalohkossa oli syöpä, joka oli levinnyt keuhkopussiin. Olin juuri lähdössä Lappiin ja olin tuntenut olevani elämäni kunnossa. Juuri ennen diagnoosin kuulemista olin taittanut kevyesti 30 kilometrin lenkin.

Muistan, että hoitopotkeen pääsy tuntui vaikealta. Sain ajan sädehoitoklinikalta, jossa minulle päiviteltiin, etten minä sieltä mitään hoitoja saa, koska tapaustani pidettiin toivottomana. Lopulta pääsin kalliilla hinnalla yksityishoitoon. Nelisen kuukautta diagnoosin kuulemisen jälkeen pääsin leikkaukseen, päivää ennen lääkärilähtöä. Olen saanut 30 kertaa sytostaattilääkitystä, niistä 15 peräjälkeen. Syöpä jatkaa leviämistään.

Sairauteni paljastui varjoainekuvauksessa. En ole koskaan itse tupakoinut, mutta olen joutunut olemaan passiivinen tupakoija.

Oikeastaan en järkyttynyt kovin paljoa uutisen kuulemisesta. Taisin tokaista asian kertoneelle lääkärille, ettei hänelläkään ole kovin mukava työ, kun pitää kertoa ikäviä asioita ihmisille.

Voin yhä lenkkeillä ja tehdä taloustöitä. Olen neljä vuotta jatkanut elämääni hiukan tahtia hidastaen. Nykyään en enää voi matkustella, koska ilmarinta estää lentämisen.

Olen luonteeltani hiukan erakko, mutta pidän jutustelusta ja minulla on pari hyvää ystävää. Mielestäni sairaus on jokaisen oma asia. Toisia ihmisiä asia ahdistaa ja pelottaa, toisten kanssa asiasta voi puhua. Urheat ystävät lohduttavat, että elän vielä monta vuotta.

Minulla on tytär ja kaksi aikuista lapsenlasta. Puolisoa ei ole. Olen nähnyt muiden sairastuneiden rinnalla itkeviä puolisoita, joista ei ole lohduttajiksi. Miestä en ole nähnyt naisen tukena. Miehet eivät ehkä kestä tällaisia asioita yhtä hyvin kuin naiset.

Olen saanut kaiken hoidon, jonka keuhkosyöpään sairastunut voi saada. Alun perin minulle annettiin vuosi elinaikaa, mutta kolme ja puoli vuotta on taudin toteamisesta kulunut. Lienenkö toivoton tapaus, kun olen tässä iässä sen verran ehtinyt elää lisää? Saako terve ihminen sen kummempaa takuuta elinpäiviensä jatkumisesta? Minun tapauksessani elämän jatkumisen takeena oli leikkaus, jolla pahin möykky saatiin keuhkoista pois.

Henkistä jaksamista ei voi kehenkään pumpata, ihminen selviytyy henkisesti, jos on selviytyäkseen. En osaa kehua itseäni, mutta olen yrittänyt pitää yllä positiivista asennoitumista. Tauti ei tapa hetkessä. Vuoden minäkin pelkäsin kuolemaa, mutta tässä sitä yhä ollaan ja eletään päivä kerrallaan."

Mies, 44-vuotias sairaudesta kuullessaan

"Työterveyslääkäriini totesi sairastumiseni, kun kävin valittamassa muita oireita – muun muassa nivelkipuja polvissa. Lääkäri pani merkille muun muassa kynsien muuttumisen kuperiksi; rumpalin sormet, niin kuin hän sanoi. Keuhkoista löytyi sitten pieni kasvain. Lääkärit eivät olleet täysin varmoja asiasta. Lopulta päädyttiin leikkaukseen. Pohdittiin sitä, poistetaanko oikea keuhko kokonaan, vaiko vain kasvain. Päädyttiin kasvaimen poistamiseen. Syöpä oli jo levinnyt etäpesäkkeinä imusolmukkeisiin.

Leikkauksesta toipumisen jälkeen aloitettiin sytostaattihoido, jota välillä muutettiin. Ilmeni uusia etäpesäkkeitä, jotka levisivät hitaasti luustoon. Lääkärit tulivat siihen tulokseen, että minulla oli jäljellä vain laatuajan viettäminen kotona. Pääsin kuitenkin erään lääke-tehtaan tutkimuspotilaaksi kokeilemaan uutta tablettimuotoista lääkettä. Vuoden ajan söin näitä lääkkeitä hyvällä menestyksellä. Sitten alkoi tulla uusia viestejä syövän leviämisestä edelleen. Jälleen kokeiltiin uutta lääkitystä, joka lopetettiin muutama kuukausi sitten. Nyt olen palliatiivisessa eli oireenmukaisessa hoidossa.

Minun tapauksessani olivat alkuaireina yleisterveyden heikkeneminen, tietty voimattomuuden tunne, aikaansaamattomuus. Diagnoosi tuli täytenä yllätyksenä. Terveenä itseään pitävä ihminen ei ajattele syövän mahdollisuutta. Suvussanikaan ei juuri ole ollut syöpää. Olen tupakoinut parikymmentä vuotta, tosin määrällisesti melko vähän. Joidenkin arvioiden mukaan syöpäni ei välttämättä ole aiheutunut tupakoinnista, koska silloin monet lääkkeet eivät olisi siihen tepsineet. Sairastuneen itsensä on tietysti aina helppointa löytää sairastumisen syytä muualta kuin itsestään.

Syöpä ei ole selkeä yksittäinen sairaus, joka voidaan hoitaa pois ja sanoa, että ihminen on jälleen terve. Ihminen ei koskaan täysin toivu syövästä. Vaikka syöpään sairastunut julistettaisiin terveeksi, tauti jää ainakin korvien väliin.

Harva ihminen sairastaa yksin. Ainakin minun selviytymiseeni ovat suuresti vaikuttaneet työ, ystävät ja perhe. Syöpään sairastuneen on silti itse selvitettävä monet asiat. Hänen on pidettävä fyysistä toimintakuntoaan ja henkistä tasapainoaan yllä selviytyäkseen arkipäivän asioista. Mitään yleistä toimintaohjetta ei voi antaa. Kukin toimii tavallaan.

Jotkut eivät halua puhua sairastumisestaan ja sairaudestaan kenellekään mitään, haluavat sairastaa yksinään. He varovat konkreettisten muutosten näkymistä. Toiset puhuvat asioistaan avoimemmin ja käsittelevät tuntemuksiaan. Lääkehoitojen sivuvaikutukset kuuluvat asiaan ja ovat nähtävissä. Elämää sotkemaan tulee hankaliakin asioita.

Minulla on vaimo ja kaksi tyttäätä, jotka olivat sairastumiseni aikoihin teini-ikänsä alussa. En tuntenut sairastumisestani häpeää tai syyllisyyttä, joten lähdin avoimesti liikkeelle. En usko, että sairauteeni on rangaistus mistään. Mielestäni kaikissa tilanteissa on katsottava eteenpäin ja mietittävä, miten tilanteen voi hallita. Surkuttelu ja voivottelu ei auta. Se ei anna hyvää kuvaa omien asioiden hoitamisesta.

Kerroin sairaudestani avoimesti myös työssäni. Työskentelin ilmaislualalla lentoturvallisuuden ja laadunvalvonnan tehtävissä. Työhön kuului paljon matkustamista. Kävi ilmi, että työn hoitaminen oli mahdotonta. Pitkän sairausloman jälkeen siirryin työkyvyttömyyseläkkeelle. Eläkkeelle jääminen oli tietenkin taloudellinen takaskel, mutta onnistui kuitenkin. Työyhteisössäni suhtauduttiin asiaan aikuisella ja kypsällä tavalla. Kaikki sujui hyvin ja myönteisessä hengessä.

Perhe on ollut hyvin tukenani. Yhteistä tekemistä on löytynyt. Sairastumiseni jälkeen vein tyttäreni sukeltamaan Thaimaahan. Muita lupauksia en kuitenkaan ole enää antanut. Monet harrastukset on pitänyt jättää, mutta kevyttä liikuntaa ja urheilua harrastan yhä.

Veren maku suussa kilpaileminen ei ole muutenkaan ollut minun juttuni. Matkustamista on pitänyt vähentää, pitkiä lentoja ei minulle enää suositella.

Sairastuminen on tiukka paikka. On tarkkaan mietittävä tekemisiiän. Tunnen, että kaikella mitä teen, on merkitystä.

Toimintakykyni supistuu koko ajan. Nuorehko syöpäpotilas havaitsee tämän asian varmaan selkeämmin kuin vanhemmat. Sairastunut on riippuvaisempi muista kuin aluksi voisi uskoakaan. Syöpään sairastuneen koko perhe sairastaa.

Uskon, että hyvinvointivaltiossa vaikeatkin asiat on osattava hoitaa niin, että vaikeastikin sairastuneet ihmiset voivat keskittyä elämiseen. Syöpään sairastuneelle alkuhetki ratkaisee loppuelämän. Sairastuneen ja hoitavan henkilökunnan luottamus on säilytettävä. Syöpäpysäkiltä elämä lähtee johonkin suuntaan. Siltä pysäkiltä on saatava eväät matkalle."



TUKIHENKILÖT JA VERTAISTUKI

Maakunnalliset syöpäyhdistykset kouluttavat sairauden kanssa eläviä tai siitä selviytyneitä tukihenkilöiksi vastasairastuneille. Tukihenkilötoimintaa sanotaan vertaistueksi, koska siinä potilaan kanssa samanlaisen kriisin kokenut ihminen antaa tukea myöhemmin sairastuneelle. Oman kriisinsä läpi elänyt ihminen on opetellut ne keinot, joilla sairauden arkipäivästä parhaiten luovitaan eteenpäin ja haluaa jakaa tietonsa ja kokemuksensa muillekin sairastuneille avuksi. Hän on sairastamisen hallinnan ja selviytymisen asiantuntija, ja on omasta halustaan tullut mukaan vapaaehtoistoimintaan. Tukihenkilötoiminnan eräs periaate on luottamus, ja tukihenkilöillä on vaihtoehtoisuus.

Tukihenkilöä voi tiedustella sairaalan hoitohenkilökunnalta tai maakunnallisen syöpäyhdistyksen toimistosta. Joissakin sairaaloissa yhteystiedot saattavat löytyä myös osaston ja poliklinikan ilmoitustaululta.

SYÖPÄJÄRJESTÖT PALVELEVAT

Suomen Syöpäyhdistyksessä toimii palveleva puhelin, jossa erikoissairaanhoidajat vastaavat kaikkiin syöpään liittyviin kysymyksiin. Puhelut ovat maksuttomia mistä tahansa Suomesta. Palvelevan puhelimen numero on 0800-19414. Palveleva puhelin on avoinna maanantaisin klo 10-14 ja klo 16-18, tiistaista perjantaihin klo 10-14. Sähköposti neuvonta@cancer.fi. Tietoa syöpäjärjestöistä löytyy myös Internetistä osoitteesta <http://www.cancer.fi>. Suomen Syöpäpotilaat ry:n oman Internet-sivun osoite on <http://www.suomensyopapotilaat.fi>.

Maakunnalliset syöpäyhdistykset

Suomessa toimii 12 maakunnallista syöpäyhdistystä. Yhdistysten toimistoista tai neuvonta-asemilta saa tarvittaessa neuvoja sairautta ja selviytymistä koskeviin kysymyksiin. Yhdistysten kautta saa tietoa myös kuntoutustoiminnasta, virkistystoiminnasta ja alueella toimivista keskusteluryhmistä. Yhdistyksillä on järjestötoimintaa, ja useimmilla paikkakunnilla toimiikin potilaskerho tai -osasto. Tiedot lähimmästä osastosta saa oman alueen maakunnallisesta syöpäyhdistyksestä.

SYÖPÄSANASTOA

Adjuvanttihoito	Leikkauksen ja/tai sädehoidon jälkeen annettava lääkehoito, jonka tarkoituksena on tuhota piileviä kasvainpesäkkeitä.
Anamneesi	Tautihistoria.
Anemia	Veren hemoglobiinipitoisuus eli punasolujen lukumäärä on alhainen.
Antiemeetti	Pahoinvointia ja oksennusta estävä lääke.
Asbesti	Kahden luonnossa esiintyvän silikaattimineraalin kaupallinen yleisnimi. Keuhkoihin hengitetyllä asbestikuidulla on taipumus jäädä kudokseen.
Auskultaatio	Kuuntelu (esimerkiksi keuhkojen kuuntelu).
Benigni	Hyvänlaatuinen.
Biopsia	Koepalan ottaminen.
Diagnoosi	Taudinmääritys.
Erilaistumisaste	Syövän pahanlaatuisuusaste, gradus.
Etiologia	Taudin syy.
Etäpesäke	Alkuperäisen kasvaimen ulkopuolella oleva kasvain, metastaasi.
Fibroosi	Arpimuodostuma.
Gradus	Erilaistumisaste, katso tätä.
Hilus	Keuhkoportti
Hoitovaste	Taudin etenemisen pysäyttäminen ja oireiden lievittyminen.
Infektio	Tulehdus.
Inoperaabeli	Kasvain on inoperaabeli, jos se ei ympäristöön leviämisen, leikkauksen kannalta hankalan sijainnin tai suuren koon takia ole poistettavissa.
Kakektinen	Kuihtunut, riutunut.
Karsinooma	Yleisin syöpämuoto, joka saa alkunsa pintasolukosta eli epiteelistä.
Kuratiivinen hoito	Parantava hoito.
Leukosytopenia	Veren valkosolujen väheneminen.
Leukosyytti	Veren valkosolu.
Luustokartta	Luustonisotooppikuvaus, jolla etsitään mahdollisia luuston etäpesäkkeitä.
Maligni	Pahanlaatuinen.

Mediastinum	Välikarsina. Keuhkojen välissä oleva tila.
Metastaasi	Etäpesäke, katso tätä.
Nausea	Pahoinvointi.
Neoadjuvanttihoito	Ennen leikkausta annettava lääkehoito.
Neutropenia	Neutrofiilien (veren valkosoluja) väheneminen.
NSCLC	Ei-pienisolainen keuhkosyöpä.
Obstruktio	Tukos, ahtauma.
ONB	Ohutneulabiopsia, ohutneulanäyte.
Onkologi	Syöpätautien erikoislääkäri.
Operaatio	Leikkaus.
Opiatti, opioidi	Vahva opiumalkaloideja sisältävä lääke. Ei aiheuta riippuvuutta käytettäessä syövän hoitoon.
Palliatiivinen	Oireita lievittävä hoito, kun sairautta ei ole mahdollista parantaa.
Palpoida	Tunnustella.
Patologi	Erikoislääkäri, joka tutkii ja tulkitsee kudoksenäytteet ja koepalat.
Patologinen	Poikkeava.
Pleura	Keuhkopussi.
Pneumonia	Keuhkokuume.
Preoperatiivinen	Ennen leikkausta tapahtuva.
Prognosis	Sairauden ennuste.
Residiivi	Kasvaimen uusiutuminen onnistuneen ensihoidon jälkeen.
SCLC	Pienisolainen keuhkosyöpä.
Sytostaatti	Solunsalpaaja, syöpäsolujen kasvua ja jakautumista estävä lääkeaine.
Thorax	Rintaontelo.
TNM-luokitus	Kasvaimen koon, poikkeavien imusolmukkeiden ja etäpesäkkeiden esiintymisestä kertova syövän luokitus, joka kertoo taudin levinneisyydestä ja jonka perustella voidaan arvioida taudin ennustetta.
Trombosytopenia	Verihiutaleiden määrän väheneminen veressä.
Trombosyytti	Verihiutale.
Tuumori	Kasvain.

YHTEYSTIETOJA:

Suomen

Syöpäpotilaat
- *Cancerpatienterna*
i Finland ry
Liisankatu 21 B,
00170 Helsinki
puh. (09) 135 331
www.suomensyopapotilaat.fi
potilaat@cancer.fi

Suomen

Syöpäyhdistys ry
Cancerföreningen
i Finland
Liisankatu 21 B,
00170 Helsinki
puh. (09) 135 331
www.cancer.fi

Syöpäyhteys -
Cancerkontakt -
palveleva puhelin
0800-19414
ma klo 10-14 ja
klo 16-18
ti - pe klo 10-14
neuvonta@cancer.fi

Maakunnalliset Syöpäyhdistykset

Etelä-Suomen

Syöpäyhdistys ry
Liisankatu 21 B 15,
00170 Helsinki
puh. (09) 696 2110
etela-suomi@cancer.fi

Lahden

neuvonta-asema
Hämeenkatu 7 A 6,
15110 Lahti
puh. (03) 751 0569

Hämeenlinnan

neuvonta-asema
Palokunnankatu 10 D 7
13100 Hämeenlinna
puh. (03) 616 5015

Riihimäen

neuvonta-asema
Tempellicatu 7 A 1,
11100 Riihimäki
puh. (019) 736 545

Keski-Suomen

Syöpäyhdistys ry
Väinönkatu 6,
40100 Jyväskylä
puh. (014) 333 0220
www.kessy.fi
syopayhdistys@kessy.fi

Kymenlaakson

Syöpäyhdistys ry
Kotkankatu 16 B,
48100 Kotka
puh. (05) 229 6240
kymenlaakso@cancer.fi

Kouvolan

neuvonta-asema
Kauppalankatu 17,
45100 Kouvola
puh. (05) 535 4110

Lounais-Suomen

Syöpäyhdistys ry
Meri-Karinan toiminta-
ja palvelukeskus
Seiskarinkatu 35,
20900 Turku
puh. (02) 265 7666
www.lssy.fi
kurssi@lssy.fi

Pirkanmaan

Syöpäyhdistys ry
Hämeenkatu 5 A,
33100 Tampere
puh. (03) 249 9111
www.pirkanmaan-
syopayhdistys.fi
toimisto@pirkanmaan-
syopayhdistys.fi

Pohjanmaan

Syöpäyhdistys ry
Raastuvankatu 13,
65100 Vaasa
puh. (06) 320 9800
www.pohjanmaan-
syopayhdistys.fi
kanslia@pohjanmaan-
syopayhdistys.fi

Kokkolan

neuvonta-asema
Mannerheiminaukio 1
67100 Kokkola
puh. (06) 831 4320

Seinäjoen

neuvonta-asema
Kauppakatu 1
60100 Seinäjoki
puh. (06) 414 8660

Pietarsaaren

palvelutoimisto
Raatihuoneenkatu 12
68600 Pietarsaari
puh. (06) 723 2991

Pohjois-Karjalan

Syöpäyhdistys ry
Karjalankatu 4 A 1
80200 Joensuu
puh. (013) 227 600
pohjois-
karjala@cancer.fi

Pohjois-Savon

Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23 B,
70100 Kuopio
puh. (017) 580 1801
toimisto@pohjois-
savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen

Syöpäyhdistys ry
Rautatienkatu 22 B,
90100 Oulu
puh. (08) 815 1100
www.pssy.org
perti.taimisto@pssy.org

Saimaan

Syöpäyhdistys ry
Raatimiehenkatu 20 D,
53100 Lappeenranta
puh. (05) 451 3770
www.saimaansyopayh-
distys.fi
saimaa@cancer.fi

Mikkelin

neuvonta-asema
Porrassalmenkatu
13 B 21,
50100 Mikkeli
puh. (015) 151 744

Pieksämäen

neuvonta-asema
Lampolahdenkatu 6,
76100 Pieksämäki
puh. (015) 348 535

Savonlinnan

neuvonta-asema
Tulliportinkatu 1-5 B,
57100 Savonlinna
puh. (015) 273 182

Satakunnan

Syöpäyhdistys ry
Yrjönkatu 2,
28100 Pori
puh. (02) 6305 700
www.satakunnansyopa-
yhdistys.fi
toimisto@satakunnan-
syopayhdistys.fi

Ålands

Cancerförening rf
Nyfahlers
Skarpansvägen 30,
22100 Mariehamn
puh. (018) 22 419
www.cancer.aland.fi
helka@cancer.aland.fi





SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT - CANCERPATIENTERNA I FINLAND ry

Liisankatu 21 B, 00170 Helsinki (09) 135 331

www.suomensyopapotilaat.fi