



Munasarja- syöpäpotilaan opas

munasarjasyöpä ja sen hoito
sairauden vaikutukset elämään
seksuaalisuus ja parisuhde
sanasto

SISÄLLYS

Johdanto	3
Munasarjat tuottavat hormoneja ja munasoluja	4
Munasarjasyöpöpotilaita on tuhansia	5
Riski kasvaa iän mukana	6
Alkuvaiheessa oireeton	6
Perushoitona leikkaus	7
Kasvaimen levinneisyys vaikuttaa hoidon tulokseen	9
Solunsalpaajahoito useimmiten tarpeen	9
Sivuvaikutukset ovat ohimeneviä	10
Seurantaa jatketaan viitisen vuotta	11
Elämä jatkuu normaaleissa uomissa	11
Hoito antaa toivoa	12
Munasarjasyöpä ja seksuaalisuus	13
Parisuhde koetuksella	15
Tunteet myllerryksessä	16
Terve itsekkyyys auttaa eteenpäin	17
Tukihenkilöt ja vertaistuki	18
Syöpäjärjestöt palvelevat	18
Maakunnalliset syöpäyhdistykset	19
Syöpäsanastoa	23



TEKSTI	PRO Viestintä / Sulevi Pellinen
ASIAANTUNTIJAT	Kirsti Niemi, Tuija Honkavaara, Leena Rosenberg
KUVITUS	Bosse Österberg
ULKOASU	Mainostoimisto Onkinen&Kaira / Elina Arpalahti
JULKAISIJA	Suomen Syöpäpotilaat ry
PAINO	Painotalo Auranen Oy, 2004

JOHDANTO

Ihmiselämään kuuluvat miellyttävien ja yhdentekevien asioiden ohella ikävät, jopa järkyttävät yllätykset. Sairastuminen on ihmiselle ikävä asia, syöpään sairastuminen pysähdyttävä kriisi. Syövällä on paha maine, pelkästään sanana se on pelottava. Kun syöpä osuu omalle kohdalle, totuttu elämä ja sen arvot muuttuvat. Syöpä ei kuitenkaan merkitse elämän päätepistettä tai ihmisarvon hupenemista. Syövästä voi selviytyä ja sen kanssa voi oppia elämään sairastumisen jälkeen.

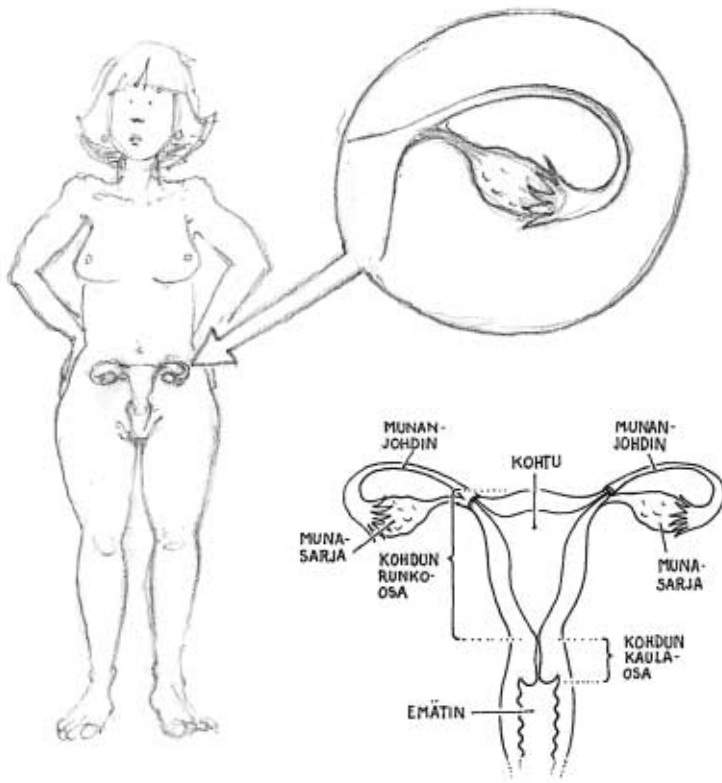
Suomalainen syövän hoito on maailman huippuluokkaa. Hoitotulosten paranemisesta huolimatta syövän synkkä maine sekä siihen liittyvät väärät käsitykset ja ennakkoluulot aiheuttavat paljon turhaa ahdistusta ja epävarmuutta. Syöpäpotilas tarvitsee hyvän hoidon ja ympäristön tuen lisäksi paljon oikeaa tietoa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

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

Oppaan loppuun on koottu luettelo tavallisimmista munasarjasyöpään liittyvistä vieraista sanoista ja ilmaisuista, joihin sairastunut joutuu jossain vaiheessa törmäämään.

MUNASARJAT TUOTTAVAT HORMONEJA JA MUNASOLUJA

Naisen sukupuolielimiin kuuluvat munasarjat, munanjohtimet, kohtu, emätin ja ulkosyntyttimet. Munasarja on litteähkö, pituudeltaan 2,5-5 senttimetrinen ja noin senttimetrin paksuinen rauhanen, joka on kannatinsidoksin kiinnittynyt lantion sivuseinämään ja kohtuun. Munasarjoja on kaksi. Kumpikin painaa sukukypsällä naisella viidestä kahdeksaan grammaa. Munasarjat tuottavat verenkiertoon naishormoneja. Munasarjoista tapahtuu munasolujen irtoaminen eli ovulaatio naisen puberteetti-ikästä lähelle vaihdevuosi-ikä.



MUNASARJASYÖPÄPOTILAITA ON TUHANSIA

Munasarjasyöpä kuuluu niin sanottuihin gynekologisiin syöpiin. Muita gynekologisia syöpiä ovat kohdunrunon syöpä, kohdunkaulansyöpä, munanjohdinsyöpä, ulkosynnytinsyöpä, emätinsyöpä ja istukkasyöpä. Kaikista naisten syöpätaudeista munasarjasyöpä on neljänneksi yleisin. Se on toiseksi yleisin gynekologinen syöpä. Tauti on alkuvaiheessaan oireeton. Kaksi kolmesta munasarjasyöpätapauksesta on pitkälle edenneessä taudin vaiheessa silloin kun diagnoosi tehdään. Toisaalta jos munasarjasyöpä todetaan taudin alkuvaiheessa, sen hoitoennuste ei poikkea muiden varhaisvaiheessa todettujen syöpien ennusteesta. Munasarjasyövän hoitotulokset ovat kaiken aikaa parantuneet.

Suomessa on joko hoidossa tai sairauden seurannassa olevia munasarjasyöpäpotilaita runsaat 3 000. Vuosittain uusia tapauksia todetaan useita satoja, kun mukaan lasketaan kaikki tapaukset, myös harvinaiset taudin muodot. Harvinaisempia syöpälajeja ovat munanjohdinten ja munasarjan muun solukon syövät.

Suomessa noudatetaan varsin yhtenäistä gynekologisten syöpien hoitokäytäntöä. Harvinaisimpien syöpien hoito pyritään keskittämään yliopistosairaaloihin, joihin suurina yksikköinä kertyy tarvittava hoitokokemus paremmin kuin hajallaan oleviin pienempiin yksiköihin. Munasarjasyövän hoidosta on tehty kansallinen hoitosuositus. Ilmenevät tapaukset pyritään hoitamaan tämän suosituksen mukaisesti.

Gynekologisia syöpiä sairastavia potilaita hoidetaan suomalaisen käytännön mukaan niin, että potilas on koko ajan samassa sairaalassa gynekologin hoidettavana. Näin vältetään potilaan tarpeeton siirtäminen sairaalasta toiseen ja yhden lääkärin luota toisen luokse.



RISKI KASVAA IÄN MUKANA

Munasarjasyövän esiintyvyys lisääntyy iän mukana niin, että esiintyvyyshuippu on 60:n ja 70:n ikävuoden välissä. Myöhemmällä iällä esiintyvyys vähenee nopeasti. Kaikista sairastuneista ainoastaan kolme prosenttia on alle 30-vuotiaita. Alle 40-vuotiaitakin on vain seitsemän prosenttia koko sairastuneiden joukosta.

Munasarjasyövän syntyyn vaikuttavat hormonaaliset tekijät. Myös tahaton lapsettomuus ja erilaiset munasarjojen toimintahäiriöt lisäävät sairastumisriskiä. Sen sijaan vaihdevuosien hormonihoidojen tai lapsettomuushoidoissa käytettyjen lääkkeiden ei ole todettu aiheuttavan munasarjasyöpää.

Vain alle 10 prosenttia munasarjasyöivistä on periytyviä. Joissakin suvuissa saattaa esiintyä munasarjasyövälle tai rintasyövälle tai molemmille altistava perimän muutos.

Munasarjasyövältä suojaavat samat tekijät, jotka vähentävät ovulaatioita, eli raskaus- ja imetysaika. Myös yhdistelmäehkäisytabletit estävät ovulaation ja sen vuoksi niilläkin on todettu olevan munasarjasyövältä suojaava vaikutus.

ALKUVAIHEESSA OIREETON

Munasarjasyöpä on alkuvaiheessaan varsin oireeton. Silloin kun tauti päästään diagnosoimaan varhaisvaiheessa, diagnoosi tehdään yleensä sattumalöydöksen perusteella.

Munasarjasyövässä syöpäkasvain kasvaa huomaamattomasti vatsaontelossa. Oireita alkaa ilmaantua vasta kun kasvain on kookas tai kun se on levinnyt muihin kudoksiin tai toisiin elimiin. Oireet ovat aluksi varsin epämääräisiä yleisoireita: väsymystä, painon tunnetta

alavatsassa, virtsaamisvaivoja, vatsavaivoja tai ruokahaluttomuutta.

Vatsaonteloon muodostuva neste – niin sanottu askitesneste – aiheuttaa vatsan turvotusta. Potilas huomaa vatsan kasvavan, vaikka paino laskee. Kipu on yleensä munasarjasyövän myöhäisoire. Kipu voi johtua verenvuodosta kasvaimessa tai kasvaimen repeämisestä. Kipu ei välttämättä ole helposti yhdistettävissä gynekologisiin ongelmiin, koska se saattaa esiintyä muissa elimissä, joihin syöpä on päässyt leviämään.

Munasarjasyövän löytämisessä perustutkimus on gynekologinen sisätutkimus. Munasarjakasvainten havaitsemista on parantanut ja helpottanut ultraäänikuvaus. Sen avulla voidaan havaita muun muassa askitesneste tai muita viitteitä pahanlaatuisuudesta. Varma syöpädiagnoosi voidaan kuitenkin tehdä vasta mikroskooppisen kudostutkimuksen perusteella.

Verikokeiden avulla tutkittavat kasvainmerkkiaineet ovat tärkeitä diagnostiikassa sekä hoitovasteen arvioinnissa ja seurannassa. Munasarjasyövän selvimmäksi merkkiaineeksi on osoittautunut veren CA 12-5. Sen pitoisuus on noussut noin 80 prosentilla kaikista munasarjasyöpäpotilaista. Se ei kuitenkaan ole tyypillinen aine juuri syöväälle. Myös monet vatsakalvoa ärsyttävät tekijät, kuten tulehdukset, endometrioosi tai jopa kirurgiset toimenpiteet voivat aiheuttaa merkkiaineen pitoisuuden nousun potilaan elimistössä.

Täydentävinä tutkimuksina käytetään tietokonekerroskuvausta ja magneettikuvausta. Hoitopäätös tehdään useimmiten jo kliinisen tutkimuksen perusteella ilman näitä kuvantamismenetelmiä.

PERUSHOITONA LEIKKAUS

Munasarjasyövän perushoito on leikkaus. Leikkaus tehdään normaalina avoleikkauksena. Jos täyhystysleikkauksen yhteydessä todetaan munasarjasyöpä, tai jos sitä epäillään, leikkaus muute-



taan avoleikkaukseksi. Jos diagnoosi myöhemmin varmistuu, tehdään mahdollisimman pian uusi leikkaus, jossa vatsanpeitteet avataan normaalisti.

Leikkauksessa poistetaan kohtu, munasarjat, umpilisäke ja vatsapaita. Leikkauksessa tehdään myös taudin levinneisyyskartoitus. Kasvaimen mahdollisen leviämisen havaitsemiseksi otetaan mahdollisimman laajasti soluja kudospäytteitä. Tämä levinneisyystutkimus on jatkohoitoa ajatellen tärkeä etenkin kun on kyseessä varhaisvaiheen kasvain.

Hyvin paikallisessa munasarjasyövässä leikkaus voi olla riittävä hoitotoimenpide. Nuorilla naisilla, joilla tauti on rajoittunut vain toiseen munasarjan, voidaan tehdä niin sanottu säästävä leikkaus, jossa säilytetään kohtu ja toinen munasarja.

Levinneessä taudissa radikaali, parantava, leikkaus ei enää ole mahdollinen. Leikkaushoidolla pyritään levinneessä taudissa poistamaan mahdollisimman suuri osa kasvainkudoksesta. Mitä suurempi osa kasvainkudoksesta saadaan poistetuksi, sitä parempi on hoitovaste leikkaushoidon jälkeen annettavalle solunsalpaajahoidolle. Jos kasvain on levinnyt hyvin laajalle, hoito voidaan aloittaa solunsalpaajahoidolla. Tarkoituksena on tällöin pienentää kasvainkudoksen määrää sellaiseksi, että leikkaushoito käy mahdolliseksi.

Tarvittaessa ryhdytään uusintaleikkaukseen, jos ensimmäisessä leikkauksessa ei ole voitu poistaa kasvainta täydellisesti, ja jos lääkehoidolla on saatu tilanne muuttumaan niin, että on olemassa edellytykset parempaan leikkaustulokseen.

KASVAIMEN LEVINNEISYYS VAIKUTTA A HOIDON TULOKSEEN

Levinneisyyden perusteella munasarjasyöpä jaotellaan neljään ryhmään:

- I Kasvain on rajoittunut toiseen tai molempiin munasarjoihin
- II Kasvain on toisessa tai molemmissa munasarjoissa tai lantion alueella
- III Kasvain on toisessa tai molemmissa munasarjoissa, vatsakalvossa lantion ulkopuolella, alueellisissa imusolmukkeissa tai maksassa pinnallisina pesäkkeinä
- IV Kasvain on toisessa tai molemmissa munasarjoissa. Lisäksi etäispesäkkeitä on vatsaontelon ulkopuolella, kasvainsoluja keuhkopussin sisällä olevassa nesteessä tai maksassa syvässä kudoksessa.

Luokituksen sisällä on vielä yksityiskohtaisempia jaotteluja esimerkiksi sen mukaan, onko askitesnestettä havaittavissa. Levinneisyyden lisäksi hoitotulokseen vaikuttaa syöpäsolujen erilaistumisaste. Mitä paremmin solu on erilaistunut, eli mitä lähempänä sen rakenne on normaalia solurakennetta, sitä hitaammin se yleensä kasvaa tai lähettää etäpesäkkeitä.

SOLUNSAALPAAJAHOITO USEIMMITEN TARPEEN

Leikkaushoitoa täydennetään munasarjasyövän hoidossa yleensä solunsalpaajahoidolla. Pelkkä leikkaushoito riittää vain, jos on luotettavasti todettu, että kasvain on rajoittunut toiseen munasarjaan ja on hyvin erilaistunutta solukkoa.

Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat ryhmä erilaisia lääkkeitä. Ne vaikuttavat erilaisin tavoin solun jakaantumiseen ja lisääntymiseen. Niiden ansiosta syöpäsolut eivät pysty lisääntymään vaan ne tuhoutuvat. Solunsalpaajat vaikuttavat myös nopeasti jakautuviin terveisiin soluihin, mutta terveet solut kykenevät syöpäsoluja vastustuskykyisempinä toipumaan lääkkeiden aiheuttamista vaikutuksista.

Hoito aloitetaan suonensisäisillä liuostiputuksilla. Yleensä käytetään kahden lääkeaineen yhdistelmää. Peruslääkkeenä on platinajohdannainen yhdistettynä toiseen lääkeaineeseen. Lääketiputuksia annetaan kolmen, neljän viikon välein kuudesta kahdeksaan kertaa. Solunsalpaajat vaikuttavat verenmuodostukseen. Sen vuoksi valkosolujen määrää, veren hemoglobiiniarvoa ja verihiutalearvoja kontrolloidaan hyvin tarkasti ennen jokaista hoitojaksoa. Myös maksan ja munuaisten toimintaa seurataan verikokeiden avulla. Valkosolujen muodostumista voidaan kiihdyttää lääkeaineilla. Mahdollista anemiamia voidaan korvata punasolusiirroilla.

SIVUVAIKUTUKSET OVAT OHIMENEVIÄ

Solunsalpaajahoidolla on sivuvaikutuksia. Ne johtuvat siitä, että lääkeaineet vaikuttavat myös nopeasti jakautuviin terveisiin soluihin. Vaste solunsalpaajahoitoon on yleensä hyvä, jos jäännöskasvainten koko on läpimitaltaan alle kaksi senttimetriä. Lähes poikkeuksetta hoito aiheuttaa hiusten lähdön. Hiusten tilapäinenkin menetys on useimmille potilaille tiukka paikka. Hiukset kasvavat kuitenkin takaisin, kun hoito on päättynyt; itse asiassa takaisin kasvaminen alkaa jo hoidon kestäessä.

Pahoinvointi on solunsalpaajahoidon ikävä ja pelätyn sivuvaikutus, joka vaikuttaa usein potilaiden hoitomyöntyvyyteen. Nykyään voidaan kuitenkin käyttää tehokkaita pahoinvointilääkkeitä. Potilaalle annetaan ennen lääketiputusta pahoinvointia estäviä lääkkeitä. Suurella osalla potilaita pahoinvointi voidaan lääkityksellä estää tai sitä voidaan lieventää.

Munasarjasyövän hoidossa käytetään nykyään vain harvoin sädehoitoa. Poikkeustapauksina voi tulla kysymykseen yksittäinen etäispesäkkeen hoito tai oireenmukainen hoito, esimerkiksi kipusädehoito.

Toisinaan potilas haluaa käyttää hänelle suositeltuja vaihtoehtoisia hoitomenetelmiä tai tukihaitoja, vaikkapa vitamiinihoitoja. Näistä

hoitomuodoista on aina hyvä keskustella hoitavan lääkärin kanssa. Lääkärit eivät yleensä sulje pois potilaan tärkeitä pitämiä hoitomahdollisuuksia ellei niistä ole suoranaista haittaa muulle hoidolle.



SEURANTAA JATKETAAN VIITISEN VUOTTA

Kun hoidot ovat päättyneet, potilas alkaa käydä seurantatutkimuksissa. Seuranta kestää noin viisi vuotta riippumatta siitä, mikä taudin levinneisyysluokitus on. Alkuun seurantakäyntejä on suhteellisen usein, aikaa myöten käyntivälejä harvennetaan. Seurantakäynneillä tehdään sekä sisätutkimus että ultraäänitutkimus. Potilaan yleiskunnon tutkiminen kuuluu aina olennaisena osana seurantaan. Jos merkkiainepitoisuus on ollut koholla ennen hoitoa, merkkiainepitoisuusmääritys toimii myös hyvänä taudin uusiutumisen varhaisennustajana.

Vatsaontelosta otetun solunäytteen tutkiminen on yksi seurantakeinoista. Siinä ruiskutetaan vatsaonteloon ensin emättimen pohjukan kautta nestettä, joka sitten imetään takaisin ruiskuun. Tämän seurantakeinon ansiosta uusi hoito päästään aloittamaan ennen mahdollista kasvainvaihetta.

Jos kasvaimen epäillään uusiutuneen, voidaan diagnoosia tarkentaa käyttäen apuna kuvantamismenetelmiä.

ELÄMÄ JATKUU NORMAALEISSA UOMISSA

Kun asiaa tarkastellaan fyysiseltä kannalta, hoidettu munasarjasyöpä ei rajoita potilaan elämää. Vaihdevuosi-ien ohittaneen naisen elämässä leikkaus ei aiheuta suuria muutoksia. Jos on tarvetta hormonikorvaushoitoon, voidaan hoito aloittaa tai palata jo käytössä olleeseen hoitoon. Erilaiset emättimen paikallishoidot kiusallisten oireiden – kuten kuivumisen, kutinan ja kirvelyn – helpottamiseksi ovat sallittuja ja jopa suositeltavia.



Toipumisen jälkeen ja mahdollisuuksien mukaan myös hoitojen välillä on tärkeää koettaa palata mahdollisimman normaaliin elämäntyylisiin. Positiivinen asennoituminen ja mielen virkeyden ylläpitäminen auttavat jaksamaan rankoiltakin tuntuvat hoitojaksot ja parantavat omalta osaltaan hoitotulosta.

HOITO ANTAA TOIVOA

Alkuvaiheessa olevan munasarjasyövän hoitotulokset ovat hyvät. Kaikkien alkuvaiheessa havaittujen syöpien hoitotulokset ovat samantyyppiset. Levinneissäkin syöpätapauksissa munasarjasyöpien hoitotulokset ovat 1980-luvulta lähtien parantuneet. Jos tarkastellaan asiaa maailmanlaajuisesti, Suomessa munasarjasyövän hoitotulokset ovat kansainvälistä kärkitasoa. Vaikka lopullista paranemista ei saavutettaisikaan, hoidoilla voidaan antaa potilaalle oireetonta, taudista vapaata aikaa.

Tärkeää on, että potilas saa sairaudestaan riittävää tietoa ja että häntä tuetaan koko vaikean hoito- ja kuntoutusjakson ajan. Tietoa ja tukea on saatavilla monilta tahoilta.

Tärkeimmät tiedon antajat ovat hoitava lääkäri ja muu hoitohenkilökunta. Heiltä voi myös pyytää ohjausta ja tarvittaessa lähetteen esimerkiksi psykologin tai sosiaalityöntekijän vastaanotolle. Potilas saa ja voi kysyä mitä tahansa mieltään askarruttavaa asiaa.

Tärkeitä tukijoita ovat myös omat läheiset ihmiset, perhe ja ystävät. Perheenjäsenet ja omaiset on mahdollisuuksien mukaan hyvä ottaa mukaan sekä hoidon suunnitteluun että itse hoitoon. Hoitohenkilökunnalta kannattaa kysyä neuvoja hoidon suunnittelusta ja siihen valmistautumisesta.

Apua syöpään sairastunut voi saada myös oman alueensa syöpäyhdistyksestä. Yhdistysten yhteystietoja on tämän esitteen lopussa.

Suomen Syöpäpotilaat ry on julkaissut useita oppaita, joista nyt käsillä oleva kertoo erityisesti munasarjasyöpäpotilaalle tärkeistä asioista. Tähdellistä tietoa löytyy myös muun muassa oppaista Ohjeita sinulle joka saat solunsalpaajahoidon ja Opas syöpäpotilaan läheiselle. Saman järjestön julkaisu Nuoren perheen selviytymisopas vastaa moniin nuorempien munasarjasyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä kysymyksiin.

MUNASARJASYÖPÄ JA SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuus herättää syöpään sairastuneessa monia luonnollisia kysymyksiä. Seksuaalisuus ei kuitenkaan katoa sairastumisen tai sairauden hoidon takia mihinkään, sillä se on osa ihmisyyttä ja osa itsetuntoa.

Itse syöpädiagnoosi sekä taudin hoitoon liittyvän solunsalpaajahoidon vaiheet aiheuttavat useimmille uupumusta ja masennusta. Luonnollista on myös, että varsinkin leikkaushoidon jälkeen potilas tuntee itsensä naisena jopa rikkinäiseksi. Jokin pala oman naiseuden eheydestä tuntuu puuttuvan. Naiseudestaan potilaan ei kuitenkaan tarvitse missään vaiheessa luopua. Kysymyksessä on kriisin aiheuttama tunne omassa itsessä. Eheytyminen on yksilöllistä sekä ajan että tuloksen suhteen. Ennen sairautta ollut suhde omaan kehoon on myös vaikuttava tekijä.

Seksuaalinen haluttomuus syövän hoidon yhteydessä on täysin luonnollista ja yleistä. Sairastunut ihminen tarvitsee voimavaransa



tautia vastaan kamppailemiseen. Vaikka seksielämä voi syöpähoitojen aikana tuntua kaukaiselta ja epäkiinnostavalta asialta, kannattaa muistaa, että seksi on paljon muutakin kuin yhdyntä. Läheisyys ja hellyys, yhteenkuuluvuus ja avoimuus ovat tärkeitä aina. Sairastuneelle ihmiselle läheisyys on välillä tarpeen samalla tavoin kuin etäisyyden saaminenkin, ja parisuhteessa fyysinen kosketus on tärkeä asia; varsinkin jos siihen on totuttu.

Hoitava lääkäri antaa hoidon edetessä myös seksielämää koskevia ohjeita, esimerkiksi tietoa siitä, miten pitkään leikkaushoidosta toipuminen edellyttää yhdynnästä pidättäytymistä. Kovin suuria rajoituksia seksielämälle hoito ei aiheuta. Tässä asiassa on paljon tapauskohtaisia eroja. Hoitohenkilökunnan kanssa voi keskustella myös kaikesta seksiin liittyvästä.

On hyvä pitää mielessä, että syöpään sairastuminen ei ole rangaistus. Se ei johdu esimerkiksi potilaan vilkkaasta aikaisemmasta seksielämästä eikä seksielämän hiljaisuus liioin ole voinut vaikuttaa taudin syntymiseen. Sairastumiseen eivät vaikuta muutenkaan naisen elämän eri alueilla vaikuttavat tekijät, niin sanotut elämäntapasyyt.

Hedelmällisessä iässä olevan naisen hoidossa pyritään ottamaan huomioon mahdollisuus hankkia myöhemmin lapsia. Joskus on kui-

tenkin taudin paranemisen vuoksi tehtävä ratkaisuja, jotka aiheuttavat pysyvän lapsettomuuden. Syöpähoitojen aikana lasten hankkimista ei suositella. Esimerkiksi solunsalpaajahoidon jälkeen suositeltu viive on kaksi vuotta.

Suomen Syöpäpotilaat ry on julkaissut Syöpä ja seksuaalisuus –oppaan, jossa käsitellään sairastumisen vaikutusta seksuaalisuuteen, seksiin ja parisuhteeseen. Oppaassa annetaan konkreettisia ohjeita gynekologiseen syöpään sairastuneille.

PARISUHDE KOETUKSELLA

Parisuhteessa elävän syöpäpotilaan kriisi heijastuu myös kumppaniin ja yhteiseen elämään. Sairastuminen voi olla paha järkytys kumppanillekin. Vanhat parisuhteen ongelmat nousevat herkästi pintaan, kun eteen tulee uusi vakava kriisi. Joskus toisen sairastuminen syöpään johtaa jopa parisuhteen kariutumiseen, esimerkiksi avioeroon. Tällöin on yleensä taustalla monia syitä, joista sairastuminen on vain viimeisin rasite, jonka yli ei enää yhdessä jakseta yrittää. Toisaalta jotkut umpikujaan ajautuneet parisuhteet voivat



parantua tai saada uuden, entistä paremman alun. Hyvässä parisuhteessa ulkopuolinen uhka voi yhdistää.

Omalta elämänkumppaniltaan odottaa mielellään ymmärrystä, myötätuntoa ja apua. Mikään ei kuitenkaan elämässä ole itsestään selvää. On ymmärrettävää, että miehen on vaikeaa - kenties mahdotonta – ymmärtää, miten tärkeä osa omaa kokonaisuutta sukupuolielimet naiselle ovat. Saattaa tuntua ahdistavalta huomata, että kumppani ei aina ajattele samalla tavoin edes sairastumisesta ja elämänkriisistä. Toisaalta kriisi voi opettaa tuntemaan läheisen ihmisen entistä paremmin. Kaikkeen on hyvä varautua, niin myönteisiin kuin kielteisiinkin yllätyksiin parisuhteessa. Myös potilaan kumppanilla on omia pelkojaan ja kysymyksiään, jotka liittyvät seksiin sairastamisen ja hoidon aikana. Näistä kaikista asioista on hyvä puhua yhdessä ja tarvittaessa kysyä yhdessä neuvoa.

Mitään valmista ratkaisua sairauden mukana parisuhteeseen tuleviin ongelmiin ei ole. Jokaisen parin on itse löydettävä oma tiensä läpi synkän elämänvaiheen kohti uutta valoa.

TUNTEET MYLLERRYKSESSÄ

Syöpä on aina hätkähdyttävä ja pysähdyttävä asia, joka pakottaa miettimään kaiken totutun uudelleen läpi. Munasarjasyöpä on kaiken lisäksi hyvin intiimi sairaus, jonka sairastaminen ja hoitaminen tuo tullessaan monia inhottavilta tuntuvia tilanteita. Sairaus on monen potilaan mielestä hyökkäys potilaan oman naiseuden ytimeen. Sukupuolielimiä on kaikissa kulttuureissa totuttu pitämään yksityisimpänä alueena, mitä naisen kehosta löytyy.

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

Kyllästymisen ja uupumisen tunne tulee vastaan ehkä useita kertoja hoidon kestäessä. Kyllästyminen on väsymistä hoidon rasitukseen, tuskastumista muihin ihmisiin ja itsensä sietämistä vain töin tuskin. Kaikki tällaiset tunteet ovat ihmisen normaaleja reaktioita piinalliselta tuntuvissa tilanteissa. Tunteet auttavat selviytymään kriisistä, mutta vain silloin, kun uskalletaan rohkeasti kohdata ja käsitellä niitä sekä yksin että yhdessä jonkun kanssa.

TERVE ITSEKKYYS AUTTAA ETEENPÄIN

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. Elämänkumppani, perhe, ystävät ja työtoverit tuntuvat väliin tärkeiltä, väliin ärsyttäviltä. Potilas tarvitsee omaa tilaa ja omaa aikaa tunteidensa selvittämiseen, oman kriisinsä hoitamiseen. Ei ole väärin olla itsekkeskeinen. Terve itsekkyyks on osa sairastuneen selviytymistaistelua. Omista tunteista ei ole mitään tarvetta kantaa huonoa omaatuntoa.

Naiselle ominaista käyttäytymistä on usein muiden liiallinen huomioonottaminen. Jos antaa kaikki voimavaransa toisille, ei omaan sairauteensa ja siitä toipumiseen voi kunnolla paneutua. Avuksi on kenties otettava sinnikkään naisen ominaisuudet: sisukkuus, kyky sanoa ei, terve itsekkyyks. Itseensä keskittyminen ei ole väärin. Syöpäpotilaan on uskallettava sairastaa omilla ehdoillaan.

Käytännön asioissa terveeseen itsekkyyteen kuuluu sekin, että sairastuneen 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. Riippuvaisuus muista sairauden eri vaiheissa ei ole hävettävää. Tutkimusten mukaan, ihminen selviytyy syövästä sitä helpommin, mitä parempi sosiaalinen verkosto hänellä on.

TUKIHENKILÖT JA VERTAISTUKI

Tukihenkilötoimintaa sanotaan vertaistueksi, koska siinä potilaan kanssa samanlaisen kriisin kokenut ihminen antaa tukea myöhemmin sairastuneelle. Oman kriisinsä läpi eläneenä hän on jo oppinut ne keinot, joilla sairauden arkipäivästä parhaiten luovitaan eteenpäin. Hän on sairastamisen hallinnan ja selviytymisen asiantuntija. Ja hän on omasta halustaan tullut mukaan tukihenkilötoimintaan auttaakseen muita sairastuneita.

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

Keskustelut tukihenkilön kanssa ovat aina luottamuksellisia. Tukihenkilö ei keskustele potilaan asioista muiden kanssa.

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>

MAAKUNNALLISET SYÖPÄYHDISTYKSET

Maakunnallisten syöpäyhdistysten neuvonta-asemilta saa tietoa ja tukea. Niiden kautta voi myös hakeutua erilaisten kuntoutuspalvelujen piiriin. Palvelut ovat maksuttomia. Tärkeätä on muistaa, että syöpäpotilaan ei koskaan tarvitse jäädä yksin. Aina kannattaa ottaa rohkeasti yhteyttä.

Parhaiten saat tietoa omalla asuinalueellasi toimivasta syöpäyhdistyksestä alla olevan luettelon yhteystiedoin.

Maakunnalliset Syöpäyhdistykset

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

Syöpäpotilaiden neuvontapalvelu
sairaanhoitaja Marja-Liisa Hautala
HUS, Syöpätautien klinikka
Haartmaninkatu 4, 00290 Helsinki
puh. (09) 4717 5370
avoinna ma - to klo 9 - 15, pe klo 9 - 14

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
avoinna torstaisin klo 10 -14

Riihimäen neuvonta-asema
Tempelikatu 7 A 1,
11100 Riihimäki
puh. (019) 736 545
avoinna kuukauden 2. ja 4.
keskiviikko klo 10 - 15 tai
sopimuksen mukaan.

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
avoinna torstaisin klo 11 - 18,
ajanvaraukset (05) 229 6240

Lounais-Suomen
Syöpäyhdistys ry
Seiskarinkatu 35, 20900 Turku
puh. (02) 265 7666
www.lssy.fi
kurssi@lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry
Hämeenkatu 5 A,
33101 Tampere
puh. (03) 249 9111
www.pirkanmaansyopayhdistys.fi
toimisto@pirkanmaansyopayhdis-
tys.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry
Raastuvankatu 13,
65100 Vaasa
puh. (06) 320 9800
www.pohjanmaansyopayhdistys.fi
kanslia@pohjanmaansyopayhdis-
tys.fi
neuvonta-asema
puh. (06) 320 9814,
(06) 329 9815
avoinna ma - pe klo 8 - 15

Kokkolan neuvonta-asema
Mannerheiminaukio 1,
67100 Kokkola
puh. (06) 831 4320
avoinna ma - ke klo 10 - 12

Seinäjoen neuvonta-asema
Kauppakatu 1, 60100 Seinäjoki
puh. (06) 414 8660
avoinna ma - pe klo 8.30 - 15.30

Pietarsaaren palvelutoimisto
Raatihuoneenkatu 12,
68600 Pietarsaari
puh. (06) 723 2991
avoinna ma, ti, to, pe klo 9 - 12
ke klo 12 - 15

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
www.pohjois-
savonsyopayhdistys.fi
toimisto@pohjois-
savonsyopayhdistys.fi

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

Tukihenkilöt ja potilasohjaus
Oulun läänissä
Järjestösihteeri Virpi Sipola
puh. (08) 815 1122
virpi.sipola@pssy.org

Lapin läänissä
Järjestösihteeri Seija Silven
Korkalonkatu 18,
96200 Rovaniemi
puh. (016) 319 456
seija.silven@pssy.org

Kuntoutustoiminta- ja
potilasohjaus
Projektisihteeri Marjo-Riitta
Lankinen
Valtakatu 38 D 19, 94100 Kemi
puh. (016) 257 800 ja
0400-944 263
marjo-riitta.lankinen@pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry
Raatiemiehenkatu 20 D,
53100 Lappeenranta
puh. (05) 451 3770
saimaa@cancer.fi

Mikkelin neuvonta-asema
Porrassalmenkatu 13 B 21,
50100 Mikkelä
puh. (015) 151 744
saimaa.mikkeli@cancer.inet.fi

Savonlinnan neuvonta-asema
Tulliportinkatu 1-5 B,
57100 Savonlinna
puh. (015) 273 182
saimaa.savonlinna@cancer.inet.fi

Pieksämäen neuvonta-asema
Tapparakatu 1-3,
76100 Pieksämäki
puh. (015) 223 4245
saimaa.pieksamaki@dnain-
ternet.net

Satakunnan Syöpäyhdistys ry
Yrjönkatu 2, 28100 Pori
puh. (02) 641 2824
satakunta@cancer.inet.fi

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

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

SYÖPÄSANASTOA

Adjuvanttihoito	Leikkauksen ja/tai sädehoidon jälkeen annettava lääkehoito, jonka tarkoituksena on tuhota piileviä kasvainpesäkkeitä.
Antiemeetti	Pahoinvointia ja oksennusta estävä lääke.
Askites	Vatsaonteloon kerääntynyt neste, vesivatsa.
Benigni	Hyvänlaatuinen kasvain
Bilateraalinen	Molemminpuolinen. Esimerkiksi hoitona voi tulla kysymykseen bilateraalinen munasarjanpoisto.
Biopsia	Koepalan ottaminen
Diagnoosi	Taudinmääritys
Endometrioosi	Kohdun limakalvon tapaisen limakalvon esiintymisen normaalin sijaintipaikan ulkopuolella.
Erilaistumisaste	Syövän pahanlaatuisuusaste, gradus
Estrogeeni	Naishormoni
Etiologia	Taudin syy
Etäpesäke	Alkuperäisen kasvaimen ulkopuolella oleva kasvain, metastaasi.
Fibroosi	Arpimuodostuma
Gradus	Kasvaimen erilaistumisaste
Hoitovaste	Taudin etenemisen pysäyttäminen ja oireiden lievittyminen.
Hormonikorvaushoito	Erikoishoito, jota annetaan korvaamaan munasarjan tai –sarjojen poistamisesta tai sädehoidon vaikutuksesta johtuva hormonierityksen puuttuminen.
Hyperplasia	Solukon solujen lukumäärän lisääntyminen, solukon kasvu.
Induktiohoito	Syövän lääkehoidon eli sytostaattihoidon alkuvaihe, jonka tarkoituksena on saada aikaan voimakas hoitovaikutus.

Inoperaabeli	Syöpäkasvain, jota ei voida leikata.
Kuratiivinen hoito	Parantava hoito
Kysta	Pintasolukon verhoama ontelomuodostuma, rakkula. Munasarjassa sijaitseva kysta voi sisältää useita litroja nestettä. Osa kystoista on hyvänlaatuisia kasvaimia.
Maligni	Pahanlaatuinen kasvain
Metastaasi	Etäpesäke
Onkologi	Syöpätautien erikoislääkäri
Operaatio	Leikkaus
Palliativinen	Oireita lievittävä hoito, kun sairautta ei ole mahdollista parantaa.
Patologi	Erikoislääkäri, joka tutkii ja tulkitsee kudoksenäytteet ja koepalat.
Preoperatiivinen	Ennen leikkausta tapahtuva.
Primaarikasvain	Ensimmäisenä syntynyt kasvain, joka voi lähettää etäpesäkkeitä muihin elimiin.
Prognosis	Sairauden ennuste
Radikaalinen	Hoito, jossa kasvain poistetaan tai tuhoetaan kokonaan.
Residiivi	Kasvaimen uusiutuminen onnistuneen ensihoidon jälkeen.
Varmistusleikkaus	Aikaisemmin hoidetulle oireettomalle potilaalle tehtävä uusintaleikkaus kasvaimen mahdollisen uusiutumisen toteamiseksi.

TIETOA SYÖVÄSTÄ.

Ohjeita potilaille ja omaisille



**ENSITIEDON
OPAS SYÖPÄÄN
SAIRASTUNEELLE**
Ajatuksia ja alustavaa
tietoa syöpään
sairastuneille



**SYÖPÄ JA
SEKSUAALISUUS –
opas ja video**

- Sairastumisen vaikutus seksuaalisuuteen
- Syövän hoitosen vaikutus seksuaalisuuteen
- Syöpä ja ihmissuhteet



**SYÖPÄPOTILAAN
SOSIAALIETUDET
PÄHKINÄNKUORESSA**

- Sairaanhoidokustannusten korvaaminen
- Ansiotulon menetyksen korvaaminen
- Kuntoutus
- Kotihoidon tukeminen
- Vähennykset



**KUN MITÄÄN EN
JAKSA – opas ja
video**

Fatigue eli
syöpäpotilaan
hoitoväsymys

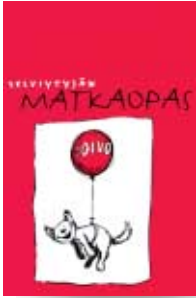


KOLME SELVIYTYJÄÄ
Video kolmen
nuoren sairastumisesta,
hoidosta ja
parantumisesta.



VARJOJA PEILIALISSA
opas

Kirja nuoren
sairastumisesta ja
ystävyydestä



SELVIITYJÄN MATKAOPAS

- Miten tulla toimeen sairauden kanssa
- Tunteita ja tuntemuksia, joita sairastuminen herättää
- Käytännön tietoja ja ohjeita jokapäiväiseen elämään



OHJEITA SINULLE, JOKA SAAT SOLUNSAALPAAJA- HOITOA

- Mitä ovat sytostaatit
- Kuinka hoito tapahtuu
- Onko hoidolla sivuvaikutuksia
- Miten hoidan itseäni hoidon aikana



NUOREN PERHEEN SELVIITYMISOPAS – opas ja video Pinja

- Selviytymiskeinoja, jos toinen vanhemmista sairastuu syöpään
- Käytännön tietoa perhettä koskeviin kysymyksiin uudessa elämäntilanteessa



OHJEITA SINULLE, JOKA SAAT SÄDEHOITOA

- Mitä on sädehoito
- Kuinka hoito tapahtuu
- Onko hoidolla sivuvaikutuksia
- Miten hoidan itseäni hoidon aikana



OPAS SYÖPÄPOTI- LAAN LÄHEISELLE

- Kun läheinen sairastuu syöpään
- Perhe ja parisuhde
- Miten itse jaksaa



OHJEITA RUOASTA JA RUOKAILUSTA SYÖVÄNHOIDON AIKANA

- Laihtumisesta
- Huonosta ruokahalusta
- Pahoinvoinnista
- Täydestä olost
- Ruokailuvinkkejä
- Reseptejä

TILAUS Puhelimitse (09) 1353 3211 faksilla (09) 260 0431 tai
sähköpostitse eija.harkonen@cancer.fi tai
postitse Suomen Syöpäpotilaat ry, Liisankatu 21 B, 00170 HELSINKI



SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT - CANCERPATIENTERNA I FINLAND ry