

NUOREN PERHEEN SELVIITYTÄMISOPAS



NUOREN PERHEEN

SELVIITYSMISOPAS

julkaisija
työryhmä
ulkoasu
kuvitukset
paino

Suomen Syöpäpotilaat ry
Suomen Syöpäpotilaat ry, Contra ja eri alojen asiantuntijoita
Contra
Bosse Österberg
Painotalo Auranen, Forssa 2002

NUOREN PERHEEN SELVIITYMISOPAS

SISÄLLYSLUETTELO:

Ei se syö, vaan ne olohuoneen verhot

Arjen järjestelykysymykset _5

Apukädet _7

Henkilökohtaisuuksia 1

Syöpään sairastuneen kriisivaiheet _9

Muutamia sanoja lääketieteestä

Mitä syöpäsairauksia esiintyy nuorilla aikuisilla _13

Henkilökohtaisuuksia 2

Kuka täällä äsken huusi? _17

Miten voittaa huono päivä _19

Äiti, mummo vai anopinketku? _23

10 käskyä _25

Parisuhde

Liitokset natisevat _29

Miten otetaan puheeksi vaikea asia? _31

Vinkkejä terveelle puoliskolle _32

Pari sanaa sairastuneelle _33

Rakkaudesta vai vanhasta muistista _34

Sepälus takalukossa _39

Hoitojen vaikutus seksuaalisuuteen _41

Kuolemanpelko _44

Mitä lapsen päässä tapahtuu?

"Äiti, mikä se syöpä oikein on?" **47**

Syöpä ja lapsen ikäkaudet **49**

Varasyli **51**

Lapsen tunteet **52**

Tunnekäyttäytymismalleja **52**

Miten jakaa sairaus lasten kanssa **53**

Saako syöpävanhempi huutaa, kiristää ja uhkailla? **54**

Olemme erilainen perhe: häpeä ja hyväksyntä **56**

Työ ja opiskelu

Katse arvomaailmaan **59**

Onko työ henki ja elämä **61**

25-vuotias eläkeläinen **64**

Työkaverien silmien alla **66**

Takaisin töihin **67**

Muutos on aina uuden alku

Syövän jälkeen **69**

Tarvitseeko vahva ihminen tukea? **70**

Lisätietoja, yhteyksiä

- Syöpäjärjestöjen yhteystiedot **72**

- Suomalainen syöpäsanasto **74**

- Suomen Syöpäpotilaat ry:n oppaita **91**



EI SE SYÖPÄ VAAN NE OLOHUONEEN VERHOT

Arjen järjestelykysymykset

*Oman päänsä kanssa juuri ja juuri pärjää.
Mutta miten pyörittää arkirutiineja ja huushollia niin,
että perhe saa edelleenkin ruuan eteensä ja puhtaat
paidat päällensä. Riittääkö raha, kestääkö perhe
henkisesti. Mitä traumoja tästäkin lapsiraukoille jää,
mitä sukulaisetkin sanovat.*

Kun nyt on tämä syöpä.
Mutta ei mennä siihen vielä.

Ne ovat nyt nuo olohuoneen verhot, jotka vaativat ensiapua. Kuinka pitkään ne ovat roikkuneet ikkunoissa noin puolustuskyvyttöminä kuviot kalvenneina? Mars kangaskauppaan ja uusia verhoja valkkaamaan.

Kun nyt on tämä syöpä.

Kun perusturva järkkyy, turvaa haetaan arjen askareista. Tutun ja turvallisen silytysrutiinin sisältä mieli tekee retkiä uuteen elämäntilanteeseen. Koti on linnake, jota pidetään pystyssä, aivan kuin arkirutiinien löystyminen tarkoittaisi luovutusvoittoa sairaudelle.

Jos perheessä on lapsia, huoli kohdistuu luonnollisesti ensimmäiseksi heihin, puolisoon ja huushollin pyörittämiseen, ja vasta sitten minuun, sairastuneeseen.

En siis vielä antaudu sairaudelle, laadin ensin suunnitelman, miten tätä arkea nyt pyöritetään:

- Mihin viedään lapset hoitoon, jos tulee tarvetta?
- Kuinka pitkä tauko tulee työhön/opiskeluun?
- Jos lapsia ei vielä ole, täytyy tarkistaa hoitojen vaikutus hedelmällisyyteen
- Miten rahallinen tilanne muuttuu?
- Miten kertoa lapsille?
- Kertominen sairaudesta koululle / päiväkodille
- Miten säilyttää lasten harrastukset, miten hoidetaan kyydit ja kuka palkataan hätätilanteessa kyyhöttämään pelikentän laidalle?
- Miten arkiasioiden muuttuminen vaikuttaa parisuhteeseen?

Apukädet

*Jääkaapin uumenissa kolisee tyhjäksikaluttu
ketsuppipullo.*

Makaronilaatikko lämpiiä uunissa kolmatta kertaa.

Sänky on ollut petaamatta jo viikon.

Television kuvaruutuun joku on kirjoittanut nimensä.

Onneksi anoppi ei ole näkemässä!

Nyt jos koskaan on aika olla avoin läheisten ja ystävien avuntarjouksille.

Joutilas täti voi hyvinkin mielellään suostua varasyliksi, ja ottaa lapset hoitoon kun tarve niin vaatii. Kaveria voi pyytää siivoamaan ja naapuria vaihtamaan öljyt. Jos et halua ketään kotisi järjestystä sotkemaan, sekin käy.

On kuitenkin hyvä huomata, että avun jatkuva kieltäminen ja kielteinen käytös ylipäätään, ovat shokissa olevan sairastuneen tai puolison käyttäytymisoireita. Paras ystävä ei välttämättä tule siivoamaan uteliaisuuttaan tai juoruja hakeakseen.

Apukäsien on taas syytä pysytellä selväjärkisenä ja keskittyä tehtäväänsä. Siivoaminen tai lastenhoito ei saa olla tapa tulla terapoitumaan. Sairaudessa rypeminen, jälleen kerran, ei edistä yhteistä hyvää eikä paranemista.



HENKILÖKOHTAISUUKSIA 1.

Syöpään sairastuneen kriisivaiheet

1. Shokki

Kroppa ei välttämättä ole kipeä, mutta silti se on kuulemma vakavasti sairas.

Eihän minulle näin pitänyt käydä? Minä olen nuori, terve ja elämäni alussa. Ei koskaan mitään nuhaa kummempaa. Ja nyt saan tietää hävinneeni kuusi nolla. Epäreilua!

Lääkärit näyttävät vakavilta ja perhe ottaa uutisen vastaan kauhun- ja surunsekaisin katsein. Olo on ulkopuolinen. Miten pitäisi oikein suhtautua?

Vähitellen syöpädiagnoosi alkaa juurtua tajuntaan.

Suru näkyy ensin pienenä pisteenä taivaanrannassa ja sitä seuraavat kaikki muutkin tunteet. Taivaanranta täyttyy pisteistä, joukossa sellaisiakin, joita en ole ennen nähnyt. Ahdistus, pelko ja viha tulevat vyörymällä eikä niitä pääse pakoon.

Rajuilma.

Pari päivää diagnoosista istun keittiönpöydän ääressä mieli ryvettyneenä ja yritän jäsentää mitä oikein on tapahtumassa. Elämän eri osa-alueet näyttäytyvät syövän läpi: ura, lapset, tai niiden hankinta, parisuhde, asuntolaina, perunoiden istutus, permanentti. Mitä ikinä teenkin, lopuelämän perässä lukee suluissa syöpä. Kiitti!

2. Vetäytyminen

"Miksi minä? Miksei arpavoitto?"

Todennäköisyyshän saada syöpä tai arpavoitto on

samaa luokkaa: yli 20 000 osumaa vuodessa.

Ja aina vaan pahenee.

Miksi AINA minä? Miksei koskaan TUO? Eräät ne porskuttaa elämän läpi ilman, että osuvat kertaakaan karille. Tekee mieli nirhaista autonkylkeä ja astua kaup-pajonossa varpaille. *KERTA MINULLA ON SYÖPÄ, TURHA LUULLA, ETTEI SE KOSKE TEITÄ MUITA!*

Kaduttaa, että kerroin kenellekään. Puoliso hössöt-tää, passaa ja kantaa voileipää eteen. Niin kuin syöpä nyt niitä syömällä paranisi. Näpit irti! Antakaa olla rauhassa.

Omassa rauhassa alan kokoilla palasia yhteen...

3. Vihastus

Koko elämä roikkuu ilmassa.

Tiedän, että hoidot tulevat kaatamaan minut sohvan-pohjalle. Joudun olemaan sairaslomalla, hoitamaan vaja-vaisena asioita. Mistä oikein ammennan ne tunteet, jotka saan esim. työstä: halun tuntea itsensä tärkeäksi sekä itsel-leen ja muille.

Tilanne lannistaa. Tulevaisuus on pyyhitty tyhjäksi, enkä oikein tiedä, miten asioihin suhtautuisi: ehtiikö, kannattaako, onko väliä, vai jatkaako elämää samaan malliin kuin ennenkin. Tuskastun.

Lääkäri tuntuu suhtautuvan minuun kuin työhön. Vastaanoton jälkeen se menee kotiinsa ja laittaa perunakattilan tulelle. Ei se ajattele minua, ja kuka nyt uhraisikaan vapaa-aikana ajatuksiaan toisen sairaudelle.

En löydä vastauksia, vaikka kuinka pohdin asioita. Turhaan kiukkuan itsekseni.

4. Passiivinen hyväksyntä

Valoa näkyvissä!

Lääkäri laatii hoitosuunnitelman. Se on kartta, jonka mukaan aletaan suunnistaa. Se konkretisoi elämän. Syöpähoitot muuttuvat läheisiksi, pilleripurkkeja ja laitteita voi pidellä kädessä. Epätietoisuus ja mielikuvat alkavat väistyä todellisuuden tieltä.

Sain takaisin arjen ja se tuntuu lohdulliselta.

Tapaan myös uusia ihmisiä. Niillä on sama sairaus. En olekaan yksin.



Aika on kummallinen, aika lohduttavakin ilmiö. Koska mikään ei voi sitä pysäyttää, tarkoittaa se sitä, että minäkin kuljen sen mukana, vaikka kuinka yrittäisin harata vastaan. Kesä tulee, vaikka en haluaisi. Aika pakottaa minutkin pysymään liikkeessä ja muuttumaan. Pakottaa katsomaan, miten elämä jatkuu, vaikkakin hitaasti: sohvalla maaten, pikkuaskareita tehden.

Aamut ja illat ovat pahimpia. Päivän yli päästään rutineilla. Ja taas selvittiin yhden päivän yli.

5. Tutkiminen

Miten paljon minulla on aikaa?

Aikaa on tämä hetki, ensi viikko, ensi vuosi, ehkä seuraavat kymmenen vuotta – koko elämä. Jos oman aikansa pituutta alkaa arvuutella, ahdistus iskee välittömästi.

Keskityn siis elämään tässä ja nyt.

Nyt voi jo taas hengittää.

Sisäinen elämä selkeytyy, kun arvomaailma lokahtaa paikoilleen. Terveenä arvoja ei ehkä tule miettineeksi niin paljon kuin nyt.

6. Haaste

Uudet unelmat nostavat päätään.

Mistä sain päähäni, että olen aina halunnut ajaa moottoripyörällä?

Mitä väliä sillä on, elänpö kaksi vai kaksikymmentä vuotta. Se aika, joka minulle on annettu, on käytettävä parhaalla mahdollisella tavalla.

Huonoista päivistä huolimatta yritän elää – täysillä.



Mitä syöpäsairauksia esiintyy nuorilla aikuisilla

Suomessa sairastuu syöpään vuosittain noin pari sataa 20-30-vuotiaista ja 40-45-vuotiaista noin viisisataa. Kaikkiaan uusia syöpädiagnooseja todetaan vuodessa reilut 20 000, joista siis vajaa kymmenesosa nuorilla aikuisilla.

Nuorten aikuisten syövän alkuperä on valtaosassa tapauksia tuntematon. Joissakin suvuissa kulkee alttius sairastua tiettyihin syöpäsairauksiin aikaisemmin kun muu väestö; näihin sairauksiin kuuluvat mm. osa pak-susuoli-, rinta- ja munasarjasyövistä.

Erityisesti nuorille aikuisille tyypillisiä ja lukumääräisesti eniten esiintyviä syöpiä ovat imusolmukkeissa esiintyvät syövät kuten Hodgkinin tauti ja non-Hodgkinin imusolmuke-syöpä sekä tukikudoksen pahanlaatuiset kasvaimet kuten luu- eli osteosarkooma ja pehmytkudoksessa esiintyvä Ewingin sarkooma. Muita yleisiä syöpiä ovat keskushermoston syövät, melanooma eli ihosyöpä, naisilla kohdunkaulan syövän esiaste, kohdunkaulan syöpä, munasarjasyöpä, kilpirauhassyöpä ja rintasyöpä. Nuorten miesten tyypillinen syöpä on kivessyöpä. Myös leukemiat ovat tällä ikäryhmällä esiintyviä syöpiä. Lapsuusiälle tyypillisen akuutin lymfaattisen leukemian ohella myös akuutti myeloinen leukemia sekä krooninen leukemia lisääntyvät.

Kaikissa ikäryhmissä yleisimmät syöpäryhmät ovat rintasyöpä ja eturauhassyöpä, ruoansulatuskanavan syövät ja keuhkosityöpä. Näistä rintasyöpää alkaa esiintyä lisääntyvästi jo 35-vuotiaasta lähtien, mutta eturauhas- ja keuhkosityöpää esiintyy nuorilla aikuisilla vain yksittäisinä tapauksina. Ruoansulatuskanavan syövät alkavat lisääntyä 40-vuotiailla – sitä ennen havaitaan vuosittain vain joitakin maha- ja paksunsuolensyöpätapauksia. Vuosittain todetaan nuorilla aikuisilla yksittäisiä minkä tahansa elimen pahanlaatuisia sairauksia eli syöpiä. Joskus emokasvaimen täsmällinen nimeäminen ei ole mahdollista. Tällöin syöpätautia hoidetaan sen kasvainryhmän mukaan mihin tauti kuuluu esim. imusolmukesyövät tai pehmytkudossarkoomat.

Suomen Syöpärekisteri (www.cancerregistry.fi) kirjaa vuosittain uudet syöpädiagnoosit ja näin voidaan seurata syövän esiintymistä, ja ajan myötä esiintymisessä tapahtuvia muutoksia Suomessa.

Hoidot ovat erilaisia

Samaa syöpätautia sairastavilla potilailla voi kasvaimen hoito olla erilaista riippuen kasvaimen biologisista ominaisuuksista, koosta ja levinneisyydestä. Näistä syistä johtuen esim. rintasyöpäleikkauksen jälkeen voidaan potilasta pelkästään seurata, kun taas toisentyyppisessä tilanteessa rintasyövän jatkohoito voi koostua solunsalpaajahoidosta, paikallisesta sädehoidosta tai hormonihoitosta sekä niiden sekoituksista. Samoin kivessyövän hoidon yhteydessä kiveksen poiston jälkeen voidaan jäädä pelkälle seurantalinjalle tai sitten tilanteesta riippuen käynnistää sädehoito tai solunsalpaajahoidot. Joissain tapauksissa päädytään myös mahdollisten jäännöspesäkkeiden poistamiseen leikkauksella.

Näin ollen samaa sairautta potevien henkilöiden hoitoja ei voi verrata keskenään tuntematta taudin yksityisi-

kohtia. Myös potilaaseen liittyvät tekijät, kuten muut sairaudet ja syöpähoidoista aiheutuvat yksilölliset sivuvaikutukset, vaikuttavat hoitosuunnitelmaan. Hoitovaihtoehtojen hyötyjen ja haittojen pohjalta sovitaan kullekin potilaalle oma yksilöllinen hoitosuunnitelma, jota tarkistetaan hoitojakson kuluessa hoitovasteen ja mahdollisten sivuvaikutusten valossa.

Sairaus voi olla myös niin aggressiivinen, että syöpähoitojen tuoma apu jää ohimeneväksi tai tehokasta hoitoa ei löydy; potilasta ei kuitenkaan koskaan jätetä ilman hyvää hoitoa ja oireita lievitetään aina. Kuten varsinaisen syövänhoidonkin, oireenmukaisen hoidon mahdollisuudet ovat kehittyneet viime aikoina huomattavasti. Yli puolet nuorista aikuisista syöpäpotilaista kuitenkin paranee sairaudestaan pysyvästi. Toisilla tautia voidaan pitää kurissa kuukausia tai vuosia, vaikka sairaus ei olisikaan lopullisesti parannettavissa. Eri hoitovaihtoehtoista valitaan taudin kulun ja potilaan tilanteen mukaan sopivin.



*Jos et saa selvää
lääkärin käyttämistä
termeistä, kysy.
Voit pyytää
hoitosuunnitelman
myös selkokielellä,
jos haluat.*



HENKILÖKOHTAISUUKSIA 2.

Kuka täällä äsken huusi?

Tunteita ei voi pistää kiinni. Mitä tiukemmalle hanan vääntää, sitä varmemmin voi varautua putkiremonttiin. Tunteet tihkuvat läpi ilkeinä heitteinä, outona käytöksenä ja hiljaisuutena aiheuttaen kummastusta, huolta ja mielipahaa läheisissä.

Opettele antamaan itsellesi tilaa ja aikaa, kuulostele itseäsi ja tunteitasi.

Mene metsään.

Lohduta itseäsi kermaleivoksella.

Kuuntele musiikkia.

Itkeä kollota.

Julista sotatila siivoamattoman komeron ja itsesi välille, ja pura pyhä vihasi siivoamalla.

Pääasia, että annat tulla: Nyt minä kyllä itkeä päräytän. Helpottaa heti.

Syy, miksi pihtailemme tunteiden ilmaisuissa on niiden vaikea myöntäminen. Syöpään sairastuminen voi olla monellekin elämän ensimmäinen todellinen kriisi ja sen mukanaan tuomat tunteet uusia ja pelottavia.

Syöpä herättää vaarallisia ja tuskaisia ajatuksia "Miten lasten käy jos kuolen", "Entä jos kumppani löytää toisen", "Lukeeko se lapsille iltasatuja" jne. Nämä mielikuvat rumentavat vahvimmanikin ihmisen alleen ja aiheuttavat unettomia öitä. Näiden pelkojen on pakko päästä ulos tavalla tai toisella, kukaan ei jaksakaan kantaa sisällään moisia ajatuksia.

Uudet tunteet aiheuttavat myös syyllisyyttä. Enhän minä käyttäydy näin. Enhän minä ole ikinä huutanut lapsille, saatikka lyönyt puolisoa. Vanha itse tuntuu vieraalta ja ulkopuoliselta. Persoonallisuus tuntuu kadonneen johonkin. Ei oikein tiedä mihin tuttuun ja turvalliseen oikein tarttuisi, että jalat taas tavoittaisivat maanpinnan.

Taas kerran: sellaista sattuu. Syöpä muuttaa sinua, mutta persoona ei häviä, vaan saa pikemminkin uusia ulokkeita ja kerrostumia. Syövän kanssa käydään vain tutkimassa pala tuntematonta aluetta ja tullaan pois.

On muistettava, että terve puolisoikin voi olla jonkin sortin shokkitilassa. Tunteet vellovat molemmin puolin niin, että hajamielinen anoppi tai puolivuotias näyttäytyvät perheen selväjärkisimpinä. Kun molemmat puoliset ovat herkässä valmiustilassa, väärinkäsityksiä syntyy helposti. Loukkaantumiskynnys on matalalla ja väärinymmärtämisen halu on korkealla, pohjalla useimmiten pyrkimys saada huomiota, läheisyyttä, hellyyttä ja ymmärtämystä.

Miten voittaa huono päivä

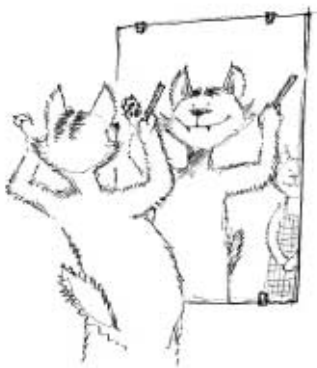
Miten pitää mieli korkealla, kun suruja ei voi juuri nyt lähteä hukuttamaan etelän lämpimiin vesiin. Mitä vaihtoehtoja löytyy pimeän ja räntäsateen, sohvan ja television välistä:

"Haukotuttaa, veltto olo, ärsyttää"

Nouse sohvalta. Pistä kengät jalkaan ja pipo päähän. Mene ulos ja kävele niin kauan, että negatiivisen mielen kangistama ruumis ja mieli lämpenevät.

Kehon omat hormonit antavat tarvittavaa puhtia siihen, että kotiovelle palaa virkeämpi ilmeystys.

"Näytän kuulemma kamalalta"



Riisu lököverkkarisi. Jos ihmettelet niiden katoamista, puoliso on polttanut ne.

Älä päästä itseäsi ränsistymään. Perusteluksi ei riitä syy: "puolisoni rakastaa minua semmoisena kuin olen" tai "kuka sitä nyt kotona hienostelisi". Hienostele yksiksesi. Piristä puolison päivää pakastavedetyllä paidalla. Ryhti ja itsetunto paranevat paidaa vaihtamalla.

Olo ei parane pukeutumalla sairauden merkkejä korostaviin vaatteisiin tai polvipusseja venyttelemällä.

"Huono omatunto siitä, etten tee mitään"

On vaikeaa hyväksyä vähentyneet voimavarat. Useimmiten ihminen koittaa väen väkisin suorittaa entiset askareensa normaaliin tapaan, kun ei suostu hyväksymään omaa saamattomuuttaan. On opittava uusi elämänrytmi, hidas ja vakaa. Niinkin kyllä pääsee perille, vaikka ylpeys vähän kolhiutuisikin. Ihmisarvoa ei mitata työllä tai urasaavutuksilla, vaikka ne ovatkin tärkeitä persoonallisuuden ja itsetunnon rakentajia. Riittävä lepo on tärkeää, mutta se ei tarkoita sohvalla virumista.

Ottakaa päivänokoset koko perheen voimin. Käsi kädessä näkee hyviä unia.



"Ei mitään tekemistä"

Mene vintille kaivelemaan. Jos sellaista ei ole, pengo kaappeja. Sieltä löytyy usein sellaisia tavaroita, joista saattaa hyvinkin puhjeta uusia ideoita. Jos pöllöjä, sen parempi. Raahaudu elokuvaan, teatteriin, kuuntelemaan esitelmää. Älä linnoittaudu kotiin. Harrasta!

"En kertakaikkiaan jaksakaan tehdä mitään."

Anna itsellesi oikeus levätä. Nyt on sen aika. Tee pieniä asioita, jotka virkistävät mieltäsi. Pyydä jotakuta asentamaan ikkunan taakse lintulauta tai ruokapaikka takapihalla puikkiville jäniksille ja oraville. Kuuntele kuunnelma. Kokoa palapeli.

Lapset

Ei sovi unohtaa lasten tuottamaa iloa. Ota se vastaan. Ota oppia lasten tavasta suhtautua elämään. Siitä, miten he iloitsevat pienistä asioista ja elävät tässä hetkessä. Jos



lapsi haluaa olla avuksi, anna hänen toimittaa hyväksesi pikku askareita, siitä tulee teille molemmille hyvä mieli.

Omahoidon resepti

Hoitohenkilökunta ei aina korosta riittävästi itsehoidon merkitystä, jolla kuitenkin on eniten merkitystä, mitä tulee esim. mielialan kohentamiseen. Hymyä ja energiaa kun ei myydä apteekin purnukoissa.

Oma resepti

Yritä syödä hyvin. Syöpäpotilaan ruokavalio voi poiketa normaalista ruokavaliosta. Syö mahdollisuuksien mukaan monipuolisesti marjoja, hedelmiä, kasviksia, perunaa, lihaa, kalaa ja viljatuotteita. Syöpä ei ole syy siirtyä päivittäiselle pizzalinjalle, mutta jos tilanne ja rankat hoidot vaativat lisätankkausta, silloin kermakastikkeet ovat paikallaan.

Hoidot saattavat aiheuttaa pahoinvointia ja ruokahaluttomuutta, jolloin on hyvä narrata itseään esim. kauniilla kattauksella, lempiruuilla, mieliteoilla, syömällä usein tai ulkona. Pääasia, että saat tarpeeksi energiaa, sillä tarvitset sitä nyt. Kutsuta itsesi valmiiseen ruokapöytään ystävien luo.

- Tee pikku lenkki kerran päivässä.
Käy postilaatikolla, kahvilassa, pyöräile kirjastoon.
Raitis ilma piristää mieltä ja tuulettaa aivoja.
- Lepää kun väsyttää.
Mutta älä jää jumiin sohvatyynyjen väliin.
- Huolehdi hygieniasta. Käy suihkussa, pese hampaat, aja parta, pese tukka tai vaikka pää ilman tukkaa.



Äiti, mummo vai anopinketku?

lhastutaan, rakastutaan, muutetaan yhteen. Elämä on ihanaa tämän uuden ihmisen kanssa, haaveillaan tulevaisuudesta.

Mutta miksei kukaan kertonut, että samassa pake-tissa tulee myös kokonainen suku?!

*Poikaansa paapova anoppi, taulujaan kaupitteleva
täti, varoittamatta vieraileva sisko ja ruuanlaittokykyjä
epäilevä appi. Perintöriitoja! Kymmenvuotisia sotia!
Hurrikaaneja! Joskus kaupassa tulevat kylkiäisenä
myös ex-puoliso, tämän lapset, entiset apet ja anopit.
Amerikkalaiset saippuaopperat kalpenevat
suomalaisen jykevän arkitodellisuuden rinnalla.*

Syöpä on dramaattinen uutinen, joka paljastaa ja kär-jistää ihmissuhteet. Jos anoppi on ennenkin valittanut "kun ei teillä ole koskaan siistiä", hän varmaan soittaa ovikel-loa lattianpesuvehkeiden kera. Jos suhde ennenkin on ollut hyvä ja avoin, läheisistä tarjoutuu nyt oiva tuki.

Vanhemmilla ihmisillä on edelleen suurimmaksi osaksi se käsitys, että syövästä ei selvitä. Lisäksi syöpä voi olla heille vieläkin suurempi asia, jos ollaan eläkkeellä, eikä elämässä juuri sillä hetkellä ole suuria tapahtumia. Ensimmäinen tehtävä on kertoa tosiasiat ja hillitää paniikkia.

Sairastuneen puolison isä tai äiti saattaa yhtäkkiä hypätä takaisin vanhemman rooliin. "Väisty miniä, kysy-myshän on minun pojastani". Vanhempi kokee saman-laista suojelunhalua lastaan kohtaan kuin silloin, kun hän oli pieni. Puolison rooli pienenee ja häviää. Tämä tie-tysti kolhaisee ulkopuolelle jätetyn tunteita; miksei minuun

luoteta? Mitä pitäisi tehdä että luotettaisiin? Mikä minussa on vikana? Sairastuneen puolison vanhemmille moinen ajatus ei välttämättä edes käväise aivoissa. Hehän haluavat vain auttaa. Sehän on vain "mukavaa" kun joku tulee seitsemältä sunnuntai-aamuna ja alkaa leipoa pulaa ilmaiseksi. Tai kun tulee kotiin ja huomaa, että joku on sillä välin poikennut siivoamassa ja järjestämässä eteisen kaapit uuteen uskoon.

Vanhempien ja puolison välissä tasapainottelee sairastunut, yrittäen toimia diplomaattina, miellyttäen molempia osapuolia. Pahimmassa tapauksessa hän saa niskaansa molempien osapuolten purkaukset ja loukkaukset.

Joskus tilanne kärjistyy niin, että appivanhemmat alkavat syyttää puolisoa lapsensa sairastumisesta. "Koska se poltti sisällä tupakkaa", "Koska se on niin julma." Ikäänkuin tällaisten kommenttien avulla voitettaisiin jotain. Mitä? Seurauksena on useimmiten kosto. Puoliso pistää porttikiellon, eikä anna lastenlasten vierailla mummolassa.

Entä sitten, kun sairaus on ohi? Ennen kuin jompi kumpi paiskaa oven perässään kiinni, kannattaa miettiä, ollaanko nyt sanomassa tai tekemässä jotain niin peruuttamatonta, että anteeksi pyytäminen tai anteeksi antaminen on mahdotonta?

Mummon ja papan huoli ulottuu lapsenlapsiin. Miten lapsiraukkojen nyt käy? Kun vanhemmat yrittävät pitää rajoja lapsilleen, mummolassa lellitään minkä ehditään. Ei ihme, että lapset kiukuttelevat kotiin tullessaan ja mummo ihmettelee, miten lapset käyttäytyvät niin hyvin hänen luonaan.

Kymmenen käskyä

Sairastuneen vanhemmille...

- Älä panikoi, älä liioittele tapahtumia. Usko tosiasioita, älä kuulopuheita.
- Lapsesi on aikuinen ihminen. Et voi elää hänen elämäänsä hänen puolestaan. Hänen on itse saatava tehdä omat päätöksensä, vaikka ne mielestäsi olisivat väärä.
- Jos haluat olla jotenkin avuksi, kerro se nuorelle parille. He kyllä kertovat miten. Älä tuppaudu väkisin.
- Syöpä ei ole minkään tai kenenkään syy.
- Kukaan ei lue ajatuksiasi, ja mykkäkoulua pitävä ihminen on lähinnä huvittava. Jos et saa sanotuksi mieltä painavia asioita, kirjoita kirje.
- Älä yritä myydä uusia arvoja. Jos poikasi/tyttäresi ei ole halunnut kuulla esim. Jumalasta aikaisemmin, älä yritä tuputtaa uskoa nytkään.
- Jos tilanne on vakava ja haluat lohduttaa, älä silti yritä keventää tilannetta sanomalla "Kyllä kaikki menee hyvin".
- Jos et tiedä, miten toimia, kysy, mitä voisit tehdä.



Heidän sairastuneelle pojalleen/tyttäreelleen...

- Vanhemmillesi olet aina heidän lapsensa. He haluavat sinulle vain hyvää.
- Vanhemmat saattavat olla mustasukkaisia puolisollesi. Ethän ole enää kokonaan heidän. Halaamalla äitiä tai isää mustasukkaisuuskin hellittää.
- Et voi muuttaa vanhempiasi, mutta heidän menneisyydestään voi löytyä asioita, joiden kautta opit ymmärtämään heidän käytöstään paremmin.

Miniälle/vävyille

- Et voi syrjäyttää puolisosi vanhempia. Et voi muuttaa heitä.
- Usein anoppi/appi tarkoittaa hyvää. Jos et halua apua, kieltäydy kohteliaasti. Tai anna appivanhempien suorittaa jokin tehtävä, jos välttämättä haluavat.
- Appivanhempien haukkuminen puolisolle ei ainakaan syvennä välejänne.
- Mummola ei ole itsestäänselvä päivähoitopaikka. Se on ihmisten koti, eikä siellä saa käyttäytyä kuin omassaan. Vanhemmat ihmiset eivät välttämättä jaksaa hoitaa kullannuppu-lapsenlapsiaan, vaikka haluaisivatkin.
- Huumorintajusta on hyötyä.





Liitokset natisevat

"Kuka on taas tiskannut astiat väärin?!"

Jokaisessa parisuhteessa on omat voimasuhteensa. Vuosien saatossa on haettu linjat, joiden mukaan arkea eletään. Puolison sairastuminen järkyttää rooleja ja totuttuja kuvioita.

Tilanne saattaa muuttua yhtäkkiä niin, että se, joka on tottunut peesaamaan, joutuu etsimään papereita, juoksemaan virastoissa ja vaihtamaan talvirenkaat. Entinen perheen johtotähti joutuu hillitsemään itsensä, kun ei voi osallistua asioiden pyörytykseen ja joutuu voimattomana sohvalta seuraamaan puolison töppäilyjä.

Hyvin yleistä on, että halutaan "säätää" toista: Sairastunut pitää sairaskertomuksen yksityiskohdat itsellään ja terve puoliso ei halua udella ikävistä asioista, vaan yrittää parhaansa mukaan päätellä omassa päässään missä ollaan menossa. Suhteessa ruvetaan elämään varpaillaan, kun kumpikaan ei tiedä, mitä toisen päässä liikkuu. Tottakai toinen sanoo juuri silloin väärät sanat ja helvetti on irti.

Jos sairastuneena osapuolena on syrjäänvetäytyneempi puoliso, terveestä kumppanista voi tuntua, että ilman muuta kaikki tässä perheessä kaatuu hänen niskaansa, eihän syöpä häneen olisi voinutkaan iskeä, sehän olisi maailmanjärjestyksen vastaista. Seuraa mökötystä ja uppini-

kaisuutta: "Kyllä minä sen hoidan". Terve puoliso kokee, ettei voi lisätä sairastuneen taakkaa valittamalla omista asioistaan ja hautautuu äänettömän itsesäälinsä sisään.

Roolivaihdokset tuottavat sitä enemmän hankaluuksia, mitä tiukemmin perheessä on eletty tiettyjen tapojen ja tottumusten mukaan, eikä suostuta luopumaan niistä. Sen, joka on tähän saakka onnistunut lusmuilemaan yhteisistä askareista, on aika opetella ottamaan vastuuta. Sen, jonka tehtävänä on tällä kertaa katsoa päältä, kannattaa välttää arvostelua. Meillä kaikilla on omat tapamme hoitaa asioita. Pääasia, että tulevat hoidetuiksi.

Hyvä parisuhde rakentuu aina rehellisyydelle ja avoimuudelle. Jos asioista ei ole aikaisemmin puhuttu, nyt olisi korkea aika yrittää opetella! Mutta miten? Ennen kuin mitään voi tapahtua, molempien on haluttava puhumaan oppimista. Jos ei, on ihmisen käytävä läpi omassa päässään, miksi puhuminen on hänelle vaikeata. On hyvä kertoa nämä tuntemukset myös toiselle. Se on jo hyvä alku. Aina voi kirjoittaa kirjeen, lukea toiselle runon, tai kuunteluttaa laulun, jonka sanat kuvaavat tuntemuksia.



Ongelmana voi olla myös, että yhteisiä puheenaiheita ei ole ollut vuosiin. Ei ole mitään puhuttavaa. Siinä tapauksessa tämä on jo puheenaihe sinänsä.

Yhteisiä puheenaiheita voi yrittää kalastella esim. tekemällä jotain yhdessä. Usein haetaan sopivaa asiaa, jonka kautta voidaan ottaa mieltä kaihertava ajatus puheeksi. Toista voi myös rohkaista puhumaan: jos sinua painaa jokin, kerro siitä minulle.

Sairaus ei saa sekoittaa parisuhteen korttipakkaa liikaa. Terve ei voi jakaa kaikkea syövästä kummunneita asioita sairastuneen puolisonsa kanssa. On asioita, jotka kuuluvat pelkästään itselle ja ne on selvitettävä omassa päässä tai lääkärin kanssa. Oman reviirin säilyttäminen tietyssä mielessä on onnistuneen parisuhteen avain. On ainoastaan tervettä harrastaa itsekkäästi perhostenkeräilyä, jota toinen ei välttämättä ymmärrä ollenkaan.

Sitten on vielä ystävät. Mikä estää ottamasta ystävää tai tuttavaa kaveriksi esim. lääkäriin. Tulevathan he synnytyssaliinkin. Se, että ollaan parisuhteessa ei tarkoita sitä, että eletään maailmassa kahden.

Miten otetaan puheeksi vaikea asia?

Ensiksikin sen, jota asia vaivaa, on otettava itseään niskasta kiinni ja uskallettava sanoa se toiselle.

Tavalla, millä asian toiselle esittää, riippuu paljon mikä on toisen reaktio. Ole rauhallinen, älä tunteile, ensisijainen päämääräsi on selvittää asia, ei syyttää, tavoitella "voittoa" tai ajaa toisia etuja esittämäsi asian kautta.

Kun asia esitetään ilman em. painolastia, se tukahduttaa tulevasta keskustelusta turhat tunteilut ja piiloviestit. Näin itse voidaan keskittyä itse asiaan ja siitä voidaan keskustella.

Jos kuuntelijan ensireaktio on, että hän hyppää kattoon,

kertojan on syytä pysyä rauhallisena. Odota, ja jatka asian kertomista.

Sen, joka ottaa asian vastaan, tulisi nähdä toisen rehellisyys ja hyvään pyrkivä asenne. Kaiken kaikkiaan on muistettava, ja aika ajoin tarkistettava parisuhteen päämäärä: Mitä me haluamme? Jos haluamme pysyä yhdessä ja selvittää vaikeudet, silloin se edellyttää puhumista ja kuuntelemista. Ja nimenomaan jälkimmäistä. Kuulenko todella mitä toinen yrittää minulle sanoa?

Vaikeista asioista puhuminen ja niiden selvittäminen lisäävät uskoa parisuhteeseen. Samalla tapahtuu jotain hyvin arvokasta: minä voin olla parisuhteessa oma itseni, eikä tarvitse pelätä, että tämä suhde kaatuu tai kumppani pelästyy, jos jokin "tabu" otetaan puheeksi.

Vinkkejä terveelle puoliskolle

Vaikeinta tässä tilanteessa on kultaisen keskitien löytäminen. Elämä ei tule olemaan samanlaista kuin ennen, joudut varmasti luopumaan jostain ja olemaan monenlaiseksi avuksi puolisollesi. Toisaalta oman mielenterveyden kannalta on hyvä pitää kiinni esim. omasta harrastuksesta. Näin jaksat ja tuot tullessasi kotiin myös tuulahduksen ulkopuolisesta maailmasta.

Sinä et ole sairas. Puolisoasi tai tilannetta ei auta yhtään se, että koetat hyvän puolison velvollisuuden tunnosta tuntea hänen kipunsa ja tuskansa omassa päässäsi. Uhrautuminen ei auta sinua eikä paranna sairasta. Terveenä puoliskona sinun pitää pysyä selväjärkisenä ja silloin tällöin tuuppia liikkeelle sairasta kumppania, jos hän kääriytyy itsesääliin.

Olipa kyseessä kuinka vakava sairaus tahansa, se ei oikeuta sairastunutta pitämään sinua likatunkiona. Ole terveellä tavalla itsekäs.

Parhaiten tuet puolisoasi olemalla läsnä ja kuuntelemalla.

Pidä yhteyttä ystäviin ja läheisiin. On hyvä olla olemassa joku ulkopuolinen, jolle voi purkautua. Jos tätä mahdollisuutta ei ole, ota yhteyttä seurakuntaan, mielenterveystoimistoon tai syöpäjärjestöihin. Nämä ihmiset työskentelevät päivittäin samojen asioiden kanssa kuin sinä. Et ole kummajainen eikä asioissasi ole mitään hävettävää. Sellaista sattuu.

Pari sanaa sairastuneelle

Kukaan ei jaksa loputtomiin potkia sinua sohvalta ylös. Et voi odottaa toisen kantavan sinua yksinään sairauden läpi. Tämä on sinun elämäsi ja sinä olet siitä ensisijaisesti vastuussa. Kukaan ei voi tehdä kävelylenkkiä puolestasi.

Kiitä, ja anna hyvää palautetta puolisollesi. Sanoillasi on hänelle suuri merkitys. Positiiviset asiat vaikuttavat paljon paremmin kuin ilmaisuilla "mikset sinä", "et koskaan", "ei taaskaan" jne.



Rakkaudesta vai vanhasta muistista?

Hyvä parisuhde jakaa surut ja kaksinkertaistaa ilot.

"Elän nykyään avaruusolennon kanssa." Ajattelee terve kumppani ja on siinä aivan oikeassa.



Sairastunut voi elää kuplan sisällä, jonne kukaan ei ulotu lohduttamaan. Terveen puolison pelko siitä, että sanat kuulostavat klišeiltä eivätkä osu oikeaan pisteeseen, on aivan totta.

Ahdistuneena kumppani seuraa, kuinka sairastunut liukuu pois avaruusaluksellaan ja molemmat jäävät yksin.

Miten näin voi käydä, vaikka ollaan tunnettu ja oltu yhdessä jo kauan. Eikö suhteessa olekaan tarpeeksi rakkautta, onko tämä nyt päättymässä? Miten lähestyä läheistä ihmistä? Kuulummeko me niihin "helposti eroavien" joukkoon? Vai onko tämä sittenkään vakavaa ja kuvittelenko vain?

Syöpä kuuluu sarjaan parisuhdetta koettelevat elämänmuutokset. On synnytyksen jälkeistä masennusta, työttömyyttä, lamaa, asuntolainan lyhennystä, vanhemmista huolehtimista, uranvaihtoa, perheen perustamista ja sitten vielä otsonikatoa, maailmanpoliittisia kriisejä ja luonnon katastrofeja.

Mutta me selviämme.

Jaamme unettomat yöt pinnasängyn vieressä, huolehdimme dementiamummosta, siunailemme nälänhättää ja mietimme miten hyvin meillä menee.

Siitähän parisuhteessa on kysymys. Sopimuksesta. On päätetty elää yhdessä ja jakaa se, mikä toisen ja elämän mukana tulee. Harmi vaan kun semmoisia sopimuksia, joissa elämä olisi yhtä huviajelua ei ole.

Kun mikä tahansa kriisi astuu parisuhteeseen, on olemassa kaksi vaihtoehtoa: parisuhde joko paranee tai huononee. Tulos riippuu siitä, minkälaisessa vaiheessa parisuhde oli ennen syöpää. Jos aikaisemmin oli ongelmia, kuten puhumattomuutta ja mustasukkaisuutta, ei syöpä näitä ongelmia paranna. Päinvastoin. Syöpä saattaa olla parisuhteen viimeinen takaisku ja puoliset ajautuvat erilleen.

Erossa tuskallisinta on todeta oma epätäydellisyytensä: "en siis jaksanutkaan rakastaa", sekä ottaa vastaan sukulaisten ja läheisten reaktiot. Ero voi olla kuitenkin aina uuden alku, ja suru, syyllisyys ja yksinäisyys lieventyvät ajan myötä. Vanha väite "Ruoho on vihreämpää aidan toisella puolella" voi hyvinkin pitää paikkansa. Vaikka arki astuu siihenkin suhteeseen, arki voi vaihtua paremmaksi.

Jos parisuhde perustuu avoimuuteen ja asioiden jakamiseen, syöpä saattaa hyvinkin syventää pariskunnan välejä. Se ei tietenkään käy niin kuin elokuvissa. Prosessi voi lähteä liikkeelle kuin vanha kone yskien ja vingahdellen, vaarassa paukahtaa ja sammua kesken matkan.

Joissakin suhteissa yhteisiä vuosia on kertynyt useampi, ja on totuttu toiseen niin, että luullaan tietävämme mitä se ajattelee. Syyksi ei riitä "kun et sinä koskaan kysy", sillä vastata voi kysymättäkin.



Suhdetta voi yllättäen riivata myös mustasukkaisuus ja takertuminen puolin ja toisin. Terve takertuu sairaaseen menettämisen pelossa ja unohtaa oman elämänsä. Sairas takertuu terveeseen ja on mustasukkainen tämän vapaudelle elää normaalia elämää ilman häntä.

Tästä päästään sopimuksen ristiriitaan: Parisuhteesta huolimatta elämä on elettävä oman pään kautta. Suurin osa parisuhdeongelmista johtuu omista asioista, joita yritetään tunkea yhteiselle pelikentälle.

Joskus syöpä astuu keskelle ensimmäistä vakavaa parisuhdetta, ollen ensimmäinen kriisi, jonka nuoripari joutuu kohtaamaan. Ei oikein tiedetä miten päin olla, koska kriisin ratkaisutapoja ei ole vielä löydetty. Nousee esiin kysymyksiä; kuinka itsekäs saan olla, miten riidellä, mihin asteikolle riitamme sijoittuvat, ovatko kaikki parisuhteet tällaisia, pitäisikö erota, kuinka paljon pitäisi kestää jne.

Valitettavasti mitään kriisistä selviytymispakkia ei ole olemassa. Jokaisen pariskunnan on itse yrityksen, erehdyksen ja kokemuksen kautta löydettävä tapa, jolla luovia karikoiden ohi.

Rakastumisen ensihuumalle on tyypillistä ajattelu, että toinen on "kaikkivoipa", ihmeellinen ihminen, josta ei löydy mitään vikaa. Syövän myötä kuva voi muuttua ja tilalle astuu haavoittuva eikä niin täydellinen ihminen. "Mitä minä tuossa näen? Sehän on aivan tavallinen, olenko enää edes rakastunut." Voi moni ajatella. Näihin kysymyksiin ei voi kukaan antaa vastausta.

- Rakkaus haavoittuu hyvin helposti.
- Sairauden aikana kannattaa pitää mielessä, että elämä jatkuu myös sen jälkeen.
- Pahat sanat alkavat nakertaa kivijalkaa ja elävät toisen mielessä vuosikausia, ehkä loppuelämän. Anteeksi voi antaa, unohtaminen on jo vaikeampaa.
- Riitely ei ole vaarallista, kunhan molemmat muistavat käyttäytyä.
- Arvostakaa ja rakastakaa toisianne.





Sepalus takalukossa

"Olenko enää haluttava ja seksikäs, kelpaanko miehelleni yksirintaisena, tai naiselleni laihtuneena ja voimattomana. Muutanko suosiolla olohuoneen sohvalle nukkumaan, vai kelpaanko viereen tällaisena, nyrhittynä ja puolikkaana?"

Seksuaalisuus on osa itsetuntoa ja itsetunto on herkkä heilahteluille. Syöpä kuohaisee pintaan pelot seksuaalisuuden menettämisestä, ja sen jälkeen paiskataan keskelle hankalia tilanteita, joiden edessä kokee olevansa paljas ja aseeton: riisuutuminen, saunassakäynti, ensimmäinen rakastelu. Ei ihme, jos päättää unohtaa peilailun ja alkaa etsiä päälleen tuulihousuja.

Asiaa eivät yhtään auta elokuvien, muodin ja mainoksien luomat mielikuvat seksin ja erotiikan ylivallasta sekä niiden liittäminen vain nuorten, kauniiden ja terveiden ihmisten maailmaan. Toinen mielikuvaharha on, että vain yhdyntä on seksiä. Totuus on onneksi toisenlainen.

Syöpä tai sen hoito ei ole este nautinnolle ja hyvälle elämälle.

Sairauden myötä seksuaalisuuden käsite voi laajentua positiivisella tavalla. Vanhoja makuukammaritapoja joudutaan muuttamaan ja suhde voi muuttua läheisemmäksi. Seksuaalisuuteen kun kuuluvat myös tunteet, aistillisuus, hellyys, yhteenkuuluvaisuus, läheisyys ja avoimuus. Värisyttäviä kokemuksia voi saada myös top-pahousut jalassa.

On annettava lisää tilaa halauksille, taputeluille ja silittelyille, jotka eivät johda yhdyntään. Kumppanin kanssa on hyvä tehdä sopimus, että hellyydenosoitukset eivät ole merkki mistään pidemmälle pääsemisestä. Hellyydenosoitukset ovat hyväksi myös siksi, että ilman fyysistä kosketusta parisuhde alkaa kärsiä, ja kynnyksellä palata takaisin normaaliin seksielämään muodostuu korkeammaksi.

Ei ole pakko yrittää jatkaa seksielämää entiseen tapaan. Haluttomuus on normaalia sairauden ja hoitojen aikana. Päässä ei ole tilaa kuherteluille, kun kaikki voima pitää keskittää normaaleista toiminnoista selviytymiseen. Halut ja kyvyt yleensä palaavat hoitojen päätyttyä.

Paras lääke, joka tepsii sekä sairaisiin että terveisiin, on avoimuus, sekä itseä että toista kohtaan. Seksistä puhuminen on vaikeaa, ja harvalla meistä on ajatuksenlukija kumppanina. Tunteista puhuminen ja niiden jakaminen on alku selviytymiseen ja eheytymiseen.



Hoitojen vaikutus seksuaalisuuteen

Leikkaus

Leikkauksessa pyritään poistamaan koko syöpäkasvain ja sen ympäriltä riittävä määrä tervettä kudosta taudin leviämisen estämiseksi. Leikkaus voi olla suuri toimenpide, josta toipuminen kestää pitkään, ja joka muuttaa potilaan sisäistä tai ulkoista minäkuvaa. Seksuaalisuuteen vaikuttavat eniten ne toimenpiteet, joissa joudutaan poistamaan seksuaalisuuteen liittyvä elin tai elimiä tai joiden sivuvaikutuksena muodostuu seksielämää häiritseviä toiminnallisia häiriöitä tai jotka kohdistuvat kasvojen alueelle.

Leikkausarpi on potilaan mielestä usein ruma. Sen hyväksyminen ja näyttäminen kumppanille voi tuntua vaikealta. Mikäli mahdollista, haava kannattaakin näyttää jo sairaalassa esim. viimeisen siteenvaihdon yhteydessä hoitajan läsnäollessa. Näin kyseessä on kliininen toimenpide, eikä tilanteeseen liity eroottista painolastia.

Poistettu elin, esim. rinta aiheuttaa usein surua, mutta täytyy muistaa, että rinnan puuttuminen ei ole este onnistuneelle parisuhteelle.

Solunsalpaajat

Solunsalpaajahoidot aiheuttavat limakalvoärsytystä. Naisilla myös emättimen limakalvot voivat kuivua ja ärtyä eivätkä kostu seksuaalisesta kiihotuksesta.

Tällöin avuksi voi ottaa liukuvoiteet, joita myydään apteekkeissa, hyvinvarustetuissa tavarataloissa ja erotiikkaliikkeissä. Liukuvoiteeksi käyvät myös kaikki lisäaineettomat, hajusteettomat ja väriaineettomat rasvat ja öljyt. Asiasta kannattaa keskustella myös gynekologin kanssa.

Solunsalpaajahoidot voivat aiheuttaa häiriöitä kuukautiskierrossa ja lisäksi voi esiintyä vaihdevuosisoireita, jotka voivat johtaa myös tilapäiseen tai pysyvään hedelmättömyyteen. Miehillä voi esiintyä eriasteisia erektiohäiriöitä ja ohimenevää steriliteettiä.

Oireet yleensä loppuvat jonkin ajan kuluttua hoitojen päätyttyä, mutta esim. kuukautiset voivat jäädä solunsalpaajahoidon jälkeen pysyvästi pois aiheuttaen ennenaikaiset vaihdevuodet oireineen.

Sädehoito

Sädehoitoa annettaessa sukupuolielimet suojataan aina kun se on mahdollista. Alavatsalle annetun sädehoidon vaikutukset ovat kuitenkin merkittäviä. Hoito voi aiheuttaa kuukautisten loppumisen ja vaihdevuosisoireet. Miehillä kivesten alueelle annettu sädehoito vähentää siittiöiden tuotantoa, liikkuvuutta sekä hedelmöittämiskykyä. Gynekologisissa syövässä annettu paikallinen hoito voi aiheuttaa emättimen arpeutumisen ja kutistumisen, virtsarakkovaivoja ja peräsuolen ärtymisoireita.

Hormonihoito

Yleensä hoidon tavoitteena on lopettaa mies- tai nais-hormonin tuotanto. Koska hormoneilla on merkittävä tehtävä seksuaalisuudessa, hoidon vaikutus voi olla voimakas. Antiestrogeenihoito aiheuttaa naisilla kuukautisten loppumisen ja vaihdevuodet yksilöllisine oireineen.

Antiandrogenihoito vaikuttaa miehillä erektiokykyyn ja alentaa seksuaalista kiinnostusta. Se voi myös aiheuttaa rintojen kasvua ja lihasmassan vähentymistä ja lihasvoiman heikkenemistä sekä hikoilua. Molemmilla sukupuolilla voi esiintyä masennusta, mielialan vaihteluita, ärtyisyyttä, väsymystä ja painonvaihtelua, mikä lisää tyytymättömyyttä itseä kohtaan.

Syövän hoitoon liittyvät myös kipulääkkeet. Sairauden aiheuttamaa ahdistusta voidaan helpottaa tilapäisesti lääkityksen avulla. Näiden lääkkeiden sivuvaikutuksina esiintyy usein haluttomuutta, erektiohäiriöitä ja orgasmivaikeuksia, jotka kuitenkin loppuvat, kun lääkitys päättyy.

Hedelmällisyys

Hedelmällisessä iässä olevan potilaan syöpähoidoissa pyritään ottamaan huomioon mahdollisuus hankkia lapsia myöhemmin. Joskus taudin paranemisen kannalta on kuitenkin päädyttävä ratkaisuun, joka aiheuttaa pysyvän lapsettomuuden.

Hoitojen aikana lasten hankkiminen ei ole suotavaa. Suositeltu viive esim. solunsalpaajahoidon jälkeen on kaksi vuotta.

Miehiltä on mahdollisuus tallettaa spermapankkiin siemennestettä, joka mahdollistaa myöhemmin isäksi tulon. Naisille tällaista mahdollisuutta ei ainakaan vielä ole.

Kuolemanpelko

Suunnittelen omia hautajaisiani. Valitsen virsiä, mietin mitä kukkia arkulle ja kahvipöytään.

Niin, ja kakkua pitää olla.

Onko tämä enää normaalin ihmisen toimintaa?



Omien hautajaisten suunnitteleminen tai testamentin tekeminen on tyypillistä syöpäpotilaalle. Kuolemasta pitää puhua, vaikka syöpä ei koituisikaan kohtaloksi. Asian käsitteleminen ei ehkä kirkasta loppuelämää tai tee autuaaksi, mutta koska se on sairauden pohjimmais in pelko, se nousee esiin jossain vaiheessa.

Samalla tavoin, kuin asiat järjestyvät päässä suursii-vouksen avulla, kuolemaa voi työstää konkreettisesti: Se voi tarkoittaa testamentin tekemistä, kirjeiden kirjoittamista, tavaroiden jakamista tai vaatteiden antamista kirputorille. Vaikka kuolema ei tällä kerralla olisikaan ajankohtainen, asian käsitteleminen on jonkinlainen käännekohta elämässä ja sairastamisprosessissa. Pöytä on puhdas. Sen jälkeen alkaa elämässä uusi luku.

Kuolemanpelossa ei ole kyse pelkästään pelosta tai surusta. Pariskunta joutuu läpikäymään esim. eroprosessin: Terve puoliso joutuu miettimään, miten sopeutua elämään yksin. Sairaana taas täytyy päästää toinen menemään. Tuloksena voi olla mustasukkaisuutta, kun sairas pohtii, mitä elämässä tapahtuu jos hän on poissa; tapaako puoliso jonkun toisen, minkälaisen, onko tämä uusi ehkä "parempi", mitä lapset hänestä tykkäävät jne. Tilanne voi ajautua siihen, että sairas puoliso alkaa "kiristää" toista lupauksilla olla tapaamatta tai seurustelematta enää kenenkään kanssa jos hän kuolee. Kukaan ei pysty tekemään tällaisia lupauksia, koska elämä on aina arvoitus.

Sairas joutuu kohtaamaan toteutumattomat unelmansa, onnistumisensa ja epäonnistumisensa, ja hänen on tehtävä sovinto itsensä kanssa. Vasta silloin voi antaa toisenkin elää.

Kuolemanpelko herättää myös kiitollisuutta koetusta ja eletystä, vaikka pelko kaihertaakin mieltä. On vaikea luopua mitättömiltäkin tuntuista asioista. Luopuminen ja luovuttaminen on ihmiselle kaikista vaikein tehtävä.

Ainut mikä on varmaa on se, että elämä jatkuu ja kuoleman läpikäyminen kuuluu siihen. On luotettava itseensä, ihmislajin sitkeyteen ja toivoon, joka meissä vahvana elää.



MITÄ LAPSEN PÄÄSSÄ TAPAHTUU?

"Äiti, mikä se syöpä oikein on?"

Syöpä on hankala sana. Aikuisten mielissä sana on täynnä negatiivisia latauksia ja sitä saatetaan vältellä. Lasten mielessä sana on joko vaikutteista puhdas, tai siihen liittyy pelottavia asioita. Siksi syövästä on puhuttava sen oikealla nimellä. Muuten syöpä paisuu lapsen mielessä suuremmaksi ja pelottavammaksi kuin mitä se todellisuudessa on.

Moni isä ja äiti pelkää kertoa lapselle sairaudesta, koska pelkää tiedon satuttavan lasta. Tällainen suojelu ruokkii epävarmuutta, pelkoa, mielikuvitusta, epäluottamusta ja syyllisyyttä. Pieninkin lapsi aistii sen, jos kotona on jotain vialla. Hän kuulee kyllä aikuisten puheet, vaikka ei itse sanoisi mitään. Hän ihmettelee miksei hänelle kerrota, ja täyttää useimmiten mielikuvituksensa tyhjät aukot pelolla. Hän saattaa päätellä olevansa syyllinen siihen, että äiti itkee ja isä on kipeä. Perheen todellisuuden ulkopuolelle suljettu lapsi joutuu kokemaan yksin hylkäämisen ja eristäytymisen tunteet.

Lapselle voi kertoa vanhemman sairastumisesta jo varhaisessa vaiheessa iän ja kehitystason mukaan. Tällöin hän pääsee sopeutumaan tilanteeseen vähitellen. Jos lapsi kysyy kysymyksiä, joihin et tiedä vastausta, kerro se. Lapsi hyväksyy sen.

Lapsi käy läpi samat tunteet ja vaiheet kuin sairastunutkin: epäuskon, vihan, toivon ja hyväksymisen. Lapsen reaktiot vaihtelevat: hän voi kieltää koko syövän, suuttua, vihastua, taantua pikkulapseksi tai käyttäytyä "kuin ei mitään". Rakkauden ja aikuisten tuen avulla lapset selviytyvät ensijärkytyksestä. Sitä paitsi, lapset ovat kestävämpiä kuin usein luulemme. Lapsi voi opettaa meidät nauramaan ja katsomaan elämää eri näkökulmasta. Lapset ovat hyviä lohduttajia ja tietämättään antavat voimia tilanteessa, jolloin aikuisen keinot on jo käytetty.

Syövästä kannattaa kertoa myös, että se ei tartu, eikä sen ilmaantuminen ole kenenkään syy. Jos vanhempi joutuu viettämään sairaalassa pitkiä aikoja, lapselle kannattaa näyttää sairaala ja hoitokalusto. Pelottavan näköiset vempaimet eivät välttämättä ole vaarallisia, eivätkä satuta potilasta.

Matkan varrella kannattaa kertoa miksi fyysinen ulkonäkö muuttuu. Kerro myös miltä se tuntuu. Jos itse pysyt käsittelemään asian, vaikutelma siirtyy myös lapselle ja hän suhtautuu muutokseen luonnollisesti.

Syöpä on rankka pala koko perheelle, mutta jos vanhemmat suhtautuvat asiaan mahdollisimman avoimesti ja hötkyilemättä, se säteilee tiettyä turvallisuutta myös lapsille.

Asioiden jakaminen perheessä lujittaa sisäisiä suhteita, joka sinänsä on tärkeä voimavara. Lapsi näkee, miten vaikeat asiat kevenevät, kun niistä puhutaan, hän oppii myötätuntoa ja selviytymistaitoja myöhempää elämäänsä varten.



Syöpä ja lapsen ikäkaudet



Alle 5-vuotiaat

Pienimpiä lapsia hallitsee hylätyksi tulemisen pelko. Kerro sairaalaan lähtiessäsi, että tulet kyllä takaisin ja ajattelet häntä poissaollessasi. Jos lapsi tulee käymään sairaalassa, pyydä häntä ottamaan lempilelunsa mukaan.

Alle 5-vuotias saattaa ajatella omaavansa "yliluonnollisia" voimia. Esimerkiksi hän voi kuvitella parantavansa äidin yrittämällä olla kiltti. Hän saattaa myös tuntea syyllisyyttä vanhemman sairaudesta, jos on ollut tottelematon. Kerro lapselle, että hänen tekemisensä tai ajatuksensa eivät ole vaikuttaneet syövän syntyyn.

6-11-vuotiaat

Lapsi tuntee huolta vanhemman terveydestä. Älä kuormita lapsen mieltä turhilla sairauden yksityiskohdilla. Kerro lapsen hoitajille ja opettajille tilanteesta. Heidän ymmärtämyksensä auttaa lasta koulussa ja hoidossa.

Syömis-, uni- ja kouluhäiriöitä saattaa ilmaantua. Useimmiten ne ovat merkkejä, joiden avulla lapsi yrittää tulla huomatuksi. Anna lapsen ilmaista tunteitaan hyväksytysti.

Murrosikäiset

Teini-ikäiset voivat ottaa syövän erityisen raskaasti. Osuahan se juuri elämänvaiheeseen, jolloin kaikki kuuuu: tunne-elämä on täynnä mutkia ja solmuja. Seksuaalisuus mietityttää, samoin taudin perinnöllisyys.

Puhuminen tai tunteiden näyttäminen sairaalle vanhemmalle voi olla todella vaikeaa. Toisaalta tekisi mieli kapinoida, mistä nuori tuntee syyllisyyttä: entäs jos se kuoleekin. Toisaalta syöpä pelottaa. Tunteiden näyttäminen

tai niistä puhuminen saattaa tuntua lapselliselta vaiheessa, kun nuori yrittää olla "aikuinen."

Jos puhuminen vanhemmille tuntuu ylivoimaiselta, hätiin kannattaa kutsua joku muu aikuinen, perhetuttu, rippipappi tai joku, jonka kanssa nuori on muutenkin läheinen. Kannattaa painottaa sitä, että puhuminen ja omien tunteidensa jäljittäminen ovat nimenomaan rohkeita tekoja ja täysjärkinen tapa toimia.

Vanhemman sairauden myötä nuori saattaa tuntea, että häneltä vaaditaan lisää vastuuta. Tämä voi olla joillekin kasvunpaikka, nuori tuntee olevansa tarpeellinen ja tekevänsä aikuisten asioita. Joku toinen saattaa tuntea lamaan-tuvansa aikuisuuden taakan alle.

On tärkeää pitää kiinni niistä rajoista, jotka vallitsivat perheessä myös ennen sairautta. Nuoren tulee tietää, että normaalin elämän kuvioista kiinni pitäminen on nyt tärkeämpää kuin ennen.



Varasyli

Syöpähoitojen ja perhe-elämän yhdistäminen voi käydä yli voimien. Ihannetapauksessa lähellä asustaisi mukava täti, jonka luo lapset voisivat tilanteen tullen mennä niin, että kaikki osapuolet saisivat vetää välillä henkeä.

Useimmat lapset nauttivat yökyläilystä ja uudesta ympäristöstä. Ruokansa suhteen ronkeli neiti voi unohtaa inhonneensa kaalisoppaa ja äksyilevä pikkuveli voi huolta purkaa ylimääräiset energiansa lähimetsikköön.

Ei pidä unohtaa myöskään isoja lapsia. Murrosikäinen, jolla jo luonnostaan on kahnausta vanhempiensa kanssa, voi löytää keskustelukumppanin esim. kummitädistään, jolle purkaa perheen tilannetta.

Varasyli voi tulla myös kotiin, olla illan, päivän tai yönä. Hän voi käyttää lapsia elokuvissa tai musiikkileikkikoulussa.

Jos sairastunut vanhempi ei kykene kantamaan lapsensa jääkiekkovarusteita ja roikkumaan kaukalon reunalla, kannattaa pyytää jotakuta, jolla ehkä riittäisi kiinnostusta. On tärkeää säilyttää lasten harrastukset.

Varasyliä ei kuitenkaan pidä käyttää hyväksi. Myös hänellä on oma elämänsä ja menonsa, eikä hänkään aina jaksaa. On sovittava korvauksesta, ainakin sitä on tarjottava. Jos hän ei hyväksy vastaanottamaan mitään, on tämä muistettava tulevaisuudessa, jolloin sinä voit olla se, joka menee ja auraa lumet, kun hän makaa jalka pake-tissa.

Lapsen tunteet

Jos et itse näytä tunteitasi, eivät sitä tee lapsetkaan. Tunteiden peittäminen on sama kuin istuisi aikapommin päällä. Lapsi, joka on kasvanut perheessä, jossa tunteita ei ilmaista, oppii pelkäämään niitä. Älä pelkää itkeä lasten edessä, jos olet surullinen. Tunteiden ilmaiseminen purkaa perheen sisäistä painetta. Kun tunteet näytetään ja puetaan sanoiksi, lapsi oppii esimerkin kautta keinot, millä vaikeita tilanteita voi purkaa ja selvittää.

Lapset eivät kuitenkaan saa olla kohde, jolle aikuinen purkaa kaiken ja joka joutuu kasvamaan 6-vuotiaana aikuiseksi.

Tunneikäyttäytymismalleja

- Lapsi säälii itseään enemmän kuin sairasta vanhempaansa ja tuntee siksi syyllisyyttä.
- Jotkut lapset yrittävät hyvittää syyllisyyden tunnetta käyttäytymällä erityisen hyvin ja asettamalla itselleen korkeita tavoitteita.
- Lapsi ripustautuu peläten menettävänsä äidin tai isän.
- Lapsi vetäytyy ja yrittää tulla itsenäiseksi siltä varalta, että sairas vanhempi kuolee.
- Lapset nauravat tai käyttäytyvät huonosti yrittäessään peittää vastakkaisia tunteita, esim. surua tai sitä että eivät ymmärrä tilannetta, missä mennään.
- Lapsi saattaa tekeytyä sairaaksi tai valittaa pikkuvaivasta, koska haluaa olla vanhemman kanssa.
- Lapsi saattaa pelätä että syöpä tarttuu häneenkin.

Miten jakaa sairaus lasten kanssa

Vaikka miten haluaisit, et voi sulkea lapsia todellisuuden ulkopuolelle. Et voi estää heitä näkemästä muutunutta ulkonäköäsi, lukita tunteitasi kellariin, olla niin kuin mitään ei olisi tapahtunut.

On löydettävä keinot, millä syöpä ujutetaan arjen sekaan niin, että päiväjärjestys säilyy niin normaalina kuin mahdollista ilman, että syövästä tulee vältelty tai vaiettu asia.

Säilytä perheen rutiinit. Ne auttavat koko perhettä henkisesti. Kaikki ei hajoa syövän takia. Toisaalta, perheelle täytyy selittää, että kaikilta vaaditaan nyt joustovaraa. Se tarkoittaa esim. sitä, että puoliso ei pääse pelaamaan tennistä 4 kertaa viikossa ja että lapset menevät silloin tällöin viikonlopuksi hoitoon. Lapset kannattaa ottaa mukaan suunnitelmien tekemiseen. Näin jokainen saa sanoa julki mielipiteensä ja tilanne synnyttää vastuuntuntoa. Kun päätös tehdään yhdessä, siitä myös pidetään kiinni koko perheen voimin.

Elämä lasten kanssa ei tietenkään lopu syöpädiagnoosiin. Vaikka et jaksakaan pelata jalkapalloa heidän kanssaan, on muita asioita, joita voi tehdä yhdessä, kuten lukea vitsikirjaa, leikkiä Syksyn säveltä tai toimia tuomarina olohuoneen luistelukilpailuissa.

On luonnollista, että lapsi haluaa auttaa sairasta vanhempaansa, eikä sitä pitäisi kieltää. Tekeminen saa heidät tuntemaan, että he tekevät jotain hyödyllistä. Pienikin lapsi voi kantaa sairaalle ruokaa tai isompi kipaista kioskille hakemaan lehtiä luettavaksi. Älä kuitenkaan pasuuta.

Eniten arkea mullistaa vanhemman sairaalassaolo-aika. Lapsi voi tuntea silloin olonsa yksinäiseksi ja avuttomaksi, koska hän ei tiedä, mitä sairaalassa tapahtuu ja pelkää sen olevan paha paikka. Kynnystä voi lieventää monilla keinoilla.

- Tuo lapset sairaalaan kylään. Käykää kanttiinissa, kirjastossa ja tv-huoneessa.
- Näytä lapsille miten sänky tai hätänappi toimivat
- Esittele hoitajasi lapsille
- Antakaa toisillenne lahjoja kun tapaatte
- Lähetelkää kortteja ja kirjeitä

Pienet teot lähentävät ja lujittavat perheen suhteita. Samalla lapsi tietää minkälaisessa ympäristössä isä tai äiti on – minkälainen sairaala on, ja että siinä ei ole mitään pelottavaa tai pahaa.

Saako syöpävanhempi huutaa, kiristää ja uhkailla?

Syöpään sairastuminen ei muuta perheen kasvatusten menetelmiä tai rajoja, eikä ole tekosyy siihen, että lapset saavat koikkelehtia puoleen yöhön. Jos voileipä kädessä ei ole saanut juosta ennenkään, ei syöpä oikeuta siihen nytkään.

Kuulostaa itsestäänselvältä, mutta kun kotoiset risti-riidat asetetaan syövän synkentämään viitekehykseen, lasten tappelu siitä kumpi sai suuremman suklaanpalan voi kohota liioiteltuihin mittasuhteisiin. Vanhempien ote voi alkaa lipsua, tai eivät jaksa välittää sopimuksista.

Usein vanhempia säälistää pieni olento, joka on joutunut keskelle kovia kokemuksia. He kokevat syyllisyyttä koventuneesta elämäntilanteesta, omasta kykenemättö-

myydestään vastata kaikkiin lapsen toiveisiin, pelkäävät pahinta ja ikäänkuin "varoiksi" alkavat hemmotella lasta. Helposti unohdetaan entinen elämä ja se, ettei se ollut silloinkaan täydellistä.

Hemmottelua on kahdenlaista, ja eron voi kukin lapsuudestaan muistaa. Oikealla surulla tai pettymyksellä ansaittu suklaapatukka voi pyyhkiä sekunnissa pois suurimmatkin murheet ja maistua taivaalliselta, kun taas likaisella pelillä, huudolla ja kiemurtelulla ansaittu suklaapatukka ei maistu millekään, eikä vie pahaa mieltä pois.

Toisaalta vanhemman sairaus ei saa mitätöidä arkielämän pieniä mielihaluja. Teinityttären voi antaa meikata ja pikkusiskon käydä elokuvissa.

Syöpää ei saa myöskään käyttää aseena, jota vilautellaan aina, jos kuri ei tehoa. Kuolemalla tai sairaudella uhkailu on erittäin julmaa ja kohtuutonta. Aikuisella ihmisellä pitää olla käytössään kehittyneempiä keinoja. Perheessä, jossa on aikaisemminkin vallinnut kova kuri, otteet saattavat surullisella tavalla koventua entisestään. Tämä on tapa, jolla yritetään väkisin säilyttää elämä entisellään ja torjua muutoksenpelkoa.

Lapsen muuttunut käytös ja kapina voivat olla reaktioita, jonka pohjalla on huoli vanhemmasta, itsestä tai tulevaisuudesta, tai sitten lapsi yrittää käytöksellään saada huomiota itselleen. Outo käytös on selvitettävä.

Vanhempien voimat eivät ehkä riitä valvomaan lapsia yhtä tarkkaan kuin ennen, tai heillä saattaa luonnollisestikin olla käsitys, ettei pikkuasioilla ole nyt väliä, kunhan kaikki selviäisivät hengissä. Rajojen säilyttäminen on kuitenkin osa yritystä säilyttää koti ja elämänmeno yhtä normaalina kuin ennenkin, joka antaa lapsille turvallisuuden tunteen. Rajojen lipsuminen on merkki lapselle, että kotona on nyt jotain todella pahasti vialla.

Olemme erilainen perhe: häpeä ja hyväksyntä

*Lapset eivät tuo enää kavereitaan meille kylään.
Esikoinen on jopa puoliksi muuttanut asumaan
poikaystävänsä kotiin.
En olekaan enää täydellinen isä tai äiti heidän
silmissään. Häpeävätkö ne minua?*

Lapset eivät ilmiselvästi vielä tiedä sitä, että kaikki perheet ovat jonnekin päin vinksallaan ja kallellaan. Jokaisen lapsihan joskus toivoo että synnytyslaitoksella olisi tullut virhe ja oikeat vanhemmat olisivatkin komeita ja näyttelijöitä. Kavereiden luona kylässä ollessaan ne vertailevat koteja. "Niillä on aina siistiä", "niillä saa aina pannaria".

Totuus omassa kodissa on toisenlainen. Siellä makaa syöpäpotilas, jonka muuttunut ulkonäkö voi pelottaa ja hämmentää kavereita. Oma koti jää kakkoseksi. Omassa kodissa on ikävää.

Omat lapset tuntuvat etääntyvän päivä päivältä. Pakevatko he tilannetta, vai onko vain hyväksi, että he käyvät tuulettumassa jossain muualla?

Oli totuus mikä tahansa, kodin pitäisi olla se tärkein paikka, joka säätelee ja asettaa rajat lasten elämälle.

Joskus on hyväksi ottaa syöpä puheeksi lasten kavereiden kanssa. Selittää mistä on kysymys ja ettei ainakaan mistään hirvittävästä asiasta, vaan sellaisesta sairaudesta, jonka kanssa moni elää ja että syöpä on sairaus muiden joukossa. Usein lapsilla on konservatiivisia ja rajoittuneita käsityksiä syövästä ja syöpäpotilaista. Olemalla oma itsesi ja avoin sairauden suhteen, vaikutat positiivisesti lasten asenteisiin ja oiot käsityksiä.

Olisi tärkeää, että perheenjäsenet voisivat tutustua muihin samassa tilanteessa oleviin perheisiin. Sairastuneiden lapset näkisivät toisensa - ja samalla itsensä.

Potilailla olisi mahdollisuus keskustella muiden potilaiden ja kumppaneilla kumppaneiden kanssa. Ehkä syövässä ei olisikaan enää mitään hävettävää, vaan se olisi asia muiden joukossa. Mahdollisuuksia tällaisiin tapaamisiin ovat maakunnallisten syöpäyhdistysten nuorten aikuisten ryhmät ja nuorille perheille suunnatut kuntoutuskurssit sekä valtakunnalliset tapaamiset. Lisätietoa niistä saa soittamalla maakunnallisten syöpäyhdistysten toimistoihin tai neuvonta-asemille. Yhteystiedot löytyvät tästä oppaasta.

Lapset alkavat verrata perhettään nyt sellaisiin perheisiin, joita on kohdannut jokin takaisku; avioero, kuolema, muutto toiselle paikkakunnalle. He alkavat tarkastella näiden perheiden selviytymismekanismeja ja verrata niitä omiinsa.

Samalla he näkevät, että sellaisia "täydellisiä" koteja, mitä näkee joulun alun aikakauslehdissä, ei ole olemassakaan. Onnellinen perhe ei välttämättä näytä samalta, vaan se näyttää omalta kodilta.

Oma, aikaisempi häpeä hävettää ja aiheuttaa syyllisyyttä. Lapsi voi hyvinkin yhtäkkiä tehdä uroteon; siivota koko talon tai vaihtaa huonekalujen järjestystä.

Aikuinen voi vastata lapsen urotekoihin vaikka paisamalla lätyttä. Häpeä on normaali ja anteeksiannettava ja unohtuva asia.



TYÖ JA OPISKELU

Katse arvomaailmaan

Jollekulle työ on välttämätön paha, jossa käydään rahan takia. Jollekulle se on osa itsetuntoa ja tapa toteuttaa kunnianhimoa, persoonallisuuden suurin määrittäjä ja samalla merkki siitä, mille yhteiskunnan rappusille sijoitutaan. Syöpä riisuu tämän kaiken pois. Mitä persoonasta jää jäljelle?

*Mitä minä nyt teen? Missä nyt voin toteuttaa itseäni?
Missä nyt voin olla hyvä? Ilman uraa en erotu muista.
Lääkärin vastaanotolla tunnen halua kertoa
kanssaihmisille, että minä olen kuulkaa paljon
muutakin kuin mitä päällepäin luulisi. Ilman työtä
olen yhtäkkiä aseeton ja alaston.*

Syöpään sairastuminen horjuttaa käsityksiä omasta arvomaailmasta paljastaen millaisten rakennelmien varassa elämme. Jos elämän tärkein asia on ollut työ, syöpä pudottaa sen jalustalta surutta ja sitä seuraa sukellus tyhjyyteen. Yhden kortin varaan ei kannata elämäänsä rakentaa.

Jäljelle jäävät tietysti pehmeät arvot: perhe, koti ja parisuhde. Nämä tärkeät asiat saattavat kuitenkin ensialkuun suututtaa. Mieli kaipaa "jotain kovempaa", kuten autonkylkeä tai tietokonetta, jota voi taputtaa että siinä se on. Eihän perheen kautta voi "päteä".

Toisaalta arvomaailmalle voi käydä päinvastoin. Mitä työstä tai rahasta! Pääasia, että perhe selviää. Syöpä saat-
taa syventää ja lähentää perheen sisäisiä välejä. Huo-
mataan, miten paljon perheenjäsenet välittävät toisis-
taan. Havainto täyttää mielen ilolla: nämä ihmiset eivät
hylkää minua, vaan välittävät minusta myös kovina
aikoina. On helpompi löytää työpaikka kuin hyvä ystävä.

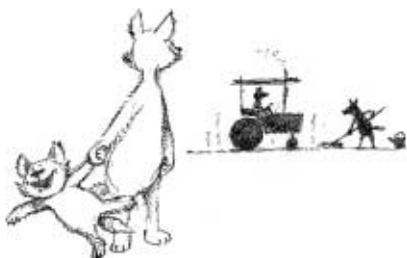
Syöpään sairastuminen ei rikastuta rahallisesti, mutta
ajallisesti kyllä. Ja aikahan on rahaa. On tosiasia, että
mitä kiireisempi ihminen, sitä enemmän hän käyttää
rahaa. On otettava taksi alle bussin sijasta, syötävä ulkona
kun kaupat ovat jo kiinni. Paljonko työssäkävyllä on
aikaa itselleen ja perheelleen sen jälkeen kun tiskit on tis-
kattu ja huusholli siivottu? Tunti pari ja sekin kuluu rät-
tiväsyneenä televisiota katsellen mieli tyhjänä. Näin kulu-
vat vuodet ja ihmetellään missä välissä lapset lensivät
kotoa pois.

Nyt on aikaa. Mitä tällä ajalla tekisin? Miten voisin käyt-
tää sen parhaiten? Tätä aikaa ei voi kiirehtiä, vaan sille on
antauduttava.

Syöpään sairastuminen on eräs hetki elämässä, jolloin
on tehtävä valintoja, kyseenalaistettava vanhoja ratkaisuja
ja etsittävä ehkä uusia. Päätöksien edessä seisominen voi
tuntua ahdistavalta ja pelottavalta, mutta toisaalta kylmään
veteen hyppäämisessä on oma adrenaliinihuippunsa.
Jännitystä elämään! Koskaan ei tiedä mitä kulman takana
odottaa. Mitään ei tapahdu, jos ei kokeile.



Onko työ henki ja elämä?



Kolmekymppiselle vastavalmistuneelle syöpään sairastuminen on yksi valitettavimmista takaiskuista mitä kuvitella saattaa. Juuri kun ollaan vaiheessa, jolloin elämä etenee kaikilla rintamalla, ollaan työelämän alussa, ostetaan asuntoa ja perustetaan perhettä, kaikki joutuu vaakalaudalle. Entäs nyt?

Syöpä vaikeuttaa näiden asioiden toteuttamista, mutta se ei merkitse sitä, että suunnitelmista pitäisi luopua. Kun työntekijä kuulee sairastavansa syöpää, ensimmäinen ajatus on, että töitä ei voi enää tehdä ja hän joutuu sairaslomalle. Joutenolo pelottaa. Tuntuu kuin olisi epäonnistunut.

Syövän laadusta, sen hoitomuodosta ja työstä riippuen, työnteko voi kuitenkin olla mahdollista. Sädehoitoa annetaan muutaman viikon ajan muutama minuutti päivässä. Hoidosta voi seurata ruokahaluttomuutta ja väsymystä. Sivuvaikutukset häviävät hoitojen loputtua.

Solunsalpaajahoitoa annetaan muutaman viikon välein. Hoitojakson aikana voi ilmetä pahoinvointia, väsymystä ja ruokahaluttomuutta. Kyseiset hoitojaksot ovat yleensä henkisesti raskaita ja tavallisesti näiden aikana ollaankin sairaslomalla, mutta töihin tulo ei ole kiellettyä, mikäli potilas kokee voivansa olla töissä.

Työssä on hyvät puolensa: se lisää elämänhallintaa. Se on osa arkirutiineja, jotka pitävät pinnalla. Paraneemiselle pitää kuitenkin malttaa antaa aikaa. Moni pelkää työn menettämistä ja roikkuu työpaikalla puolikuntoisena, tai palaa töihin liian aikaisin. Työn menettäminen tuntuu

häpeälliseltä, aivan kuin olisi tehnyt jotain väärää sairastuessaan syöpään, vaikka niinhän ei tietenkään ole. Kukaan ei voi vaatia ihmiseltä samoja suorituksia sairaana kuin terveenä. Tämä kannattaa pitää mielessä ennen kaikkea sairastuneen itse, koska usein selviytymistä yritetään mitata sillä, miten paljon entisiä hommia pystyy tekemään. Mittasuhteet ovat syövän aikana kuitenkin toiset. Mikä olisikaan golf-termein syöpäpotilaan tasoi-

työ ei saa olla pakokeino, jonka avulla yritetään unoh-
taa syöpä ja jatkaa normaalia elämää, kun se ei ole mah-
dollista. Tosiasioiden pakeneminen ei auta, tunteet ja
reaktiot tulevat läpi jossain vaiheessa. Pahimmassa
tapauksessa ihmiset sekä kotona että työpaikalla joutu-
vat syöpään sairastuneen, pahankurisen henkilön ham-
pasiin. Syöpä ei ole tekosyy kuonan purkamiseen eikä työ-
paikalle voi tulla vain terapoitumaan.

Ajattele itsestäsi eri tavoin

On valitettavan yleistä, että ihmisarvomme luokitellaan
ammatin perusteella. Vieraan kanssa tutustuttaessa "Mitä
sä teet?" on hyvin usein ensimmäinen kysymys. Vas-
tauksen perusteella muodostetaan mielikuva, josta voi-
daan päätellä vastaako henkilö omia intressejä, onko
hän minusta mielenkiintoinen, rikas tai älykäs. Jos amma-
tinvalinta on mennyt metsään, heippa vaan eikä sitten
muuta. Kaikki ihmiset ovat samanarvoisia. Mäntybaarin
miestä koskevat samat ihmisoikeudet kuin muitakin.

Toinen väline, millä meitä ihmisenä arvioidaan on se,
miten kohtelemme läheisiämme. Niin metsä vastaa kuin
sinne huudetaan. Tämän arvioinnin, näkymättömien sil-
mäparien alla elämme jatkuvasti.

Kun syöpä masentaa ja elämä pyörii oman navan
ympäri, kannattaa hetkeksi kääntää katse muihin ihmi-

siin ja heidän hyvinvointiinsa. Mitäs jos veisin lapset ja puolison picnicille. Tai maailmanjärjestyksen vastaisesti ottaisin kädestä kiinni ja lausuisin pari kaunista sanaa. Siinä silmänräpäyksessä omatkin huolet katoavat. On raskasta roikkua omassa navassaan jatkuvasti. Elämänkokemukset ovat rikkautta.

Itsetunto ei saa muodostua pelkästä työstä. On katseltava itseään peilistä ja mietittävä, mitä kaikkea tähän ihmiseen mahtuu ja mikä monimutkainen kudelma persoonallisuus on.



25-vuotias eläkeläinen

Olen nuori ja työkyvytön.

Miten näillä eväillä voi säilyttää katu-uskottavuutensa tai miehisyytensä naisten silmissä, uuden uran suunnittelusta puhumattakaan.



Syövän myötä edessä saattaa olla entisestä ammattista luopuminen. Sekin vielä! Ensin opiskelua ja opintolainaa vuositolkulla ja sitten kaikki pitää aloittaa alusta. Elämä vie täysin toiseen suuntaan kuin itse omalla tahdollaan yritti suunnitella. Ei auta vanhojen tätien lausunnot siitä, miten tappio kyllä kääntyy voitoksi, aika parantaa, sullahan on vielä elämä edessä, sun muuta soopaa. Ei nyt, ei vielä. Nyt on aika *SUUTTUA* ja olla katkera, niin katkera tälle elämälle, joka epärealistisesti kohdelti.

Moni luovuttaa. Kadulla kulkee paljon kaksijalkaisia, jotka odottavat, että hyväpalkkaista ja helppoa työtä tullaan kotiin tarjoamaan. Aivot ovat lihas, ne laiskistuvat hyvin äkkiä kotona maatessa. Väsyttää, pienemminkin asian toimittaminen vaatii paljon viitseliäisyyttä ja voimia. Mikään ei huvita.

Kukaan ei todellakaan välitä miten ihminen asunnossa 2B elämänsä viettää. Ihmisen on itse noustava ja tehtävä omaa elämäänsä koskevat päätökset.

Selviytyjien sankari on se, joka osaa hyödyntää tilanteen: voinko käyttää aiempaa kokemustani voimavarana, voiko entistä työtä tehdä jotenkin toisin. Ehkä alaa ei tarvitse vaihtaa kokonaan, ainoastaan työnkuva.

En anna periksi kurillanikaan, täältä tulee uutistenlukkija, valomies, ohjaaja! Kurkotan korkeammalle ja komeammin kuin ennen, entinen ammatti oli vaan sormiharjoittelua, näppituntuman hakemista. Niin loppuu selityksien antaminen ja lopuksi kaikki ajattelevat: on se vaan kova jätkä.

Ei ammatin menettäminen tai sen vaihtaminen mikään uusi asia ole. Kadulla seikkailee paljon viisikymppisiä, jotka omasta halusta tai tilanteen pakosta joutuvat vaihtamaan ammattia tai hakeutumaan uudelleen koulutukseen. Ammattinimikkeitä lakautetaan, uusia keksitään tilalle, uusia koulutuspaikkoja avautuu ja mahdollisuuksia kouluttautua työelämän ohessa tarjoutuu koko ajan. Mahdollisuuksia on, kunhan vain uskoo itseensä ja luottaa korvienväliinsä.



Työkaverien silmien alla

Mitä työkaveritkin ajattelevat kun kuulevat syövästä? Alkavatko ne vältellä? Syrjiä? Siirtää tehtäviäni muille? Sääliä?

Syöpä hävettää. Nyt kaikki näkevät minut hauraana ja haavoittuneena. Haluanko edes kertoa asiasta? Ehkä kertomisen voi hoitaa johtaja ja minä vaan jättäydyn sairaslomalle kaikessa hiljaisuudessa. Mikä velvollinen minä olen raportoimaan henkilökohtaisessa elämässäni tapahtuvista muutoksista? Haluan vetäytyä kotiini, en juuri nyt jaksa ottaa vastaan sääliä kommentteja ja vakavia katseita. Kunpa ihmiset käyttäytyisivät normaalisti, ottaisivat uutisen vastaan kuin minkä tahansa työasian. Jalat maassa, hötkyilemättä.

Ihmisten reaktioihin voi vaikuttaa itse. Kun jaksat, voit kertoa syövästä suoraan, tosiasioita painottaen ja tunteilematta, se, joka ottaa uutisen vastaan saa ikäänkuin välineet käyttäytyä samalla tavalla.

Syöpäuutisen levittyä on raskasta olla huomion keskipisteenä. Toisaalta sitä ei pidä pelätä. Ensimmäinen kysymys, joka ihmisille yleensä herää on: onko kysymys pahasta syövästä, selviätkö sinä vai et, mitä sairastuminen tarkoittaa töiden kannalta, pystytkö palaamaan takaisin.

Suurin osa ihmisistä suhtautuu syöpään kuitenkin myötätuntoisesti. He lähettävät kukkia ja kortteja ja toivovat sinun selviävän. Ihmisten tuki voi jopa yllättää positiivisesti.



Takaisin töihin

Työhön palaaminen on monimutkainen asia. Toisaalta voi huokaista helpotuksesta: syöpä on ohi, pahin on voitettu. Olenkin jo kaivannut uusia haasteita ja työkavereita. Minulla on uusia ideoita, joita haluan päästä toteuttamaan.

Toisaalta töiden aloittaminen pelottaa. Jaksanko? Osaanko enää? Nyt pitäisi varmaan olla entistä tehokkaampi todistaakseen että on täysin parantunut. On kuin eläisi suurennuslasin alla. Ei huolta, saman prosessin käyvät läpi myös äitiyslomalta tai vuorotteluvapaalta palaavat.

Pahimmassa tapauksessa työhönpalaava syöpäpotilas saattaa joutua kohtaamaan syrjintää, kateutta, vihamielisyyttä, häneltä voidaan evätä ylennys, tai hänet voidaan siirtää alempiin työtehtäviin.

Ongelmat johtuvat ennakkoluulosta, joiden mukaan syöpäpotilas ei jaksakaan tehdä töitä ja sairastuu kuitenkin uudelleen. Työkaverit voivat olla huolestuneita, että he joutuvat tekemään syöpään sairastuneen työt, joutuvat yli-töihin, vaihtamaan työjärjestystä tai -rutiineja.

Kansainvälisissä tutkimuksissa on kuitenkin todettu, että syöpäpotilaan työteho on yhtä tehokas kuin terveen kollegan. Syövän jälkeen poissaolot yleensä vähentyvät, koska entiset syöpäpotilaat eivät jää kotiin pikkukremppojen takia.

Työhönpaluuta voi helpottaa ottamalla yhteyttä työ-kaveriin ja kysymällä kuulumisia. Neuvotella töistä etukäteen ja kertoa omasta tilanteestaan. Näin vältetään ensikohtaamisen kynnys, jolloin energia kuluu toisen ajatuksien arvailuun ja sanojen asetteluun. Mitä vähemmän kerrot tilanteestasi, sitä enemmän se antaa aihetta mielikuvitukselle ja olettamuksille.

Syöppäprosessin jälkeen olo voi vielä olla heikko. Kuuntele kroppaa ja lepää riittävästi. Pidä yllä työvirettä parhaaksi katsomallasi keinolla. Jollekin se voi olla kävely korttelin ympäri, toiselle iltapäivälehden kymmenen kysymystä. Tietenkin työt ja työpaikat sanelevat mikä on mahdollista, mikä ei.

Päivä päivältä pääset töihin käsiksi. Olethan itse elävä esimerkki siitä, että syövästä voi selvitä. Vaikka työkaverit sitä eivät suoraan sanoisi, tapauksesi herättää kunnioitusta.



MUUTOS ON AINA UUDEN ALKU

Syövän jälkeen

*"Kunhan syöpä on ohi, mikään tässä elämässä ei ole ylivoimaista, enkä varmasti valita pikkuasioista!"
Näin ajattelee syövän keskellä kamppaileva.*

Mutta kun pahin on ohi ja tauti nitistetty, sitä huomaakin motkottavansa leivänmurusista lattialla ja etsivänsä maailmanlopun vimmalla oikean väristä paitaa, Tästä huomaa, että on selviytynyt!

Kun ylevät ajatukset ovat hautautumassa työasioiden alle, tajuaa yhtäkkiä: enkö minä koskaan opi? Sorrunko edelleen samoihin virheisiin? Eikö syöpä jalostanutkaan tai tehnyt minusta vahvempaa? Vai tekikö se minusta päinvastoin heikomman ja herkemmän?

Elämä on aina epävarmaa ja yllätyksiä täynnä. Jokainen joutuu sen kokemaan tavalla tai toisella: jollekin se on syöpään sairastuminen, jollekin työpaikan menettäminen. Epävarmuuden hyväksyminen ei tarkoita luovutusvoittoa, vaan pikemminkin elämistä tuntosarvet avoimina. Mitä sitten, jos minusta ei tulekaan koristeveistäjää, miten olisi huonekalujen entisöijä?

Entisen syöpäpotilaan elämä kulkee pätkissä, jälkitarkastuksesta toiseen. Edellisenä iltana kolotukset yltyvät vai kuvittelenko vain. Ajan kuluessa ja tarkastuskäyntien harvetessa epävarmuuskin häviää. Elämä palaa raiteilleen.

Tarvitseeko vahva ihminen tukea?

Ei ehkä nyt. Ehkä myöhemmin.

Tukea et välttämättä tarvitse sinä, vaan tuo, joka on hiljaa vieressä.

Ongelmat eivät ole ainutkertaisia, vaan vastaaviin törmää jokainen.

Itkunsa on jokaisen itkettävä, vahvankin.

Tunteissa ei ole mitään hävettävää.

Ympärilläsi on ihmisiä, jotka ovat valmiina auttamaan, kuuntelemaan tai vain käymään kahvilla.



LISÄTietoja, yhteyksiä

Syöpäjärjestöjen yhteystiedot

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

Syöpäyhteys - Cankerkontakt -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
Tempelkatu 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) 216 064
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
kurssi@lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry
Hämeenkatu 5 A, 33100 Tampere, puh. (03) 249 9111
toimisto@pirkanmaansyopayhdistys.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry
Raastuvankatu 13, 65100 Vaasa, puh. (06) 320 9800
pohjanmaa@cancer.fi

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry
Karjalankatu 4 A 1, 80200 Joensuu, puh. (013) 227 600
merja.laine@pohjois-karjalansyopayhdistys.fi
raili.martikainen@pohjois-karjalansyopayhdistys.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
pertti.taimisto@pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry

Raatimiehenkatu 20 D, 53100 Lappeenranta, puh. (05) 451 3770
saimaa@cancer.fi

Mikkelin neuvonta-asema

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

Savonlinnan neuvonta-asema

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

Pieksämäen neuvonta-asema

Tapparakatu 1-3, 76100 Pieksämäki, puh. (015) 223 4245

Satakunnan Syöpäyhdistys ry, Neuvonta-asema ja poliklinikka

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

Ålands Cancerförening rf

Nyfahlers, Skarpsansvägen 30, 22100 Mariehamn, tel (018) 22 419
aland@cancer.fi

Valtakunnalliset potilasyhdistykset**LE-invalidit**

Kolmas linja 29, 00530 Helsinki, puh. (09) 135 331
www.le-invalidit.fi

Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry - Finlands prostatacancerförening rf

Liisankatu 21 B, 00170 Helsinki, puh. (09) 135 331
prostata@cancer.fi

Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

Liisankatu 21 B, 00170 Helsinki, puh. (09) 135 331
potilaat@cancer.fi

SYLVA ry

Mariankatu 26 B 23, 00170 Helsinki, puh. (09) 135 6866
www.sylva-ry.fi
sylva.lapset@sylva.inet.fi

Suomalainen syöpäsanasto

A **Ablaatio** Elimen (esimerkiksi rinnan) poisto.

Adjuvanttihoito Leikkauksen ja/tai sädehoidon jälkeen annettava syöpälääkehoito, jonka tarkoituksena on tuhota sellaisia piileviä kasvainpesäkkeitä, joiden olemassaoloa ei ole mahdollista havaita.

Anastomoosi Kahden ontelomaisen elimen (esimerkiksi mahan ja suolen) välille leikkauksessa tehty yhdysaukko.

Anatomia Tieteenala, joka tutkii elinten, kudosten ja solujen rakennetta. Sana tarkoittaa myös yksinkertaisesti rakennetta (esimerkiksi keuhkojen anatomia eli rakenne).

Androgeeni Miessukupuolihormonien yhteisnimitys.

Antiandrogeenit Lääkeaineita, joiden toivottu kudos- ja elinvaikutus on mies- eli androgeenihormonien vaikutuksen vaimentaminen tai esto.

Antiemeetti Pahoinvointia ja oksennusta estävä lääkeaine.

Antiestrogeenit Lääkeaineita, joiden toivottu kudos- ja elinvaikutus on estrogeenihormonien vaikutuksen vaimentaminen tai esto (katso Hormonireseptori).

Anuria Tila, jossa virtsaa ei erity (tai sitä erittyy hyvin vähän), syynä munuaisten toiminnan häiriö. Jos jo erittyneen virtsan ulospääsy on estynyt (syynä esimerkiksi eturauhasen liikakasvun aiheuttama tukos virtsateissä), kyseessä on virtsaumppi eli virtsan retentio.

Anus Peräaukko.

Askites Vatsaonteloon kertynyt neste, vesivatsa. Syynä voivat olla monenlaiset sairaalloiset tilat, mm. vatsaonteloon levinneet pahanlaatuiset kasvaimet (esimerkiksi munasarja-, maha- tai suolistosyöpä).

Avanne "Stooma". Leikkauksessa tehty aukko elimestä toiseen tai ihon pintaan. Esimerkiksi peräsuolen poisto johtaa suoliavanteeseen (aukko suolesta vatsan iholle), kurkunpään poisto kaulan etuosassa olevaan avanteeseen (aukko henkitorvesta kaulan iholle) (katso Fisteli).

b Benigni Katso Hyvänlaatuinen.

Bilateraalinen Molemmipuolinen. Sana voi kuvata esimerkiksi kasvainta (bilateraalinen munuaissyöpä) tai leikkausta (bilateraalinen munasarjanpoisto).

Biologinen hoito Syövän hoitomuoto, jossa pyritään tehostamaan elimistön omia puolustusjärjestelmiä tai jossa annetaan syöpäsolukkoa tuhoavia solutuotteita. Biologisessa hoidossa käytetään mm. interferoneja ja interleukiineja, joita kutsutaan biologisiksi vasteenmuuntajiksi.

Biopsia Koepalan otto.

BPH Benign prostatic hyperplasia. Eturauhasen hyvänlaatuinen liikakasvu, joka on vanhenneilla miehillä hyvin yleinen. Siihen ei liity suurentunutta syöpävaaraa.

Bronkoskopia Keuhkoputken tähystys (katso Tähystys).

C Carcinoma in situ Pintasolukon alkava oireeton syöpä (pintasyöpä), joka on rajoittunut lähtökohtaansa eikä vielä tunkeutunut alla olevaan kudokseen. Carcinoma in situ -muutoksia tavataan mm. ihossa ja kohdunkaulassa.

CEA Karsinoembryonaalinen antigeeni. Valkuaisaine, jonka pitoisuus veressä suurenee eräissä syöpätaudeissa (mm. paksusuolen syövässä) ja jota tämän takia voidaan käyttää syövän merkkiaineena (katso Merkkiaine).

Cervix uteri Kohdunkaula.

Corpus uteri Kohdunrunko.

CT-tutkimus Katso Tietokonetomografia.

d Diagnoosi Taudinmääritys. Suomessa diagnoosi ilmaistaan usein latinaksi. Potilaan taudin luonteen selvittämistä ja diagnoosiin pyrkimistä kutsutaan diagnostiikaksi.

DNA Deoksiribonukleiinihappo. Solun perintöaineksen (geenin) kemiallinen nimitys. Syövän synty on yhteydessä solujen DNA-vaurioihin (mutaatioihin). Myös monien syöpälääkkeiden hoitovaikutus välittyy DNA-muutosten kautta.

Duktaalinen karsinoma Rauhastiehyiden pintasolukosta alkunsa saanut yleinen syöpämuoto esimerkiksi rinnassa ja haimassa.

Duodenum Pohjukaissuoli. Ohutsuolen ensimmäinen osa mahalaukun ja tyhjäsuolen (jejunumin) välissä.

Dysplasia Kudosmuutos, jossa solut ovat poikkeavia ja niiden järjestys on häiriytynyt. Vahva-asteista dysplasiaa voidaan pitää syövän esiasteena.

e **Elosaaloluku** Määräajan (esimerkiksi 5 vuoden) kuluttua syöpädiagnoosista elossa olevien potilaiden osuus kaikista potilaista. Elosaaloluku, jonka avulla arvioidaan syöpään sairastuneiden keskimääräisennustetta, ilmoitetaan tavallisesti prosentteina.

Endometrium Kohdun sisäkalvo.

Endoskopia Katso Tähystys.

Ennuste Prognoosi. Arvio syöpäpotilaan taudinkulusta ja todennäköisyydestä parantua. Huonoennusteinen syöpä johtaa useimpien potilaiden kuolemaan, hyväennusteiseen syöpään sairastuneista taas suurin osa paranee.

Erilaistumisaste Gradus. Syövän pahanlaatuisuusaste, joka määritetään mikroskooppitutkimuksessa. Erilaistumisastetta käytetään hyväksi päätettäessä potilaan hoidosta ja arvioitaessa hänen ennustettaan.

Esofagoskopia Ruokatorven tähystys (katso Tähystys).

Esofagus Ruokatorvi.

Estrogeeni Naissukupuoli hormonien yhteisnimitys.

Etäpesäke Metastaasi. Jostakin elimestä alkunsa saaneen kasvaimen ilmentymä muualla elimistössä. Etäpesäkkeet kehittyvät usein ensimmäiseksi lähi-imusolmukkeisiin (esimerkiksi rintasyövässä kainaloon), myöhemmin muihin elimiin.

f **Fiberoskopia** Mahan, suolen ym. tähystys taipuisalla laitteella, jossa valo kulkee ohuita lasikuituja pitkin.

Fibroosi Arpikudos. Elimistö korjaa erilaisia kudosaaurioita (esimerkiksi tulehduksen, leikkauksen tai sädehoidon aiheuttamia) muodostamalla arpikudosta. Fibroosi voi heikentää elimen toimintaa.

Fisteli Sairauden aiheuttama yhdysaukko elimestä toiseen tai ihon pintaan. Fisteli voi syntyä myös sädehoidon seurauksena (esimerkiksi peräsuolen ja emättimen välille) (katso Avanne).

g **Gammakuvaus** Katso Kartoitus.

Gastrektomia Mahalaukun poisto.

Gastroskopia Mahalaukun tähyystys (katso Tähyystys).

Geeni Solun perintöaineksen yksikkö. Solussa on 50000-100000 geeniä. Ne säätelevät solun jakautumista ja erilaistumista sekä erilaisten aineiden, mm. valkuaisaineiden, tuotantoa. Ns. syöpägeenien ja kasvunrajoitegeenien virheillä (mutaatioilla) on tärkeä osuus syövän synnyssä.

Geeniterapia Geenihoito. Uusi, vielä kokeiluasteella oleva syövänhoitomuoto, jossa kasvainsoluihin viedään eri keinoin (esimerkiksi virusten avulla) ulkopuolista perintöainesta tavoitteena muuntaa solujen määrääominaisuuksia ja sitä kautta parantaa syövänhoidon tehoa.

Gynekomastia Miehen rinnan liikakasvu, jonka syynä on liiallinen naishormonivaikutus ja jonka voi aiheuttaa mm. hormoneja erittävä kasvain tai syövän hormonihoito.

h **Hematuria** Virtsan verisyys. Hematuria on munuaisaltaan ja virtsarakon syövän tärkeä oire.

Histologinen tutkimus Kudospalan hienorakenteen mikroskooppitutkimus, jonka tavoitteena on selvittää sairaalloisen elinmuutoksen luonne. Syövän toteamisessa kasvaimesta otetun palan histologisella tutkimuksella on keskeinen asema. Tutkimuksen tuloksena saadaan kasvaimen patologisanatominen diagnoosi eli PAD. Histologisen tutkimuksen tekee alan erikoislääkäri, patologi.

Hormonihoito Lääkkeellinen syövänhoitomuoto, jossa käytetään hyväksi hormonien (tai anti- eli vastahormonien) vaikutusta syöpäsoluihin. Hormonihoitoa käytetään erityisesti eturauhasen syövän ja rintasyövän hoidossa. Jos hormonia tuottava elin (esimerkiksi kilpirauhanen tai munasarjat) poistetaan tai niiden toiminta lopetetaan sädehoidolla, kyseistä hormonia annetaan korvaamaan puuttuva hormonieritys (hormonikorvaushoito).

Hormonikorvaushoito Sairauden tai hoitotoimien aiheuttaman hormoninpuutteen korvaaminen kyseisen hormonin lääkkeenomaisella käytöllä. Esimerkkejä ovat kilpirauhasen poiston jälkeinen tyroksiinihoito ja munasarjojen poiston jälkeinen estrogeenihoito. Usein hormonikorvaushoidolla tarkoitetaan vaihdevuosisivaiheen ja sen jälkeisten vuosien vähitään kehittyvän estrogeenipuutteen korvaamista (katso Hormonihoito).

Hormonireseptori Kasvainsolun soluliman valkuaisaine, johon hormonin on ensin sitouduttava, jotta sen vaikutus soluun voisi ilmentyä. Antiestrogeenien vaikutus rintasyöpään perustuu siihen, että ne sitoutuvat estrogeenireseptoreihin ja estävät näin elimistön omien estrogeenien sitoutumisen ja syöpäsolukon kasvua edistävän vaikutuksen.

Hyperplasia Solujen määrän suurenemisesta aiheutunut kudoksen hyvänlaatuinen liikakasvu.

Hysterektomia Kohdun poisto.

Hyvänlaatuinen Benigni. Kasvaimen leviämis- ja uusiutumistaipumusta kuvaava käsite. Vastakohta on pahanlaatuinen eli maligni.



Ileostomia Ohutsuoliavanteen tekeminen esimerkiksi syövän takia tehtävän paksu- ja peräsuolen poiston yhteydessä (katso Ileostooma).

Ileostooma Ohutsuoliavanne. Leikkauksessa tehty aukko ohutsuoletta vatsan iholle. Ileostoomapotilaan suolensisältö poistuu peräaukon asemesta ileostooman kautta.

Ilem Sykkyräsuoli. Ohutsuolen loppuosa, joka päättyy paksusuoletta.

Induktiohoito Syövän lääkehoidon (sytostaattihoidon) alkuvaihe, jonka tavoitteena on saada aikaan voimakas hoitovaikutus. Sitä seuraa sitten lievempi ylläpitohoito. Esimerkiksi leukemian hoito aloitetaan tavallisesti induktiohoidolla.

Infiltraatio Syövän leviäminen ympäristöön siten, että kasvainsolukko tunkeutuu terveeseen kudokseen. Infiltraatio eli invaasio on mikroskooppitutkimuksessa tärkeä yksityiskohta arvioitaessa kasvaimen pahanlaatuisuutta.

Inoperaabeli Kasvain on inoperaabeli, jos se ei ympäristöön leviämisen, leikkauksen kannalta hankalan sijainnin tai suuren koon takia ole poistettavissa.

Interferonit Viruksella käsiteltyjen solujen tuottamia aineita, jolla on virusinfektioita ehkäisevä ominaisuus. Interferoneilla, joita valmistetaan nykyään teollisesti, on merkitystä myös joidenkin syöpämuotojen hoidossa (katso Biologinen hoito).

Interleukiinit Lymfositiryhmän solujen tuottamia valkuaisaineita, jotka kuuluvat ns. biologisiin vasteenmuuntajiin ja jotka säätelevät eri tavoin immuunijärjestelmän muiden solujen toimintaa. Interleukiineista on toivottu apua syövän hoitoon.

Irtosolututkimus Eri elimistä irronneiden solujen (esimerkiksi yskösten ja virtsan solujen) tai potilaasta varta vasten irrotettujen solujen (esimerkiksi mahan limakalvon harjauksessa, kohdunsuun pyyhkäisyssä tai ohutneulabiopsiassa saatujen solujen) mikroskooppitutkimus, jonka päätarkoitus on etsiä syöpäsoluja tai syöpään viittaavia solumuutoksia. Esimerkiksi ns. Papa-koe on irtosolututkimus.

J **Jejunum** Tyhjäsuoli. Ohutsuolen keskiosa pohjukaissuolen (duodenum) ja sykkärsuolen (ileum) välissä.

Jääleiketutkimus Katso Pikaleiketutkimus.

K **Kaikututkimus** Kaikukuvaus, ultraäänitutkimus, UÄ-tutkimus. Tutkimusmenetelmä, jossa elimistöön johdetaan ääniaaltoja ja kudosten rajapinnoista heijastuvien kaikuja perusteella muodostetaan kuva elinten rakenteesta. Kaikututkimusta käytetään mm. syövän diagnostiikassa.

Kainaloevakuaatio Rintasyöpäleikkaukseen liitetty kainalokuopan rasvakudoksen ja imusolmukkeiden poistaminen.

Kantasolunsiirto Syövänhoidossa käytetty menetelmä, jossa luuytimen verisolutuotannon lopettavan voimakkaan säde- tai solunsalpaajahoidon jälkeen luuytimen toiminta palautetaan antamalla takaisin potilaaseen hänestä ennen hoitoa talteen otettuja verisolujen kantasoluja (katso Luuytimensiirto).

Karsinogeeni Kemikaali tai muu tekijä, esimerkiksi säteily, jolle altistuminen suurentaa vaaraa sairastua syöpään.

Karsinooma Yleisin syöpämuoto, joka saa alkunsa pintasolukosta eli epiteelistä. Pääosa esimerkiksi keuhkojen, mahalaukun, suoliston, virtsarakon ja ihon syövästä on karsinoomia. Kasvain todetaan karsinoomaksi mikroskooppitutkimuksessa. Joskus karsinooma-sanaa käytetään virheellisesti tarkoittamaan yleensä syöpää. Karsinoomat jaetaan moniin alalajeihin, joita ovat mm. adenokarsinooma, basaalisolukarsinooma, levyepiteelikarsinooma, papillaarinen karsinooma, musinoosi karsinooma ja välimuotoinen karsinooma.

Kartoitus Isotooppikartoitus, gammakuvaus. Kuvantamismenetelmä, joka perustuu elimistöön saatetun radioaktiivisen aineen epätasaiseen jakautumiseen eri kudoksiin. Kehon ulkopuolella sijaitsevan säteilyntunnistulaitteen (kartoittimen, gammakameran) avulla tutkittavasta elimestä saadaan kuva, jonka yksityiskohdat antavat tietoa mm. elimen eri osien toiminnallisesta aktiivisuudesta ja kasvainmaisten muodostumien esiintymisestä. Kartoitusta käytetään esimerkiksi kilpirauhassyövän diagnostiikassa ja luustoetäpesäkkeiden etsinnässä.

Kastraatio Kivesten tai munasarjojen poistaminen leikkauksella tai munasarjojen hormoninerityksen lopettaminen sädeyksellä. Kastraatiota käytetään joskus syövän hoidossa. Kivesten poisto lopettaa testosteronihormonin eturauhasen syövän kasvua voimistavan vaikutuksen. Munasarjojen poistoa tai sädetystä käytettiin aikaisemmin pienentämään estrogeenin rintasyövän kasvua lisäävää vaikutusta.

Kemoterapia Syövän solunsalpaaja- ja hormonihoito.

Koekaavinta Kudosnäytteen saaminen mikroskooppitutkimukseen erityisen instrumentin avulla etenkin kohtuontelosta.

Koepala Pieni, tavallisesti 1-20 mm:n läpimittainen kudospala, joka otetaan leikkauksessa (esimerkiksi ihosta tai rinnasta), tähystyksessä (esimerkiksi mahalaukusta tai suolesta) tai neulalla syvällä sijaitsevasta elimestä (esimerkiksi maksasta tai munuaisesta). Koepalan mikroskooppitutkimuksen tavoitteena on selvittää, onko siinä sairaalloisia muutoksia, esimerkiksi syöpäkudosta. Valtaosassa koepaloista ei löydy syöpää.

Kolektomia Paksusuolen poisto.

Kolonoskopia Paksusuolen tähystys (katso Tähystys).

Kolorektum Paksusuolesta (koolon) ja peräsuolesta (rektum) käytetty yhteisnimitys.

Kolostomia Paksusuoliavanteen teko esimerkiksi peräsuolen poiston yhteydessä (katso Kolostooma).

Kolostooma Paksusuoliavanne. Leikkauksessa tehty aukko paksusuolesta vatsan iholle. Kolostoomapotilaan suolensisältö poistuu peräaukon asemesta kolostooman kautta.

Koolon Paksusuoli. Ohutsuolen ja peräsuolen välissä oleva suolen osa.

Kolposkopia Emättimen ja kohdunnapukan tähystys, jossa käytetään mikroskooppioptiikalla varustettua laitetta, kolposkooppia.

Konisaatio Leikkaus, jossa kohdunkaulasta poistetaan kartiomainen osa. Konisaatiota käytetään kohdunkaulansyövän esiasteiden hoitona.

Kuratiivinen hoito Parantava hoito. Leikkaus tai sädehoito on kuratiivinen, jos on todennäköistä, että kaikki kasvainkudos on saatu poistetuksi tai tuhotuksi. Rinnakkaiskäsite on palliatiivinen eli oireenmukainen hoito (katso Palliatiivinen hoito).

Kysta Pintasolukon verhoama ontelomuodostuma, rakkula. Kysta voi olla pieni (esimerkiksi hampaan juuressa) tai se voi sisältää useita litroja nestettä (esimerkiksi munasarjassa). Osa kystoista on hyvänlaatuisia kasvaimia.

Kystoskopia Virtsarakon tähystys (katso Tähystys).

L **Laparoskooppinen kirurgia** Kirurgisten hoitotoimien tekeminen pienistä viilloista vatsaonteloon vietyjen instrumenttien ja tähistyslaitteiden avulla (katso Laparaskopia).

Laparaskopia Vatsaontelon tähistys putkimaisen laitteen avulla. Laparaskopiaa käytetään vatsaontelon elinten tutkimiseen esimerkiksi syövän diagnostiikassa ja levinneisyyden arvioinnissa ja nykyään enenevässä määrin myös erilaisten hoitotoimien toteuttamisessa (katso Laparaskooppinen kirurgia).

Laparotomia Leikkaus, jossa avataan vatsaontelo ja jossa voidaan sitten tehdä erilaisia vatsaontelon elimiin kohdistuvia toimenpiteitä.

Laryngektomia Kurkunpään poisto.

Laryngoskopia Kurkunpään tähistys (katso Tähistys).

Larynx Kurkunpää.

Luuytimensiirto Hoitomuoto, jossa annetaan potilaan omaa, aikaisemmin säilöön otettua tai luovuttajasta saatua luuydintä tavoitteena uudistaa luuytimen verisoluntuotanto. Luuytimensiirtoa käytetään esimerkiksi leukemiassa (luovutettu ydin) ja imukudossyövässä (oma ydin). Se mahdollistaa niin voimakkaan syövän lääke- tai sädehoidon, että luuytimen soluntuotanto loppuu.

M **Magneettikuvaus** Röntgentutkimukseen verrattavissa oleva tutkimusmenetelmä, jossa tutkittavasta elimestä muodostetaan tietokoneen avulla kuva magneettikenttämuutosten perusteella (katso Kvantamismenetelmät).

Maligni Pahanlaatuinen. Käsite viittaa kasvaimen leviämisen uusiutumistaipumukseen (syöpä = pahanlaatuinen kasvain). Vastakohta on benigni eli hyvänlaatuinen.

Mammakarsinooma Rintasyöpä.

Mammografia Rintojen röntgentutkimus, jonka tavoitteena on selvittää rinnan rakennetta ja erityisesti etsiä alkuvaiheen rintasyöpää. Mammografiaa käytetään erilaisten normaalista poikkeavien rintalöydösten tutkimiseen (kliininen mammografia) ja rintasyövän varhaisvaiheiden etsimiseen oireettomista naisista (seulontamammografia).

Mastektomia Rinnan poisto.

Mastopatia Rinnan hyvin yleinen sairaalloyinen tila, joka aiheutuu hormonaalisista tekijöistä ja joka ilmenee rinnan eriasteisena kyhmyisyytenä. Se ei ole kasvaintauti, eikä siihen yleensä liity suurentunutta rintasyöpävaaraa. Osa mastopatiamuutoksista näkyy mammografiassa.

Meleena Veren esiintyminen ulosteessa. Meleena on paksu- ja peräsuolisyyvän tärkeä oire.

Merkkiaine Kasvainkudoksesta vereen erittyvä aine, jonka löytyminen tai jonka pitoisuuden suureneminen viittaa syövän olemassaoloon tai uusiutumiseen.

Metastaasi Katso Etäpesäke.

Multifokaalinen Monipesäkkeinen. Kasvain on multifokaalinen, kun se esiintyy tietyssä elimessä monena erillisenä saarekkeena eikä – niin kuin tavallisesti – yhtenä laajenevana muodostumana.



Nausea Pahoinvointi.

Neagroosi Kuolio. Solukuolemien seurauksena syntynyt paikallinen kuollut kudiskohta. Syöpäkudoksessa on usein kuolioalueita, varsinkin säde- ja lääkehoidon seurauksena.

Neoadjuvanttihoito Ennen syövän paikallishoitoa (leikkausta tai sädehoitoa) annettava lääkehoito, jonka tavoitteena on kasvaimen pienentäminen ja leikkauksen ja sädehoidon tuloksen parantaminen.

Neoplasma Kasvain. Neoplasma malignum = pahanlaatuinen kasvain eli syöpä.

Neulabiopsia Paksuneulabiopsia. Kudosnäytteen ottaminen ontolla neulalla mikroskooppitutkimusta varten esimerkiksi maksasta, munuaisesta tai eturauhasesta (katso Ohutneulabiopsia).



Obstruktio Tukos, ahtauma. Putkimaisen elimen (ruokatorven, suolen, virtsanjohtimen, sappitiehyn jne.) ontelon kaventuma tai tukkeuma, jonka voivat aiheuttaa monet sairaalloyiset tilat,

mm. syöpä. Sätehoidon seurauksena voi kehittyä arpikudoksen aiheuttama obstruktio.

Ohutneulabiopsia ONB. Menetelmä, jossa ohuella ontolla neulalla ja ruiskulla imetään tutkittavasta kohteesta soluja mikroskooppitutkimusta varten. Kyseessä on sytologinen eli solututkimus, jota käytetään mm. rinnan, kilpirauhasen, eturauhasen ja sylkirauhasen kasvainta epäiltäessä.

Onkologi Syöpätautien erikoislääkäri, jonka toimialaan kuuluvat syövän sädehoito ja lääkehoito.

Onkologia Lääketieteen ala, joka käsittää syöpätautien diagnostiikan, hoidon ja kuntoutuksen, suppeammassa mielessä syövän sätehoidon ja lääkehoidon.

Operaatio Leikkaus.

Orkiektomia Kiveksen poisto.

Ovaario Munasarja.



PAD Patologisanatominen diagnoosi. Kudosnäytteen mikroskooppitutkimuksen perusteella patologia tiivistää havaintonsa muutaman sanan mittaiseksi kudosopilliseksi diagnoosiksi, PAD:ksi. Suomessa on tapana ilmaista PAD latinaksi.

Pahanlaatuisuusaste Erilaistumisaste, gradus. Mikroskooppitutkimukseen perustuva patologin näkemys kasvainkudoksen erilaistumisasteesta. Kasvaimen pahanlaatuisuusastetta käytetään hyväksi päätettäessä syövän hoidosta ja arvioitaessa potilaan ennustetta.

Paksuneulabiopsia Kudosnäytteen ottaminen ontolla neulalla mikroskooppitutkimusta varten, neulabiopsia. Paksuneulabiopsiaa käytetään esimerkiksi eturauhasen syövän toteamiseen (katso Ohutneulabiopsia).

Palliativinen hoito Oireita lievittävä, oireenmukainen (mutta ei parantava) hoito. Syövän leikkaus- tai sädehoito on palliativista, jos kasvainkudosta ei saada kokonaan poistetuksi tai tuhoetuksi. Esimerkiksi erilaiset ohitusleikkaukset suolensisällön kulun helpottamiseksi, kivun poistamiseen tähtäävä hoito sekä usein etäpesäkkeiden sädehoito ovat syövän palliativisia hoitomuotoja.

Pankreas Haima.

Papa-tutkimus Kohdunkaulakanavasta, kohdunsuusta ja emätimen pohjukasta irrotettujen solujen mikroskooppitutkimus, jossa arvioidaan naisen hormonitilannetta ja etsitään kohdunkaulan syöpään tai sen esiasteisiin viittaavia solumuutoksia. Nimitys Papa tulee menetelmän kehittäjästä, G. N. Papanicolaousta.

Parenteraalinen Ruoansulatuskanavan ulkopuolinen. Esimerkiksi suoneen annettava ravitseminen tai hoito on parenteraalista.

Patologi Erikoislääkäri, joka tutkii ja tulkitsee mikroskoopin avulla kudosten muutoksia koepaloista ja leikkauksessa poistetuista elimistä. Patologin tehtäviin kuuluvat myös solunäytteiden tutkiminen ja lääketieteellisten ruumiinavausten tekeminen.

Patologia Lääketieteen ala, joka selvittää tautien syntyä, luonnetta ja kehitystä lähinnä solujen, kudosten ja elinten rakennepoikkeavuuksien kannalta.

Pikaleiketutkimus Jäälleiketutkimus. Nopeasti jäädytetystä kudoksenäytteestä leikkauksen aikana tehtävä mikroskooppitutkimus, jonka tuloksen perusteella päätetään, miten leikkausta jatketaan.

Postoperatiivinen Leikkauksen jälkeinen (hoito, kipu, lääkitys jne.).

Prekanseroosi Premaligni, syöpää edeltävä. Prekanseroosi tila on syövän esiaste eli kudosten muutos, jolla on taipumus muuttua pahanlaatuiseksi.

Preoperatiivinen Ennen leikkausta tapahtuva (hoito, lääkitys, tutkimus jne.).

Preventio Ehkäisy, ennaltaehkäisy. Syövän ensisijaispreventio (primaarinen preventio) tarkoittaa syövän syiden poistamista tai niille altistumisen vähentämistä (esimerkiksi keuhkosyövän ehkäisy tupakointiin vaikuttamalla). Preventiolla tarkoitetaan myös syövän esiasteiden etsimistä, joka tähtää varsinaisen syövän synnyn estymiseen, ja syövän varhaisvaiheiden toteamista, jonka tavoitteena on syöpäkuolemien estyminen.

Primaarikasvain Se potilaan kasvain, joka syntyi ensimmäisenä ja jonka seurauksena voi myöhemmin kehittyä etäpesäkkeitä (sekundaarikasvaimia) muihin elimiin. Potilaalle voi ilmaantua kaksi tai useampiakin toisistaan riippumattomia primaarikasvaimia (esimerkiksi rintasyöpä ja ihosyöpä).

Proгноosi Katso Ennuste.

Proktoskopia Peräsuolen (etenkin sen loppuosan) tähystys (katso Tähystys).

Prostata Eturauhanen.

Prostatektomia Eturauhasen poisto.

PSA Prostataspesifinen antigeeni. Eturauhaskudoksessa muodostuva valkuaisaine, jonka pitoisuus veressä suurenee etenkin eturauhasen syövässä mutta myös hyvänlaatuisissa eturauhassairauksissa.

R Radikaalinen Hoitoa kuvaava käsite. Leikkaus tai sädehoito on radikaalinen, jos kasvain poistetaan tai tuhotaan kokonaan (kuratiivinen eli parantava hoito). Sana voi tarkoittaa myös tavanomaista laajempaa leikkausta. Sana on myös vakiintunut tarkoittamaan määrätavalla tehtyä leikkausta ("operatio radicalis").

Rekonstruktio Korjaus, ennallistaminen. Esimerkiksi rintaleikkauksen jälkeen voidaan tehdä rekonstruktio- eli korjausleikkaus, jossa rinnan muoto ja koko pyritään palauttamaan mahdollisimman lähelle aikaisemmin vallinnutta tilannetta.

Rektoskopia Peräsuolen tähystys (katso Tähystys).

Rektum Peräsuoli.

Relapsi Taudin (esimerkiksi leukemian) uusiutuminen.

Remissio Potilaan tilan koheneminen ja taudin aiheuttamien oireiden ja löydösten lievittyminen, joka on usein tilapäinen mutta voi jäädä pysyväksi. Täydellinen remissio (complete remission) voi merkitä pysyvää paranemista.

Resektio Leikkaus, jossa osa elintä poistetaan (keuhkorektio, maharektio jne.).

Reseptori Katso Hormonireseptori.

Residiivi Kasvaimen uusiutuminen onnistuneen ensihoidon jälkeen.

Resistenssi 1) Lääkkeen hoitovaikutuksen puuttuminen, esimerkiksi tietyin solunsalpaajan tehottomuus määräsytövän hoidossa. 2) Sormitunnustelussa esimerkiksi vatsaontelossa havaittava epänormaali ("ylimääräinen") muodostuma, joka voi olla kasvain.

Saattohoito Terminaalihoito. Ennen kuolemaa annettu oireenmukainen, elämänlaatua parantava hoito tilanteessa, jossa parantavaan hoitoon ei enää ole mahdollisuuksia. Sanalla tarkoitetaan erityisesti ns. saattokodeissa annettavaa hoitoa.

Saattokoti Hoitolaitos, jossa annetaan saattohoitoa (katso Saattohoito).

Second-look-leikkaus Katso Varmistusleikkaus.

Sekundaarikasvain Katso Etäpesäke.

Semimaligni "Puolipahanlaatuinen". Sana tarkoittaa kasvainta, joka ei ole aivan hyvänlaatuinen (lähettää joskus etäpesäkeitä) mutta jonka kliininen kulku ei keskimäärin yleensä ole myöskään varsinaiselle pahanlaatuiselle kasvaimelle ominainen. Kasvaimen luonne voidaan määrittää semimaligniksi mikroskooppitutkimuksessa. Esimerkiksi jotkut munasarjakasvaimet kuuluvat tähän ryhmään.

Seulonta Taudin tai sen esiasteen etsiminen oireettomasta väestöstä yksinkertaisella menetelmällä (joukkotarkastus). Vain osa seulonnassa todetuista syöpäepäilyistä varmistuu jatkotutkimuksissa lopulta syöviksi. Syöpäseulonnan tavoitteena on joko varsinaisen syövän syntymisen ehkäisy tai syövän löytyminen varhaisvaiheessa sen hoidettavuuden parantamiseksi. Syöpään kohdistuvia seulontoja ovat kohdunkaulansyövän esiasteseulonta (Papa-tutkimus) ja rintasyöpäseulonta (mammografia).

Sigmasuoli Vemmelsuoli. Paksusuolen viimeinen osa, joka seuraa laskevaa paksusuolta ja jatkuu peräsuolena.

Solunsalpaaja Sytostaatti. Suuri ryhmä syövän hoitoon käytettyjä lääkeaineita, joiden toivottu vaikutus on syöpäsolujen tuhoutuminen tai niiden jakautumisen estyminen.

Solututkimus Katso Irtosolututkimus.

Splenektomia Pernan poisto.

Syöpägeeni Solun perintöaineksen osa, joka on tärkeä syövän synnyssä ja kehittämisessä. Erilaiset ulkoiset tekijät voivat muuntaa syöpägeenin rakennetta ja toimintaa siten, että solu muuttuu pahanlaatuiseksi.

Syöpärekisteri Tutkimuslaitos, joka kerää tietoja syövän esiintymisestä väestössä, julkaisee syöpätilastoa ja tekee epidemiologista ja tilastollista syöpätutkimusta. Suomen Syöpärekisteri, joka perustettiin 1952, toimii Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen eli Stakesin valvonnassa.

Säästävä leikkaus Leikkaus, jossa pyritään säästämään normaalikudoksia. Käsite on vakiintunut tarkoittamaan sellaista rintasyöpäleikkausta, jossa kasvaimen mukana poistetaan vain osa rintaa.

t Tappajasolut Lymfositiryhmän soluja, joille on ominaista kyky tietyissä oloissa tappaa syöpäsoluja ja joilla on tärkeä merkitys syövän syntyyn kohdistuvassa kokeellisessa tutkimuksessa.

Testis Kives.

Testosteroni Tärkein miessukupuolihormoni eli androgeeni.

Tietokonetomografia CT-kuvaus, TT. Röntgentutkimusmenetelmä, jossa kudoksen tiivyyden vaihtelun aiheuttama röntgensäteilyn läpäisevyyden vaihtelu muunnetaan tietokoneen avulla röntgenkuvan tapaiseksi (poikkileikkaus) kuvaksi. Siinä näkyvät varsin pienetkin sairaalloiset muutokset. Tietokonetomografia on tärkeä kuvantamismenetelmä myös syöpätautien diagnostiikassa ja sädehoidon suunnittelussa.

TNM-luokitus Syövän kansainvälinen levinneisyysluokitusjär-

jestelmä, joka perustuu kasvaimen kokoon (T = tumour), arvioon etäpesäkkeiden esiintymisestä alueellisissa imusolmukkeissa (N = node) ja arvioon etäpesäkkeiden olemassaolosta muissa elimissä (M = metastasis).

Toimintakykyluokitus Arvio potilaan kyvystä suoriutua päivittäistoiminnoistaan. Asteikon toisessa päässä ovat suorituskyvyltään normaalit, toisessa päässä erittäin huonokuntoiset potilaat.

TRAM-leikkaus Rinnanpoiston jälkeen tehtävä korjaus- eli rekonstruktioleikkaus, jossa vatsanseudun ihosta ja ihonalaisrasvasta rakennetaan uusi rinta.

Trombosytopenia Verihiutaleiden eli trombosyyttien vähyys.

TURP Transurethral resection of the prostate, prostatan "höyläys". Virtsaputken kautta tehtävä leikkaus, jossa eturauhaskudosta poistetaan pieninä suikaleina ("lastuina") erityisellä instrumentilla. Tavoitteena on tavallisesti virtsantulon helpottaminen.

Tuumori Yleisnimitys kudosuutokselle, joka ilmenee kymynä, sormin tunnettavana kasvainmaisena muodostumana. Periaatteessa tuumori on mikä tahansa "patti" (tulehdus, rakula jne.), mutta käytännössä se useimmiten tarkoittaa samaa kuin kasvain (joka voi olla hyvän- tai pahanlaatuinen).

Tyreoidea Kilpirauhanen.

Tyreoidektomia Kilpirauhasen poisto.

Tähystys Kehon ontelon (keuhkopussin, vatsaontelon) tai ontelomaisen elimen (esimerkiksi keuhkoputken, mahan, suolen, virtsarakon ja kohtuontelon) silmäääräinen tutkiminen ohuen putken ja siinä olevan optisen laitteen avulla ("skopia"). Tähistykset ovat tärkeä osa syövän diagnostiikkaa, ja niiden yhteydessä otetaan usein koepaloja ja solunäytteitä. Tähistyksessä voidaan tehdä myös erilaisia hoitotoimia. Vatsaontelontähistyksen eli laparoskopian yhteydessä tehtävät kirurgiset toimenpiteet ovat 1990-luvulla tuntuvasti yleistyneet.

U Ulseraatio Haavauma. Ulseraatio, joka ei parane, voi olla esimerkiksi ihosyövän, huulisyövän ja kielisyövän oire.

Uskomuslääkintä Vaihtoehtolääkintä. Syövän (ja monien muiden sairauksien) hoitomenetelmiä ja valmisteita, joiden vaikuttavuutta ja haitattomuutta ei ole tieteellisen tutkimuksen keinoin osoitettu.

V Vaaratekijät, syövän Kemikaalit, pölyt, säteily ja muut tekijät, joille altistuminen suurentaa vaaraa sairastua syöpään. Tunnettuja syövän vaaratekijöitä ovat esimerkiksi tupakointi (mm. keuhkosyöpä), ionisoiva säteily (mm. leukemia), ultraviolettisäteily (ihosyöpä) ja asbesti (mm. keuhkopussin syöpä).

Varmistusleikkaus Oireettomalle, aikaisemmin hoidetulle potilaalle tehtävä uusintaleikkaus (etenkin vatsaontelon avausleikkaus eli laparotomia) kasvaimen mahdollisen uusiutumisen toteamiseksi.

Ventrikkeli Maha, mahalaukku.

Lähde: Lyly Teppo, Suomalainen Syöpäsanasto

Oppaita syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen:

- Selviytyjän matkaopas
- Ensitiedon opas syöpään sairastuneelle
- Ohjeita sinulle joka saat solunsalpaajahoitoa
- Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa
- Ohjeita ruoasta ja ruokailusta syövänhoidon aikana
- Opas syöpäpotilaan läheiselle
- Eturauhassyöpäpotilaan opas
- Tietoa aikuisten aivokasvaimista
- Syöpä ja seksuaalisuus
- Syöpäpotilaan sosiaalielämä pähkinänkuoressa
- Pieni vihkonen surusta

Tilaukset:
Suomen Syöpäpotilaat ry
puh. (09) 1353 3211

Muistiinpanoja:

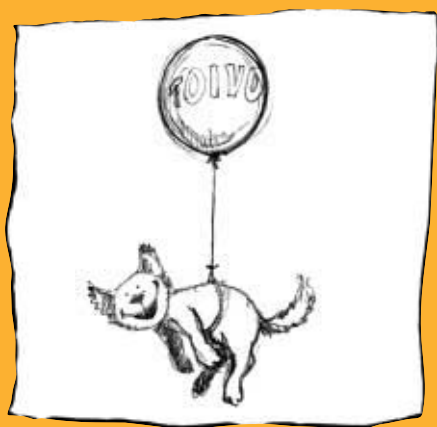
[illegible]



[illegible]







*Oman päänsä kanssa juuri ja juuri pärjää.
Mutta miten pyörittää arkirutiineja ja huushollia
niin, että perhe saa edelleenkin ruuan eteensä
ja puhtaat paidat päällensä.
Riittääkö raha, kestääkö perhe henkisesti.
Mitä traumoja tästäkin lapsiraukoille jää,
mitä sukulaisetkin sanovat.*

Nuoren perheen selviytymisopas kertoo selviytymiskeinoista, kun jompikumpi vanhemmista sairastuu syöpään. Kirja antaa tietoa ja käytännön vinkkejä sekä pieniin että suurempiin perhettä koskeviin kysymyksiin, jotka syöpä nostaa esiin.

Syöpä takana. Elämä edessä.

Kampanja, jolla tuetaan tulevaisuutta.

Tämä julkaisu on osa valtakunnallista kampanjaa, jonka tavoitteena on tukea nuorten aikuisten syöpäpotilaiden ja nuorten perheiden selviytymistä sairaudesta, hoidoista ja niiden aiheuttamista muutoksista elämässä.

Kampanjaa tukee Raha-automaattiyhdistys.



SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT - CANCERPATIENTERNA I FINLAND ry

Liisankatu 21 B, 00170 Helsinki
puh. vaihde (09) 135 331
fax (09) 260 0431