



Lymfooma- potilaan opas

Lymfooma ja sen hoito
Sairauden vaikutukset elämään
Sanasto

Sirkku Jyrkiö
Marika Javanainen
Leena Rosenberg

Sisällys

Lukijalle	5
Sairastuminen	6
Diagnoosina lymfooma?	6
Sairastuminen syöpään	9
Lymfooman synty	12
Lymfooman esiintyminen ja yleisyys	13
Tutkimukset ja luokittelu	15
Luokittelu	15
Non-Hodgkin-lymfooma	18
Oireet	18
Hoito	20
Hodgkinin lymfooma	23
Sairauden kulku	24
Hoito	24
Elämä hoitojen kanssa	26
Sädehoito	26
Solunsalpaajat	28
Muut hoidot	30
Vaihtoehtoiset hoidot	31
Seuranta, uusiutuminen, paraneminen?	32
Seuranta	32
Terveen paperit?	33
Syöpä ja muut ihmiset	35
Tukea ja tietoa	37
Tukihenkilöt ja neuvonta	38
Sopeutumisvalmennus	38
Potilasverkosto	39
Sanasto	41
Yhteystietoja	47

4., päivitetty painos

© Suomen Syöpäpotilaat ry ja Marika Javanainen

Teksti ja kokonaisuus	Marika Javanainen, Juttutoimisto Helmi
Asiantuntijat	Erikoislääkäri Sirkku Jyrkkiö Toiminnanjohtaja Leena Rosenberg
Taitto	Sisko Honkala, Juttutoimisto Helmi
Kuvitus	Bosse Österberg
Painopaikka	Redfina Oy, Espoo 2015

Lukijalle

Sairaus saa nimen. Silmä nappaa sen lääkärin vilauttamasta paperista, se tulee maailmaan kännykästä tai soljuu lääkärin suusta muun puheen seassa. Sitten on hiljaista. Lymfooma.

Ison vastauksen jälkeen mieli täyttyy uusista kysymyksistä. Niihin ei ole vielä vastauksia. Joihinkin kysymyksiin muoto ja sanat löytyvät vasta myöhemmin.

Kädessäsi olevan oppaan tarkoituksena on antaa ajantasaista ja luotettavaa tietoa niistä syöpäsairauksista, joita nimitetään lymfoomiksi. Lisäksi tavoitteena on kannustaa ja tukea sairastuneita, sillä lymfoomat ovat nykyisin parannettavissa siinä missä muutkin sairaudet.

Lymfoomapotilaan oppaan voi lukea kerralla tai osissa. Kirjoittaessani olen pyrkinyt kertomaan monimutkaisesta sairausryhmästä ymmärrettävästi. Tekstin lomassa on lymfoomaan sairastuneiden omia kokemuksia ja eri lymfoomatyyppeihin liittyvää lisätietoa. Oppaan lopussa on kooste professori Lyly Tepon laatimasta syöpäsanastosta.

Lymfooma ei ole yksi tietty syöpäsairaus, vaan joukko erilaisia sairauksia. Se voi edetä hitaasti tai nopeasti, puhjeta nuorena tai vasta vanhemmalla iällä. Se voi totella hyvin hoitoja tai uusiutua sitkeästi. Jostakin löytyy aina säännön vahvistava poikkeus.

Kiitän asiantuntevasta avusta lymfoomapotilaiden parissa työskentelevää dosentti Sirkku Jyrkkiötä. Suomen Syöpäpotilaat ry:n Leena Rosenbergin panos on myös ollut merkittävä. Suurin kiitos kuuluu kuitenkin Severiinalle, Mairelle, Bertalle, Alpolle, Erikalle ja Sirkka-Liisalle, jotka haluavat jakaa omat kokemuksensa vastasairastuneille.

Oppaan tiedot on päivitetty keväällä 2015.

Piikkiössä toukokuussa 2015

Marika Javanainen
Lääketieteen toimittaja, FM

Sairastuminen

Diagnoosina lymfooma?

Keuhkosityövästä ja rintasyövästä puhutaan paljon, mutta kuka tietää, mikä on lymfooma?

Syövät nimetään niiden sijainnin mukaan. Keuhkosityöpä on keuhkoissa, lymfooma eli imukudossyöpä imukudoksissa.

Imukudos koostuu imusolmukkeista, nielurisoista ja kateenkorvasta, jotka kuuluvat kehon puolustusjärjestelmään. Imusolmukkeet ovat pieniä pavunkaltaisia suodattimia, joiden läpi imuneste virtaa. Niitä on ihmisessä 500–1 000. Ne sisältävät imusoluja, jotka ehkäisevät ensisijaisesti tartuntatauteja. Imusolut liikkuvat ympäri kehoa.

Imukudosta ja imusoluja eli lymfosyyttejä löytyy pernasta, risoista, vatsalaukusta, sydämen etupuolella sijaitsevasta kateenkorvasta, suolistosta ja luuytimestä. Käytännössä lymfooma voi siis löytyä melkein mistä tahansa. Tyypillisimmin lymfooma on imusolmukkeissa.

Lymfooma ei ole yksi sairaus, vaan pikemminkin ryhmä erilaisia pahanlaatuisia imukudoskasvaimia. Ne jaetaan kahteen pääryhmään: non-Hodgkin-lymfoomiin ja Hodgkinin lymfoomaan. Yhdeksän kymmenestä lymfoomasta on non-Hodgkin-lymfoomia. Lymfoomat voidaan jakaa myös solutyypin mukaan B-soluisiin ja T-soluisiin lymfoomiin. Lymfooman alatyyppejä on noin kahdeksankymmentä. Lymfoomien alatyyppeiden taudinkuva, ennuste ja hoito poikkeavat toisistaan.

Monet lymfoomat kehittyvät muiden syöpien tapaan hitaasti, mutta joukkoon mahtuu myös poikkeuksia. Burkittin lymfooma on yksi nopeimmin etenevistä ihmisellä tavtavista taudeista.



Syövän synty

Aikuisen elimistössä syntyy joka päivä kymmeniä tuhansia dna-vauriota. Elimistö kuitenkin korjaa niistä suurimman osan. Osa vaurioituneista soluista kuolee. Erittäin harvoin vaurioitunut solu monistuu, muuttuu syövän esiasteeksi ja lopulta pahanlaatuiseksi solukoksi. Syöpäsolun tulee jakautua tuhansia kertoja ennen kuin kasvain on edes herneen kokoinen.

Lymfoomat paranevat keskimäärin hyvin. Yleisempään non-Hodgkin-lymfoomaan sairastuneista paranee kokonaan 45–75 prosenttia, Hodgkinin lymfoomaan sairastuneista yli 80 prosenttia. Lisäksi moni pystyy elämään syöpänsä kanssa lähes tavallista elämää.

Kuluneen sanonnan mukaan tieto lisää tuskaa. Syöpään liittyvää tietoa ei kannata kuitenkaan pelätä, sillä ajantasainen ja luotettavasta lähteestä hankittu tieto yleensä enemmänkin keventää sairastuneen mieltä. Tämä johtuu siitä, että ymmärrys syöpien mekanismeista paranee jatkuvasti, samoin hoidot. Tutun kumminkaiman kokemukset 1980-luvulta voi ohittaa olankohautuksella.

Sairaalat, hoidot ja seurannat eivät ole ennestään tuttuja kaikille syöpään sairastuneille. Sairaalan henkilökunta on hyvin koulutettua ja suomalainen syövänhoito korkeatasoista. Hyvästä hoidosta ja henkilökunnasta huolimatta sairaala voi ahdistaa tai pelottaa. Omat tunteet ja pelot kannattaa ottaa puheeksi hoitohenkilökunnan kanssa. Usein puhuminen auttaa.

POTILASTARINA:

”En suosittelen etsimään tietoa vanhoista lääkärikirjoista”

Joulun alla kaksikymppinen Severiina huomasi solisluun kuopissa oudon patin. Parin viikon ihmettelyn jälkeen Severiina meni terveyskeskukseen lääkäriille. Neljän päivän kuluttua hän sai tietää sairastavansa Hodgkinin lymfoomaa.

– Olin hädissäni, kun en tiennyt syöpäsairauksista mitään. Sairastuminen tuntui kamalalta ja ajattelin nuoren elämäni päättyvän siihen paikkaan, Severiina kertoo.

Severiina meni kirjastoon etsimään tietoa. Vanhojen lääkirakirjojen mukaan Hodgkinin lymfooman ennuste ei ollutkaan niin hyvä kuin lääkäri oli kertonut. Jälkikäteen Severiina huomasi menneensä väärään paikkaan: kirjastosta löytynyt tieto oli vanhaa ja siksi väärää.

Hoitohenkilökunta kannusti Severiinaa. Odotettavissa olisi rankka puoli vuotta, mutta sillä syövästä selvitäisiin. Hoidot olivat rankkoja, mutta menivät Severiinan mielestä yllättävän hyvin. Solunsalpaajahoito tehoi niin hyvin, että suunnitellut sädehoidot ja pernan poistoleikkaus voitiin jättää tekemättä.

– Se yllätti, miten hoitojen sivuvaikutukset olivat joka hoitokerran jälkeen niin erilaiset. Ekalla kerralla limakalvot tulivat niin kipeäksi, etten uskonut voivani jatkaa hoitoja. Seuraavalla kerralla kipu oli erilaista ja muualla. Kaikilla kerroilla ei kipua tuntunut, mutta väsymystä ja pahoinvointia oli aina.

Severiinan Hodgkinin lymfooma parani yhdistelmäsolunsalpaajahoidolla. Hoitojen jälkeen seurasi henkisesti raskain vaihe. Ajoittaista epävarmuutta kesti vuosia, eikä Severiina osannut luottaa siihen, että oli terve. Jokainen outo tuntemus tuntui olevan merkki siitä, että syöpä oli tullut takaisin. Se ei tullut.

Sittemmin seurannatkin loppuivat, eikä sairastuminen enää pelota.

– Syöpää ei kannata pelästyä liikaa, vaikka siinä usein aluksi käykin niin. Jotakin sairastuminen antaa, jos ottaakin.



Sairastuminen syöpään

Tieto syövästä on aina sokki. Ihmiset reagoivat eri tavoin, kun he kuulevat sairastuneensa. Kaikki tavat ovat oikeita ja sallittuja.

Ihmiset sairastuvat erilaisissa elämäntilanteissa. Joku elää yksin, toisella on pienet lapset. Kolmas on juuri päässyt nauttimaan eläkepäivistään. Hodgkinin lymfooma puhkeaa yleensä 20–35-vuotiaana tai yli 55-vuotiaana. Muihin lymfoomiin sairastutaan selvästi vanhempana.

Usein sairastuminen on hämmentävä kokemus. Sairaudesta voi olla vaikea puhua toisille, joiden suhtautumista ei voi etukäteen tietää. Moni salaa tai vähättelee aluksi sairauttaan tai pahaa oloaan. Omista tunteista on hyvä puhua läheisten kanssa.

Hämmennystä ja epäuskoa seuraa usein kysymys: *Miksi juuri minä?* Isoja kysymyksiä on monta: *Olenko tehnyt jotakin väärin? Mitä minulle tapahtuu? Miten minun ja läheisteneni käy? Kuolenko minä?*

Kukaan ei voi antaa yleispäteviä ohjeita siitä, miten syöpään sairastuneen pitäisi suhtautua sairauteensa. Syöpä on kuitenkin lopulta vain sairaus muiden joukossa, siihen sairastuneet ihmiset ovat yksilöitä ja kokevat tilanteen omalla tavallaan. Joka neljäs suomalainen sairastuu syöpään jossakin elämänsä vaiheessa. Näin isoon joukkoon mahtuu ihmisiä laidasta laitaan.

Sairastuneen ei pidä syyttää itseään. Lymfoomaa ei voi aiheuttaa itse, eikä se ole rangaistus mistään. Hoitojen välillä kannattaa mahdollisuuksien ja omien voimien mukaan jatkaa tavallista elämää ja harrastuksia. Elämä jatkuu syöpädiagnoosin jälkeen.

Itselleen kannattaa antaa aikaa. Ensimmäisten viikkojen ajan lymfooma saattaa tuntua maailman kamalimmalta asialta, mutta siihenkin tottuu. Sairauden kanssa oppii elämään. Ihminen ei muutu yhdessä yössä pelkäksi potilaaksi, vaan on sisimmässään sama kuin ennenkin. Sairastuminen voi olla myös mahdollisuus pysähtyä ja miettiä itselle tärkeitä asioita.

POTILASTARINA: ”Sisäinen katkeruus yllätti”

Kuusi vuotta sitten 56-vuotias Maire meni silmälääkärille kaihin takia. Silmästä löytyi kuitenkin jotakin muuta. Neljän päivän kuluttua sairaudelle löytyi uusi nimi: folikulaarinen Hodgkinin lymfooma.

– Työpaikkalääkäri oli jo kolmen vuoden ajan seurannut silmän vieressä olevaa pattia ja todennut sen aina viattomaksi rasvapatiksi. Niitä kuulemma tulee tällaisille vanhemmille naisille iän myötä.

Patti oli täynnä syöpäsoluja. Hoito alkoi heti: imusolmuke leikattiin ja sädehoito alkoi. Paraneminen sujui hyvin ja nopeasti, mutta Maire tunsi kadottaneensa sisäisen hyvän tahtonsa.

Viha, katkeruus ja voimattomuus tulivat tutuiksi. Päivät kuluivat eteenpäin robotin tavoin ja kuin ilman aivoja. Monena iltana oli tunne omien voimien riittämättömyydestä ja halu luovuttaa.

Sisko kannusti Mairea paranemaan. Joka päivä sisko otti yhteyttä ja koitti saada Mairea reipastumaan. Siskolla oli taitoa, tietoa ja luottamusta siitä, miten ihminen voi selviytyä vaikeista tilanteista. Sisäinen katkeruus ei kuitenkaan lähtenyt pois. Lopulta Maire haki apua ammattiauttajalta.

Syöpä ei parantunut pysyvästi. Pallean molemmilta puolilta löydettiin suurentuneita imusolmukkeita. Niitä hoidettiin solunsalpaajilla ja paikallisella sädehoidolla. Kahta vuotta myöhemmin solunsalpaajahoidtoa jatkettiin kahden kuukauden ajan.

Maire viettää talvet Kanarian saarilla ja voi hyvin. Sisäinen mörkö on hellittänyt ja seurannat jatkuvat suunnitellusti.

– Lähetän rakkaita terveisiä kaikille kanssamatkaajille! Paras motto sairastuneille on, ettei täällä selviä yksin. Hoidon ja muun avun lisäksi voi oppia uutta omasta itsestään. Se luo turvallisuutta elämään.

Sairauden kulkuun ja hoidoissa jaksamiseen voi vaikuttaa omilla elintavoilla. Vaikutus on kuitenkin rajallinen, eikä itseltään pidä vaatia liikaa. Hampaat irvessä ei tarvitse popsia porkkanoita tai lähteä liikkumaan. Hyväkuntoinen ihminen kestää kuitenkin paremmin hoitojen sivuvaikutuksia. Lisäksi liikkuminen raittiissa ulkoilmassa tuo energiaa ja hyvää mieltä. Lenkillä sekavat ajatuksetkin usein selkiytyvät.

Syövän kulkua ei voi ohjata tai ennustaa, koska se reagoi hoitoihin yksilöllisesti ja saattaa uusiutua vuosienkin kuluttua. Sairastumiseen liittyy usein monia erilaisia pelkoja. Sairastunut voi pelätä hoitojen rankkuutta, hiusten lähtemistä, urakehityksen vaikeutumista, töiden kasautumista kollegoille, syövän vaikutusta parisuhteeseen ja lasten saamiseen, syövän uusiutumista, lapsille kertomista, hylätyksi tulemistä, työpaikan menetystä ja kuolemaa. Isojen ja pienten pelkojen sekamelskan voi selvittää taltuttamalla yhden pelon kerrallaan. Uudelleen sairastumisen pelon kanssa voi oppia elämään.

Vastasairastuneen olo voi olla turta. Tällöin mikään ei tunnu miltään tai kaikki tuntuu kaatuvan päälle. Omasta ahdistuksesta ja peloista kannattaa kertoa omalle hoitajalle tai lääkärille. Joka toinen syöpää sairastava kärsii jossakin sairastumisen vaiheessa myös masennuksesta tai ahdistusoireista.

Syöpään sairastunut tarvitsee voimanylähteitä. Jokainen saa voimaa eri asioista. Sitä voi saada luonnosta, hiljaisuudesta, käsillä tekemisestä, moottoripyöräilystä, perheeltä, läheisiltä, uskonnosta tai keskusteluisista saman kokeneiden kanssa.

Voimavarat ja selviytymiskeinot voivat löytyä läheltä tai kauempaa. Joskus omien voimavarojen löytämiseen tarvitaan avuksi läheisiä ihmisiä, ystäviä, muita juttukavereita tai ammattiapua. Avun pyytämistä ei tarvitse hävetä.

Lääkäriin kannattaa pyytää mukaan joku läheinen – puoliso, oma isä tai äiti, sisko, kummitäti tai hyvä ystävä. Toisen ihmisen mukanaolo usein helpottaa tilannetta, ja neljä korvaa kuulee asiat paremmin kuin kaksi. Vastasairastunut ihminen saattaa olla yhä sokissa, eikä pysty ottamaan vastaan lääkärin antamaa tietoa tai ajattelemaan järkevästi. Tällöin läheisen apu ja muisti on tarpeen. Läheinen on tervetullut mukaan kaikille vastaanottokäynneille ja hoitokerroille.

Lymfooman synty

Lymfooma saa alkunsa, kun imusolujen tuotannossa syntyy virhe, joka johtaa epänormaalin solun syntymiseen. Epänormaali solu jakautuu yleensä muita soluja nopeammin tai elää normaaleja soluja pidempään.

Lymfoomien aiheuttajista tiedetään suhteellisen vähän. Ikä suurentaa riskiä sairastua lymfoomaan, ja erityisesti non-Hodgkin-lymfoomaan. Sairastuneella voi olla vaurioitunut immuunijärjestelmä, joka saattaa johtua virusinfektiosta, joistakin bakteereista tai harvoin synnynnäisestä häiriöstä. Elinsiirron jälkeen immuunijärjestelmää on heikennettävä lääkkeillä, mikä suurentaa sairastumisen riskiä.

Lymfoomien aiheuttajia tutkitaan parhaillaan ympäri maailmaa. Tutkijoiden mukaan on todennäköistä, että tulevaisuudessa löytyy lymfoomien riskitekijöiksi luettavia viruksia tai bakteereja.

Hodgkinin lymfooma alkaa yleensä imusolmukkeista. Epänormaalit imusolut voivat kiertää imusuonissa, koska kaikki kehon imusolmukkeet ovat yhteydessä toisiinsa. Näin Hodgkinin lymfooma leviää usein koko kehon muihin imusolmukkeisiin. Hodgkinin lymfooma voi levitä myös muille alueille ja imusolmukejärjestelmän ulkopuolisiin elimiin. Muista lymfoomista poiketen Hodgkinin lymfooma leviää yleensä järjestelmällisesti imusolmukealueesta toiseen. Levitessään se jättää väliin vähemmän alueita kuin non-Hodgkin-lymfooma. Yleensä se on kuitenkin hoidettavissa hyvin.



Lymfooman esiintyminen ja yleisyys

Lymfoomaan sairastuu joka vuosi yhteensä yli tuhat suomalaista. Noin joka kahdeskymmenes suomalainen syöpä on lymfooma. Kaiken kaikkiaan Suomessa elää yli 12 000 ihmistä, jotka ovat joskus sairastuneet lymfoomaan.

Non-Hodgkin-lymfoomia todetaan Suomessa vuosittain yli 1 300. Se on naisten kahdeksanneksi ja miesten seitsemänneksi yleisin syöpä. 1970-luvun alun jälkeen vuosittain löydettyjen non-Hodgkin-lymfoomien määrä on lähes kaksinkertaistunut. Lymfoomien yleistyminen johtuu pääosin väestön ikääntymisestä.

Hodgkinin lymfooma on puolestaan melko harvinainen. Siihen sairastuu vuosittain 110–140 suomalaista, eikä sairastuneiden määrä juurikaan kasva. Hodgkinin lymfoomaa esiintyy yleisimmin nuorilla aikuisilla (yleensä 20–35-vuotiailla). Sairaus voi puhjeta myös vanhempana, erityisesti yli 55-vuotiaana.

Demokraattinen sairaus

Syöpää on kuvattu demokraattiseksi sairaudeksi, koska se voi tulla kenelle tahansa iästä, koulutuksesta, asuinpaikasta tai sosiaaliluokasta huolimatta.

POTILASTARINA: ”Sairaus niin kuin muutkin”

Bertta, 71, meni lääkäriin, kun tuttu kaulaketju alkoi kiristää. Ruoka ei maistunut, eikä makuistikaan ollut entinen. Sairaalassa kaulalta löytyi kasvain ja diagnoosiksi varmistui non-Hodgkin-lymfooma. Muutaman päivän paniikin jälkeen ajatus syövästä ei enää pelottanut.

– Tiesin onneksi aika paljon syövästä ja syöpähoidoista jo ennestään. Syövästä voi parantua niin kuin muistakin sairauksista.

Syöpä oli Bertan perheelle tuttu sairaus. Tytär ja miniä ovat sairastaneet rintasyövän, ja heidät oli hoidettu kuntoon. Syöpä ei ollut mörkö, vaan sairaus siinä missä muutkin.

Bertta kehuu auliisti tukijoukkojaan. Kaikki kuusi lasta perheineen ovat olleet tukemassa sairastanutta. Kurkussa ollut kasvain leikattiin, mutta kaikkia syöpäsoluja ei saatu pois. Lisäksi Bertta sai solunsalpaajia vajaan puolen vuoden ajan. Hoidot olivat rankkoja, mutta Bertta selvisi niistä hyvin.

– Eihän niihin hoitoihin oikein osaa varautua, kun ei ole niitä ennen kokenut.

Hoitojen takia Bertan kunto huononi. Jalat ovat yhä vähän voimattomat, mutta muuten syöpä ei ole vointiin vaikuttanut. Enemmän elämään on vaikuttanut yli kaksikymmentä vuotta vaivannut nivelreuma.

Hoitajat kehuivat Bertalle, että syöpäkasvain on sellaisessa paikassa, että siitä voi hyvin parantua.

– Kyllähän se tuntui aluksi siltä, että niiden tehtävänä oli vaan lohduttaa minua. Mutta kaikki on nyt hyvin.

Tutkimukset ja luokittelu

Tavallisimmin lymfooma löytyy, kun ihminen tulee lääkäriin näyttämään pitkään suurentuneina olleita imusolmukkeita. Ne ovat usein kivuttomia ja muutenkin oireettomia. Suurentunut imusolmuke voi olla kaulalla, niskassa, soliskuopassa, kainalossa tai nivusissa.

Lymfoomaa ei voi yleensä todeta pelkkien oireiden perusteella. Suurentunut imusolmuke täytyy poistaa pienellä leikkauksella paikallispuudutuksessa, jos on aihetta epäillä lymfoomaa. Vatsaontelon tai rintaontelon alueen suurentunut imusolmuke poistetaan leikkauksessa tai tähystyksen avulla. Poistettu suurentunut imusolmuke tutkitaan mikroskoopin avulla, mitä kutsutaan histopatologiseksi tutkimukseksi. Nämä tutkimukset tehdään sairaalassa.

Mikroskooppitutkimuksen avulla määritetään mahdollisesti löytyneen lymfooman tyyppi. Sairauden levinneisyyttä kartoitetaan puolestaan koko vartalon ja kaulan alueen tietokonetomografian eli kerroskuvauksen (TT-tutkimus) avulla. Siinä näkyy, miten sairaus on levinnyt keskivartalon alueella. Lisäksi otetaan paikallispuudutuksessa pienen poran avulla näyte luuytimestä sekä verikokeita. Luuydintutkimuksen tarkoituksena on tarkistaa, onko luuytimessä pahanlaatuisia soluja. Tulosten saaminen kestää yleensä pari viikkoa.

Suurin osa non-Hodgkin-lymfoomista sijaitsee havaitsemishetkellä vain imusolmukealueilla, esimerkiksi niskassa, kaulalla, kainaloissa, nivusissa tai rintakehän alueella. Joka viidenneltä sairastuneelta syöpäsolut löytyvät puolestaan vain imusolmukkeiden ulkopuolisista elimistä, kuten mahalaukusta, iholta, luista, aivoista, suolistosta tai kilpirauhasesta.

Luokittelu

Lymfoomien luokittelua tarvitaan hoitojen valintaan. Hoito suunnitellaan yksilöllisesti lymfooman tyypin ja ennusteen mukaan. Käytännössä hoidot ovat nykyisin niin yksilöllisiä, että puhutaan räätälöidyistä hoidoista. Hoidon onnistumiseen vaikuttavat lymfoomatyyppin ohella taudin levinneisyys, sairastuneen ikä ja kunto sekä muut sairaudet. Tiettyillä verikokeiden tuloksilla voi myös olla ennusteellista merkitystä. Nämä tekijät muodostavat riskipisteytyksen, joka on hieman erilainen lymfoomien eri alatyypeissä.

Lymfoomat jaotellaan levinneisyyden mukaan neljään ryhmään. I ja II levinneisyysasteen lymfoomat ovat paikallisia, III ja IV asteen lymfoomat ovat puolestaan levinneet laajemmalle. Taudin paranemiseen vaikuttaa myös se, onko lymfooma levinnyt luuytimeen tai keskushermostoon. Pelkästään imusolmukkeissa olevan lymfooman ennuste on yleensä muita parempi.

LEVINNEISYYASTEET

Levinneisyysaste I. Imusolmukkeet ovat sairastuneet ainoastaan yhdellä imusolmukealueella, esimerkiksi vasemmassa kainalossa. Tähän ryhmään kuuluvat myös ne potilaat, joiden sairaus on yhdessä elimessä rajoitetulla alueella imusolmukealueen ulkopuolella.

Levinneisyysaste II. Sairaus on kahdella tai useammalla imusolmukealueella, samalla puolella palleaa. Tähän luokkaan kuuluvat myös ne taudit, joissa sairasta kudosta on yhdellä imusolmukealueella ja paikallisesti imusolmukealueen ulkopuolella samalla puolen palleaa.

Levinneisyysaste III. Lymfoomakudosta esiintyy imusolmukkeissa pallean molemmilla puolilla. Lisäksi sitä voi sijaita pernasassa, paikallisesti imusolmukkeiden ulkopuolella tai molemmissa paikoissa.

Levinneisyysaste IV. Lymfooma kasvaa laajasti yhdessä tai useammassa imusolmukkeiden ulkopuolisessa elimessä tai kudoksessa. Lisäksi sitä voi olla myös imusolmukkeissa.

Asteneroon liitetään **A**, jos potilaalla ei ole yleisoireita, ja **B**, jos potilaalla on kuumeilua, painonlaskua tai voimakasta yöhikoilua.

Ikä voi vaikuttaa lymfooman paranemiseen, sillä ikääntynyt ja huonokuntoinen ihminen ei kestä yhtä rankkoja ja monipuolisia hoitoja kuin nuori ja hyväkuntoinen. Saman periaatteen mukaan myös muuten hyväkuntoisten lymfoomapotilaiden hoito sujuu keskimääräistä paremmin. Lisäksi esimerkiksi sydän- tai keuhkosairaudet ja muut terveysongelmat saattavat rajoittaa tai vaikeuttaa hoitoa.

POTILASTARINA: ”Usko on ollut minun voimavarani”

Töistä tullessaan 56-vuotias Alpo sanoi usein vaimolleen olevansa kuolemanväsynyt. Öisin hikoilutti niin, että tyyny oli läpimärkä. Vatsassa oli kummallista turvotusta ja kipua. Painellessa vatsa tuntui kivikovalta.

– Vaimo kyllä kehotti menemään lääkäriin, mutta enhän minä mennyt.

Työpaikan terveystarkastuksessa terveydenhoitaja kiinnitti huomiota kolesteroliarvoihin. Väsymyksen ja vatsakivun takia Alpo lähetettiin työpaikkalääkärille, joka hoputti ultraäänitutkimuksiin. Vatsasta löytyi suurentuneita imusolmukkeita laajalta alueelta. Kaulan imusolmukkeesta otettiin koepala heti viikonlopun jälkeen. Tulosten odottaminen tuntui ikuisuudelta. Diagnoosina oli hyvin laajalle levinnyt, hitaasti etenevä non-Hodgkin-lymfooma. Vatsaontelosta löytyi 15-senttinen kasvain.

Hoito aloitettiin heti. Alpo sai seitsemän kuukauden ajan kolmenlaista solunsalpaajaa sisältävää yhdistelmähoitoa, joka tehoi. Joka kolmas hoitokerta kesti viisi päivää. Hoitojen takia Alpon yleiskunto heikkeni, veriarvot laskivat ja painoa tippui lähes kymmenen kiloa. Hoitojen jatkuva rankkuus yllätti.

– Aluksi piti olla kovempi hoitajakso ja sitten lievempää. Se oli minulle järkytys, kun pidempi hoitajakso toistui koko hoidon loppuun asti. Makasin sängyssä, enkä pystynyt edes syömään itse. Mutta olisi se ollut melkoinen taakka, jos olisi hoitojen alussa tiennyt, mikä minua odottaa.

Alpo kiittää jaksamisestaan Jeesusta ja uskoaan. Usko oli hänen voimavaranansa. Omat rukoukset ja uskonveljien esirukoukset tuntuivat tärkeiltä.

– Esirukoukset kannustivat minua eteenpäin. Samalla tuli vahva tunne siitä, että minusta välitetään.

Syöpä uusiutui lähes seitsemän vuoden jälkeen. Se oli sokki. Alpo oli uskonut siihen, että hän oli täydellisesti parantunut. Sitten löytyikin uusia syöpäsoluja ja väsymys palasi. Lääkärin mukaan Alpon non-Hodgkin-lymfoomaa ei voi kokonaan parantaa lääkkeillä. Hoidoilla sairaus ajetaan nurkkaan, josta se pikkuhiljaa palaa.

Uusiutunutta lymfoomaa hoidettiin kahdella sädehoitokerralla. Hoidot aiheuttivat pahoinvointia, mutta pienensivät kaulan alueella olevia kasvaimia. Väsymyksen lisäksi Alpolla ei ole muita oireita, vaan hän voi elää tavallista elämää. Syöpä on nyt niin rauhallisessa vaiheessa, että solunsalpaajahoidoista olisi enemmän haittaa kuin hyötyä. Onneksi rukoukset auttavat.

Non-Hodgkin-lymfooma

Non-Hodgkin-lymfooma on tavallisin imukudossyöpä, ja se sisältää hyvinkin erilaisia sairauksia. Sairastuneiden keski-ikä on noin 60 vuotta, ja sairastumisen riski suurenee iän myötä. Tarkkoja syitä sairauden puhkeamiseen ei tiedetä, mutta joitakin altistavia tekijöitä tunnetaan. Non-Hodgkin-lymfoomat aiheutuvat joko epänormaaleista B-solulymfosyyteistä tai harvemmin T-solulymfosyyteistä.

Non-Hodgkin-lymfoomiin kuuluvat syövät voidaan luokitella erilaisiin alatyyppeihin. Hidaskasvuisia lymfoomia voi olla vaikea parantaa pysyvästi. Tyypillisesti ne uusiutuvat sitkeästi, mutta jopa joka viides niistä paranee kokonaan. Tähän ryhmään voivat kuulua esimerkiksi *folikulaarinen lymfooma*, *lymfosyyttinen lymfooma*, *marginaalivyöhykkeen lymfooma* ja *manttelisolulymfooma*. Pysyvästi parannettavissa olevat lymfoomat ovat tavallisesti nopeakasvuisia. Niitä ovat esimerkiksi *diffuusi suurisoluinen B-solulymfooma* ja *Burkittin lymfooma*.

Oireet

Non-Hodgkin-lymfooman oireet riippuvat siitä, missä tauti esiintyy. Suurentunut imusolmuke on tavallisin non-Hodgkin-lymfooman oire, eikä osalla sairastuneista ole taudin havaitsemishetkellä muita oireita. Non-Hodgkin-lymfooma voi kuitenkin aiheuttaa myös esimerkiksi kuumetilua, yöhikoilua, väsymystä, painon laskua, kutinaa ja ihottumaa, kipua rinnassa, päässä, vatsalla, alaselässä ja luissa tai muita vatsaoireita.

HIDASKASVUISET NON-HODGKIN-LYMFOOMAT

Folikulaarinen lymfooma

- Imusolmukkeissa ja usein luuytimessä
- Hidaskulkuinen, voi pysyä paikoillaan ilman hoitoa jopa 10 vuotta. Joka kolmas muuttuu nopeakasvuiseksi.
- Paikallinen tauti hoidetaan sädehoidolla.
- Laajalle levinnyttä oireetonta sairautta voidaan seurata.
- Oireista laajasti levinnyttä tautia hoidetaan solunsalpaajahoidon ja vasta-ainehoidon yhdistelmillä.
- Todettaessa yleensä laajalle levinnyt

Lymfosyyttinen lymfooma ja krooninen lymfaattinen leukemia

- Imusolmukkeissa, pernassa, maksassa, luuytimessä ja veressä
- Hidaskulkuinen ja usein pitkään oireeton. Saattaa muuttua nopeakasvuiseksi.
- Raskaita hoitoja ei yleensä suositella, hoito on oireita lievittävää. Punasolusiirot auttavat liian alhaiseen hemoglobiiniin ja suurentuneen pernan aiheuttamia oireita voidaan vähentää leikkauksen tai sädehoidon avulla.

Manttelisolulymfooma

- Imusolmukkeissa, pernassa ja luuytimessä. Imukudoksen ulkopuolella tyypillisiä tautipaikkoja ovat ruoansulatuskanava ja verenkierto.
- Laajalle levinneen taudin hoitona käytetään yhdistelmäsolunsalpaajahoidoa ja vasta-ainehoidoa, johon voidaan lopuksi liittää intensiivihoido.
- Toteamishetkellä usein laajalle levinnyt

Mycosis fungoides

- Alkuvaiheessa iholla litteinä tai koholla olevina läiskinä tai kasvainmaisina kyhmyinä, voi peittää laajana koko ihoa
- Hidaskulkuinen
- Aluksi hoidetaan valohoidolla, paikallisia muutoksia voidaan hoitaa sädehoidolla. Yleistyneessä vaiheessa koko kehon pinnallista sädehoitoa. Hoidetaan myös lääkehoidolla.

MALT ja marginaalivyöhykkeen B-solulymfooma

- Ruoansulatuskanavassa, kilpirauhasessa, silmäkuopassa, sylkirauhasessa, keuhkoissa, ihossa ja rintarauhasessa
- Hidaskulkuinen, leviäminen muihin elimiin hidasta
- Alkava mahalaukun MALT-lymfoomaa voidaan hoitaa antibiootilla. Laajasti levinnyttä MALT-lymfoomaa hoidetaan solunsalpaajahoidolla ja vasta-ainehoidolla.
- Toteamishetkellä usein paikallinen

Hoito

Non-Hodgkin-lymfoomaa voidaan hoitaa tehokkaasti. Parhaimmillaan neljä viidestä alle 60-vuotiaasta potilaasta paranee. Ennustetta huonontavat yli 60 vuoden ikä, taudin leviäminen pallean ylä- ja alapuolelle, heikentynyt yleistila, taudin sijainti vähintään kahdessa imusolmukkeiden ulkopuolisessa elimessä ja huomattavasti koholla oleva veren LD-taso.

Hoidon tarpeen arvio ja hoitosuunnitelma tehdään mahdollisimman pian, mutta lymfooman tyyppi ja levinneisyys on tunnettava ennen hoidon aloittamista. Hoidon odottaminen on aina vaikeaa.

Non-Hodgkin-lymfooman hoidon valinta riippuu kasvaimen alatyypistä, kasvunopeudesta, levinneisyydestä ja potilaan kunnosta. Tarvittaessa eri hoitomuotoja yhdistellään.

Hoitovaihtoehtoja ovat yksittäiset solunsalpaajat (kuten klorambusiili), yhdistelmäsolunsalpaajahoido (esimerkiksi CHOP-hoido), sädehoito ja pelkkä seuranta. Tietyissä tapauksissa voidaan käyttää täsmälääkkeenä joko yksin tai yhdistelmäsolunsalpaajahoidon lisänä lymfosyyttien CD20-pintarakenteen tunnistavaa vasta-ainetta, rituksimabia. Eräiden non-Hodgkin-lymfomien hoitoa tuetaan myös intensiivihoidolla ja kantasolusiirroilla.

POTILASTARINA: ”Aluksi kauhistuin hiusten lähtemistä”

Lukion ensimmäistä luokkaa käyvä Erika huomasi kovan kyhmy oikeassa soliskuopassa. Lääkäri selitti kyhmyn johtuvan atooppisesta ihosta. Reilua vuotta myöhemmin kyhmy suureni ja tuli kipeäksi. Imusolmuke leikattiin pois.

Sinä päivänä, kun tikit poistettiin, Erika sai kuulla imusolmukkeesta löytyneen jotakin pahanlaatuista. Itku tuli jo ennen tarkkaa diagnoosia. Erika oli jo osannut pelätä pahinta – eli syöpää.

Erikalta löytyi Hodgkinin lymfooma, joka oli levinnyt keuhkojen ylä- ja alapuolelle, pernaan, keuhkojen väliin ja kaulan imusolmukkeisiin.

– Ensimmäiseksi kysyin, lähteekö multa hiukset. Se iski ekana tajuntaan, että mun ihanat pitkät mustat hiukset lähtee. Nyt tuntuu vähän naurettavalta, että pidin hiuksia tärkeimpänä, mutta jotenkin ymmärrän sen. Hiukset ovat aina olleet mulle tärkeitä.

Itkusta ei meinannut tulla loppua. Äiti lohdutti Erikaa, vaikka hänellä itselläänkin oli paha olla. Lääkäri kertoi perusteellisesti sairaudesta ja vastasi kaikkiin kysymyksiin. Ensijärkytyksen jälkeen Erikan suhtautuminen muuttui järkeväksi.

– Kestin kaiken huumorimielellä. Kavereilta pyysin heti, että mua ei sitten hyy-sätä, vaan oon sama Erika kun aina ennenkin.

Hoidot aloitettiin heti. Erika sai kahdeksan jaksoa yhdistelmäsolunsalpaaja-hoitoa (BEACOPP) ja sen lisäksi sädehoitoa. Hoidot tehosivat alusta alkaen, eikä suurempia takapakkeja tullut. Pahoinvointia oli odotettua vähemmän.

Niin, ja kyllä ne hiuksetkin lähtivät. Ensin pieninä tuppoina ja sitten isompina. Lopulta sisko ajoi Erikan pään kokonaan kaljuksi. Hiukset kasvoivat kuitenkin takaisin yllättävän pian.

Erika kertoo sairauden muuttaneen ajatteluaan.

– En vikise enää ihan pikkuasioista ja osaan arvostaa sitä, mitä saan. Opin arvostamaan terveyttä ja tajusin, mitä oikeasti tarkoittaa olla terve.

.....

Harvoin pysyvästi parannettavat non-Hodgkin-lymfoomat ovat luonteeltaan pitkäaikaissairauksia. Niiden hoito suunnitellaan sellaiseksi, että se vähentää oireita ja parantaa sairastuneen elämänlaatua. Ras-kaampia hoitoja käytetään vain silloin, jos on toivoa sairauden pysyvästä paranemisesta.

Kokonaan parannettavissa olevien non-Hodgkin-lymfoomien hoito aloitetaan yleensä mahdollisimman tehokkaasti. Kasvain pyritään hävittämään kokonaan, koska ainoastaan tällöin on mahdollista parantua pysyvästi. Käytännössä hoito aloitetaan useimmiten yhdistelmäsolunsalpaajahoidolla.

Parantavien hoitojen tavoitteena on saavuttaa täydellinen hoitovaste mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Täydellinen hoitovaste tarkoittaa sitä, että oireita ei enää ole eikä lymfoomakasvaimia havaita. Mitä pidempään täydellinen hoitovaste kestää, sitä todennäköisemmin lymfooma paranee. Kyse ei ole kuitenkaan välttämättä siitä, että lymfooma olisi kokonaan voitettu, vaan se voi uusiutua täydellisestä hoitovasteesta huolimatta. Täydellisen hoitovasteen saavuttaminen on sitä vaikeampaa, mitä laajemmalle sairaus on ehtinyt levitä.

Hoidon tehosta pyritään pitämään kiinni oikein ajoitetun ja oikean-kokoisen annoksen avulla. Mahdollisia haittavaikutuksia pyritään lievittämään ja välttämään erilaisten tukihoidojen avulla. Tukihoidoina käytetään tehokkaita pahoinvointilääkkeitä, valkosolujen kasvutekijöitä ja antibiootteja.

Hoito suunnitellaan aina yksilöllisesti. Samaakin lymfoomatyyppiä sairastavien potilaiden hoito voi siis olla erilaista, eivätkä hoitajaksojen määrät ole keskenään vertailtavissa. Hoitajaksojen eroille on aina olemassa perustelut, ja niitä voi kysyä omalta lääkäriltä tai hoitajalta. Naapurin vähäisemmät hoitajakset eivät kerro siitä, että hänen hoidossaan kitsastellaan. Mahdollisimman hyvän hoitotuloksen saavuttamiseksi yhdistetään usein eri hoitomenetelmiä.

Hodgkinin lymfooma

Hodgkinin lymfooma on nimetty lääkäri Thomas Hodgkinin mukaan. Englantilaislääkäri Hodgkin tunnisti taudin vuonna 1832, kauan ennen kuin imusolujen olemassaoloa ja toimintaa tunnettiin. Tämän takia muita lymfoomatyyppejä sanotaan non-Hodgkin-lymfoomiksi.

Hodgkinin lymfooman uskotaan kehittyvän epänormaaleista imusoluista (ns. Reed–Sternbergin solut), ja sitä on tutkittu muita lymfoomatyyppejä enemmän. Taudin diagnosointi ja hoito ovat edistyneet nopeasti, ja nykyisin neljä viidestä Hodgkinin lymfoomaan sairastuneesta voidaan parantaa pysyvästi.

Hodgkinin lymfooman syytä ei tunneta.

Hodgkinin lymfooma jaetaan kudosopillisesti kahteen päätyyppiin: klassiseen Hodgkinin lymfoomaan ja nodulaariseen lymfosyyttivaltaiseen Hodgkinin lymfoomaan.

Nodulaarinen lymfosyyttivaltainen Hodgkinin lymfooma

todetaan yleisimmin miehillä. Tauti esiintyy yleensä vain imusolmukkeiden alueella. Jos tautia on vain yhdellä imusolmukkealueella, se voidaan hoitaa sädehoidolla. Muuten sitä hoidetaan samoin periaattein kuin klassista Hodgkinin lymfoomaa. Tautisolu ilmentää CD20-pintamerkkiainetta, joten sen hoitoon voidaan yhdistää vasta-ainehoito. Joskus tauti voi muuttua nopeampikasvuiseksi useamman vuoden kuluttua.

Klassiseen Hodgkinin lymfoomaan

kuuluu neljä alatyyppeä, joista yleisimpiä ovat sidekudoskyhmyinen, sekasoluiainen ja lymfosyyttivaltainen Hodgkinin lymfooma. Näitä alatyyppejä hoidetaan solunsalpaajahoidon ja sädehoidon yhdistelmällä. Hoito suunnitellaan taudin levinneisyyden ja riskipisteytyksen mukaan. Neljäs ryhmä on harvinainen lymphocytic depletion-muoto, jossa on vähän lymfosyyttejä. Se on Hodgkinin lymfooman alatyypeistä nopeakasvuisin.

Sairauden kulku

Hodgkinin lymfooma alkaa usein kaulan tai soliskuopan imusolmukkeista. Imusolmukkeet suurenevät, eikä turvotus laske. Jos sairaus alkaa keuhkojen välissä olevista imusolmukkeista, ensioireina voi olla yskää tai hengitysvaikeuksia. Vatsaontelon takaseinämän imusolmukkeet voivat turvota ja aiheuttaa painetta ja oireita. Sairaus leviää aluksi imuteitä pitkin, mutta saattaa tunkeutua myös viereisiin elimiin ja imukudoksen ulkopuolelle. Sairastuneelle voi tulla myös yleisoireita, kuten kuumetta, painonlaskua, kutinaa tai epätavallista hikoilua.

Hodgkinin lymfooman ennuste on nykyisin hyvä. Alle 60-vuotiaista sairastuneista paranee 80–90 prosenttia. Yli 60-vuotiaiden potilaiden ennuste on hieman huonompi, koska vanhempien potilaiden sairaus etenee yleensä nopeammin ja vanhemmat sietävät solunsalpaajahoidon huonommin.

Hoito

Hodgkinin lymfooman hoito aloitetaan solunsalpaajahoidolla. Hoidon tulos varmistetaan antamalla sädehoitoa tautialueelle solunsalpaajahoidon jälkeen.



Hoito valitaan sairauden levinneisyysasteen ja riskipisteytyksen mukaan. Paikallisten Hodgkinin lymfoomien (asteet IA ja IIA) hoidoksi suositellaan 2–4 kuukauden solunsalpaajahoidoa ja paikallista sädehoitoa.

Paikallisen Hodgkinin lymfooman riskitekijöitä ovat kasvaimen suuri koko, tautimuutoksia yli kahdella imusolmukealueella sekä korkea lasko ja B-oireet (kuumeilu, yöhikoilu ja laihtuminen). Jos yhtään riskitekijää ei todeta, kahden kuukauden solunsalpaajahoido yleensä riittää. Muussa tapauksessa suositellaan neljän kuukauden solunsalpaajahoidoa.

Laajemmalle levinneen (levinneisyysasteet III ja IV) Hodgkinin lymfooman ensisijaisena hoitona on 6–8 kuukauden solunsalpaajahoido.

ABVD tai BEACOPP?

Solunsalpaajahoidot nimetään niissä mukana olevien lääkeaineiden mukaan. Kirjainyhdistelmän takana on siis lääkeyhdistelmä.

Non-Hodgkin-lymfooman hoidossa yleinen CHOP-yhdistelmä sisältää syklofosfamidia, doksorubisiinia, vinkristiinia ja prednisonia. Hodgkinin lymfooman hoidossa käytettävässä ABVD-yhdistelmähoidossa on doksorubisiinia, bleomysiinia, vinblastiinia ja dakarbatsiinia, BEACOPP-hoidossa on puolestaan bleomysiinia, etoposidia, adriamysiinia, syklofosfamidia, vinkristiinia, prokarbatsiinia ja prednisonia.

Tavallisesti hoito tehoaa Hodgkinin lymfoomaan hyvin. Usein kasvaimet ovat pienentyneet tai hävinneet näkyvistä jo 2–4 solunsalpaajahoidojakson jälkeen.

Elämä hoitojen kanssa

Syöpähoidot eivät ole helppoja. Syöpäsolujen lisäksi hoidot vaurioittavat normaaleja soluja, minkä takia olo on hoitojen aikana heikko ja moni voi pahoin. Suurin osa lymfoomapotilaista on sairauslomalla joko yksittäisten hoitajaksojen tai koko syövän hoidon ajan. Yleensä hoidot kestävät puolisen vuotta.

Hoitojen aiheuttamat sivuvaikutukset menevät ohi ja yleiskunto kohenee, kun hoitajakson loppumisesta on kulunut muutama kuukausi. Monia sivuvaikutuksia voi estää ja helpottaa.

Useimmiten lymfoomaa hoidetaan solunsalpaajilla, vasta-ainehoidolla, sädehoidolla ja kantasolusiirroilla. Leikkauksesta on harvemmin hyötyä, koska lymfoomasolut eivät useinkaan sijaitse yhdessä paikassa.

Hoidot tehoavat. Syöpään sairastuneet paranevat nykyisin paremmin kuin ennen. Erityisesti suomalaisen syöpäpotilaan tilanne on hyvä. Hoitossa ei säästellä, vaan kaikki mahdollinen hoito on käytössä. Suomalaiset syövän hoitotulokset ovat maailman huippuluokkaa.

Sädehoito

Sädehoito on syövän perinteinen hoitomuoto, jota on käytetty jo sata vuotta. Melkein joka toinen syöpäpotilas saa jossakin vaiheessa sädehoitoa, Hodgkinin lymfoomaa sairastavista melkein kaikki ja non-Hodgkin-lymfoomaa sairastavista myös lähes joka toinen. Sädehoito lievittää oireita, estää syövän uusiutumista ja voi jopa parantaa sen kokonaan.

Ionisoiva säteily?

Sädehoidon ionisoivan säteilyn vaikutus perustuu siihen, että se pääsee vaikuttamaan solutuman perintöaineksen dna:han. Vaurioitunut solu ei pysty lisääntymään ja kuolee. Solun korjausmekanismit pystyvät korjaamaan lievät vauriot, mutta suurempien säteilyannosten aiheuttamat vauriot ovat pysyviä. Tavallisesti normaalit solut toipuvat syöpäsoluja nopeammin ja pystyvät paremmin korjaamaan lieviä vaurioita. Normaalikudosten toimimisen varmistamiseksi sädehoito jaksetaan pienempiin annoksiin.

Sädehoitoa annetaan tarkan yksilöllisen hoitosuunnitelman mukaan. Suunnitelmassa määritellään hoitokohde ja optimoidaan hoitoalueelle annettava sädeannos niin, että kasvaimeen tulee riittävä hoitoannos mutta terveet kudokset säästyvät mahdollisimman hyvin.

Sädehoitoa annetaan tavallisimmin viisi päivää viikossa kolmen neljän viikon ajan. Hoito kestää vain muutaman minuutin kerrallaan ja on kivutonta. Kahden päivän sädehoidolla voidaan lievittää lymfooman aiheuttamia oireita ja pienentää lymfoomakyhmyjä. Potilas saattaa kuulla hoidon aikana hoitokoneen aiheuttamaa surinaa, mutta ei tunne mitään. Yleensä sädehoidossa voi käydä kotoa käsin.

Sädehoito kohdistetaan tarkasti hoitokohteeseen, mutta jonkin verran säteilyä tulee myös terveisiin kudoksiin. Sädehoidon haitat riippuvat hoitoalueella olevasta normaalikudoksesta. Sivuvaikutukset näkyvät nopeimmin niissä kudoksissa, joissa solut jakautuvat tiheästi. Tällaisia kudoksia ovat luuytimen solukko, limakalvot, iho ja karvat.

Lymfoomien hoidossa sädehoito kohdistuu harvoin päänahan alueelle. Joskus sädehoitokenttä ulottuu pieneltä alueelta takaraivoon, jolloin alueelta lähtevät hiukset. Useimmiten hiukset kasvavat takaisin, mutta saattavat harventua tai muuttua.

Sädehoidon aikana olo saattaa tuntua väsyneeltä. Ripuli ja pahoinvointi voivat kiusata, jos sädehoitoa annetaan vatsan alueelle.

Ruokatorvikin voi ärtyä ja iho punoittaa. Ihoärsytyksen ehkäisemiseksi on hyvä käyttää pehmeitä vaatteita, jotka eivät hankaa. Jos suun tai nielun limakalvot altistuvat sädehoidolle, nieleminen voi myös olla hankalaa. Näitä oireita voidaan helpottaa lääkkeillä.

Sädehoito vaikuttaa myös luuytimeen ja vähentää tilapäisesti verisolujen tuotantoa. Tämä lisää tulehdusalttiutta, minkä takia flunssaisten ihmisten tapaamista kannattaa välttää. Kaikkea tavallista elämää ja liikkumista ihmisten ilmoilla ei kuitenkaan tarvitse lopettaa.

Sädehoidon vaikutuksia voi ilmetä vielä muutamien kuukausien tai vasta vuosien kuluttua. Nämä myöhäismuutokset johtuvat sädehoitoa saaneiden kudosten vähittäisestä arpeutumisesta ja solujen jakautumisen loppumisesta. Ylävartaloon annettu sädehoito voi suurentaa rintasyövän ja keuhkosyövän vaaraa. Nuorena hoidettujen naisten rintoja seurataan mammografian ja ultraäänen avulla. Tupakointi kannattaa lopettaa.

Solunsalpaajat

Solunsalpaajahoito on myös vanha keksintö. Solunsalpaajien käyttö aloitettiin jo toisen maailmasodan jälkeen. Nykyisin käytössä on monia kymmeniä erilaisia solunsalpaajia.

Solunsalpaajat ovat elimistölle vieraita aineita, jotka tuhoavat soluja ja estävät solukkojen kasvua. Sädehoidon tavoin myös solunsalpaajien vaikutus kohdistuu solujen perintöaineeseen eli dna:han. Monilla solunsalpaajilla on useita vaikutusmekanismeja.

Solunsalpaajahoito tehoaa eri tavoin erilaisiin syöpäkudoksiin. Erityisen hyvin se tehoaa lymfoomien lisäksi leukemioihin ja kivessyöpään.

Lymfooman solunsalpaajahoito on yleensä niin sanottua yhdistelmähoitoa, jolloin se koostuu useista samanaikaisesti annettavista lääkkeistä. Yhdistelmähoito perustuu siihen, että eri lääkkeet vahingoittavat ja tuhoavat syöpäsoluja eri tavoin. Lääkkeiden yhteisvaikutus tappaa enemmän syöpäsoluja kuin yksittäiset lääkkeet, mutta haittavaikutukset pysyvät pienempinä.

Solunsalpaajat annetaan tavallisesti tiputuksessa, joka kestää kymmenestä minuutista useaan vuorokauteen. Hoidon toteutukseen vaikuttavat annostelutapa, solunsalpaajien määrä ja yhdistelmä.

Solunsalpaajahoito vaikuttaa kaikkiin nopeasti jakautuviin soluihin ja siten myös terveeseen kudokseen. Sivuvaikutusten laatu ja voimakkuus vaihtelevat sen mukaan, mitä lääkkeitä käytetään ja kuinka suurina annoksina, mikä on potilaan yleiskunto ja kuinka keho reagoi.

Sivuvaikutukset ilmenevät tavallisesti limakalvoissa ja päänahassa, koska niiden solukko on nopeasti jakautuvaa. Tavallisimmat oireet ovat ruokahaluttomuus, pahoinvointi, oksentelu ja hiustenlähtö sekä tunne yleisestä haluttomuudesta, alavireinen olo ja väsymys. Oireet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat hoidon aikana.

Monet lääkkeet kuivattavat suun ja nielun limakalvoja, jolloin ne vahingoittuvat herkemmin. Naisilla emättimen limakalvot voivat kuivua ja ärtyä. Solunsalpaajahoito vähentää myös verisolujen määrää, mikä suurentaa tulehdusten vaaraa. Flunssa-aikaan voi varmuuden vuoksi välttää liikkumista ruuhkabussissa hoitojen aikana, vaikka yleensä tulehdukset saavat alkunsa sairastuneen omasta bakteerikannasta. Kuume on aina syy ottaa yhteys hoitavaan sairaalaan. Hoitojen aikana verisolujen määrää seurataan säännöllisesti verinäytteiden avulla.

POTILASTARINA: ”Nämä askeleet minulle on pantu kuljettavaksi”

Sirkka-Liisan päätä särki öisin, ja hän meni muutaman kerran tajuttomaksi. Lääkärit epäilivät aivoverenkiertohäiriötä ja jopa epilepsiaa. Veriarvot olivat alhaalla. Sirkka-Liisa oli juuri lähtenyt juhannuksenviettoon, kun lääkäri soitti ja määräsi uusiin verikokeisiin heti juhannuksen jälkeen.

Vastaanotolla Sirkka-Liisa luki diagnoosinsa lääkärin paperista ennen kuin lääkäri ehti avata suunsa.

– Muistan vieläkin tarkkaan, mitä näin. Paperissa luki non-Hodgkin-lymfooma, ja tiesin heti, että kyseessä on syöpä. Ensimmäiseksi mieleen tuli Saku Koivu ja se, että hänet oli saatu hoidettua kuntoon.

Oireiden alkamisen jälkeen oli ehtinyt kulua melkein vuosi ennen kuin oikea diagnoosi löytyi: pernaan ja luuytimeen levinnyt Waldenströmin tauti. Sairaus etenee hitaasti, eikä ole nykyisillä hoidoilla varsinaisesti parannettavissa.

Sirkka-Liisa suhtautuu sairauteensa tyynesti. Hän ei ole vaipunut synkkyYTEEN, vaan arvostaa jokaista uutta päivää. Olkapäällä istuva enkeli on tuupannut Sirkka-Liisaa eteenpäin. Loppu tulee, kun on sen aika.

– Kaikki se tehdään, mitä ihmiskäsi voi tehdä. Ja hoidot paranevat koko ajan. Nämä askeleet mulle on pantu kuljettavaksi.

Kaikki eivät halua pitää meteliä sairastumisestaan. Sirkka-Liisa on kertonut non-Hodgkin-lymfoomasta perheensä lisäksi vain lähimmille ystävilleen, koska ei halua vaikeuttaa toisten suhtautumista häneen. Iäkäs äiti ei tyttärensä sairaudesta tiedä, eikä Sirkka-Liisa halua pahoittaa tämän mieltä. Muidenkaan ei tarvitse ajatella, että tuossa menee ihminen, jolla on kuolettava tauti.

Sirkka-Liisan ensimmäiset hoidot kestivät 13 kuukautta, eivätkä aiheuttaneet sivuvaikutuksia. Hän liikkuu ja eli kuten ennenkin. Kotiin varatut herkut olivat turhia, kun ruoka maistui muutenkin. Koiran kanssa Sirkka-Liisa liikkuu metsässä pari tuntia joka päivä – ja nauttii luonnon kauneudesta.

Vajaan vuoden oireettoman jakson jälkeen veriarvot ovat laskeneet. Odotettavissa on mahdollisesti uusia hoitoja.

– Olen tietysti surullinen, kun oireeton aika ei kestänyt tämän pidempään. Mutta kun ei kestänyt, niin ei kestänyt. Hoitajien mukaan heillä on minulle sopiva lääke. Minä luotan siihen.

Tavallisesti solunsalpaajakuurien välillä on myös hyvävointista aikaa, jolloin sairastunut voi elää rajoitetun tavallista elämää. Liikkuminen ja ulkoilu on hyväksi, mutta liiallista rasitusta on syytä välttää.

Muut hoidot

Biologiset hoidot perustuvat kehon omien puolustusmekanismien käyttämiseen syövän hoidossa ja muiden hoitojen haittavaikutusten vähentämisessä. Hoidot voivat tehostaa, kohdistaa tai palauttaa kehon luonnollisia suojautumiskeinoja.

Biologisiin hoitoihin kuuluvat monoklonaaliset vasta-aineet, radioimmunoterapia, interferonit, rokotteet, geenihoidot ja antiangiogeenisihoidot. Niitä kutsutaan myös täsmälääkkeiksi. Lymfoomien hoidossa käytetään yleisimmin rituksimabi-nimistä vasta-ainetta. Uusiutuneen Hodgkinin lymfooman hoitoon voidaan käyttää brentuksimabivedotiinia, joka on solunsalpaajan ja CD30-pintamerkkiaineen vasta-aineen yhdistelmä.

Rituksimabin vaikutus kohdistuu suoraan kasvainsoluun, jolloin sen teho saadaan paremmaksi ja haittavaikutuksia esiintyy vähemmän. Rituksimabi tunnistaa lymfoomasolun pinnassa olevan CD20-antigeenin. Rituksimabi sitoutuu antigeeniin, minkä jälkeen se käynnistää elimistön omat puolustusmekanismit ja ohjelmoidun solukuoleman. Vasta-ainehoito parantaa solunsalpaajahoidon tehoa ainakin hitaasti kasvavissa lymfoomissa.

Rituksimabia annostellaan tiputuksena suoneen tai injektiona ihon alle joko viikoittain tai kolmen viikon välein. Sen haittavaikutukset ovat vähäisiä solunsalpaajahoitoon verrattuna.

Vaihtoehtoiset hoidot

Vaihtoehtoisten hoitomuotojen, kuten homeopatian, akupunktion, vitamiinihoitojen ja käsillä parantamisen, ei ole todettu parantavan syöpää. Harva vaihtoehtoisia hoitoja käyttänyt niin uskookaan, vaan kyse on useimmiten siitä, että niistä saa toivoa ja taistelutahtoa. Joskus täydentäviä hoitoja käytetään viimeisenä oljenkortena silloin, kun lääketieteelliset hoidot on jo lopetettu tehostomina ja tauti etenee.

Suurin osa täydentävistä hoitomuodoista on harmittomia, eli niistä ei ole haittaa. Kaikista hoidoista pitää kuitenkin keskustella hoitavan lääkärin kanssa, sillä ne saattavat häiritä muita hoitoja tai olla yhdessä käytettynä jopa vaarallisia. Tärkeää on, ettei täydentävien hoitojen käyttö tai kokeilut viivästytä viralliseen hoitoon hakeutumista tai estä sen saamista.

Osa lääkäreistä suhtautuu kielteisesti vaihtoehtoisiin ja täydentäviin hoitomuotoihin.



Seuranta, uusiutuminen, paraneminen?

Monissa syövässä kasvain voidaan saada kokonaan häviämään näkyvästi. Kaikkia syöpäsoluja ei kuitenkaan aina saada tuhottua, jolloin paraneminen ei ole pysyvää vaan syöpäsolukko kasvaa uudelleen.

Syövän uusiutuminen on tavallisesti ensimmäistäkin sairastumista suurempi sokki. Moni masentuu ja kokee elämän petteävän tai olevan epäreilua. Uusiutunutta lymfoomaa voidaan yleensä hoitaa tehokkaasti.

Uudelleen kasvanut syöpäsolukko ei tavallisesti reagoi enää vanhaan hoitoon, vaan hoito vaihdetaan toiseksi. Yleensä uusiutuneen sairauden hoidossa käytetään aiempaa vahvempia hoitoja.

Uusineen lymfooman hoitona käytetään useimmiten yhdistelmäsolunsalpaajahoitoja. Osalla potilaista tavanomaista solunsalpaajahoitoa täydennetään antamalla intensiivihoidon ja kantasolusiirto.

Intensiivihoidon on rankka ja nimensä mukaisesti intensiivinen hoitomuoto, jonka avulla lymfooma pyritään parantamaan pysyvästi. Intensiivihoidon annetaan ensimmäisen hoitajakson lopussa monille mantteli-solulymfoomaa tai T-solulymfoomaa sairastaville potilaille. Sitä voidaan harkita myös silloin, jos diffuusi suurisoluisen B-solulymfooma tai Hodgkinin lymfooma uusiutuu. Tällöin hoito aloitetaan tavanomaisella solunsalpaajayhdistelmällä. Jos se tehoaa ja kasvain pienenee tai jopa häviää, potilaalle annetaan suuriannoksista solunsalpaajahoitoa. Potilaan omasta verestä otetaan talteen luuytimen kantasoluja, jotta suurten solunsalpaaja-annosten antaminen olisi mahdollista. Kantasolut palautetaan solunsalpaajahoidon jälkeen, jotta luuytimen toiminta jatkuu.

Seuranta

Sairastuneen vointia seurataan säännöllisesti myös hoitojen loppumisen jälkeen. Tavallisesti seurantakäyntejä on ensin tiheämmin ja sitten harvemmin. Yleensä säännöllinen seuranta lopetetaan muutaman oireettoman vuoden jälkeen.

Seurannan avulla varmistetaan, että hoidettu potilas voi hyvin. Ensin seurataan voinnin paranemista, hoidon mahdollisia sivuvaikutuksia ja sairastuneen psyykkistä hyvinvointia. Tarvittavat tukihoidot valitaan ja potilas ohjataan tarvittaessa kuntoutukseen. Ajan myötä seurannassa korostuu lymfooman mahdollisen uusiutumisen huomaaminen.

Seurannan tarve vaihtelee

Diffuusi suurisoluinen B-solulymfooma: Yleensä uusiutumista vaara pienenee merkittävästi, kun potilas on kolme vuotta seurannassa oireettomana.

Hodgkinin lymfooma: Kolme neljästä uusiutumisesta tulee kolmen ensimmäisen seurantavuoden aikana. Sen jälkeen uusiutuminen on harvinaista, mutta mahdollista.

Sädehoitoa saaneiden seurannassa kiinnitetään huomiota kilpirauhasen toimintaan, jos kilpirauhanen on ollut sädehoitoalueella. Rintojen mammografia- ja ultraääniseuranta aloitetaan yleensä viimeistään kymmenen vuoden kuluttua hoidosta, jos sädehoitoa on annettu rintarauhasen alueelle. Tupakanpolto on erityisen vaarallista niille potilaille, jotka ovat saaneet sädehoitoa keuhkojen alueelle.

Säännöllisen seurannan loppumisen jälkeen oman voinnin ja oireiden tarkkailu jää sairastuneen itsensä vastuulle. On tärkeää ottaa ripeästi yhteyttä lääkäriin, jos oireilu alkaa uudelleen. Seurantapaikkaan pääsee joustavasti omien tarpeiden mukaan.

Terveen paperit?

Suurimmalle osalle syöpään sairastuneista tulee eteen päivä, jolloin lääkäri kertoo syöpäkasvaimen olevan poissa. Hoitoja ei enää tarvita, seurantakäynti on vasta muutaman kuukauden kuluttua. Totuttu hoitorutiini ja sen määräämä elämänjärjestys on ohi.

Entäs sitten? Parantunut voi kokea tulleensa tyhjän päälle varsinkin, jos hänellä ei ole odottamassa työpaikkaa tai vanhaa sosiaalista verkostoa. Arkeen sopeutuminen ei ole välttämättä helppoa, olo voi olla epävarma tai pelokas. Läheisten voi olla vaikea ymmärtää, miksi parantuminen voi tuntua oudolta tai pahalta. Omista tunteista ja ajatuksista kannattaa kertoa, sillä ihmiset eivät osaa lukea toistensa ajatuksia.

Hoidon loputtua on hyvä ottaa rauhallisesti. Vointi paranee ja voimat palaavat vähitellen. Alussa kannattaa kuunnella itseään ja kokeilla, mitä jaksaa. Syöpäyhdistykset tukevat sairastuneen paluuta arkeen.

Hoitosuhde ei myöskään katkea, vaan mieltä askarruttavista asioista voi jutella oman hoitajan tai lääkärin kanssa.

Sairastettu syöpä ei ole syy jäädä loppuelämäksi potilaaksi tai eläkeläiseksi. Töihin voi palata, kun yleiskunto sen sallii ja olo tuntuu siltä.

Töihin palaaminen ei suju aina kitkattomasti. Se vaatii sekä työnantajalta että työyhteisöltä kärsivällisyyttä ja ymmärtämystä. Hyvissä ajoin ennen töihin palaamista kannattaa olla yhteydessä työterveyshuoltoon. Avoin keskustelu ja omasta sairaudesta kertominen on usein paras keino ratkaista tilanne, jos työkaverit suhtautuvat nuivasti. He saattavat pelätä oman työtaakkansa kasvamista tai olla kateellisia erikoiskohtelusta.

Vaikka sairaus paranee, pelko sairauden uusiutumisesta saattaa jäädä pysyväksi. Uusiutumisen pelko on yleensä voimakkain heti hoidon päätyttyä ja pienenee ajan mittaan. Jonakin päivänä ajatus syövästä ei enää hallitse koko elämää.

Moni kokee elämänsä rikkaampana sairauden jälkeen. Sairaus opettaa usein antamaan itselleen aikaa, korostaa läheisten merkitystä ja muuttaa elämän arvoja. Elämä voi tuntua arvokkaammalta, eikä ole enää itsestäänselvyyttä.



Syöpä ja muut ihmiset

Ihmiset tietävät nykyisin syövästä aika paljon. Kukaan ei enää pelkää saavansa tartuntaa syöpään sairastuneelta. Silti sairaudesta ja sen aiheuttamista tunteista voi olla vaikea kertoa. Osa kertoo syövästä kaikille vielä pitkään hoitojen loppumisenkin jälkeen. Osa puolestaan puhuu mieluummin jostakin muusta.

Syöpä vaikuttaa yleensä aina jollakin tavalla sairastuneen ihmissuhteisiin. Usein suhteet ovat koetuksella, joskus ne vahvistuvat ja joskus ne katkeavat. Yksinäisten, parisuhdetta kaipaavien ihmisten saattaa olla vaikea lähestyä toisia. Kynnys lähteä ihmisten joukkoon voi kasvaa ja torjutuksi tuleminen pelottaa. Kysymys on useimmiten kuitenkin omista peloista ja omista vääristä oletuksista, sillä sairastettu syöpä ja sen mukanaan tuomat muutokset eivät estä uusien ihmissuhteiden solmimista. Syövän sairastanut on yhtä ainutlaatuinen, hieno ja rakastettava ihminen kuin ennenkin.

Syöpä vaikuttaa myös parisuhteisiin. Yleensä parisuhde kestää sairastumisen ja yhdessä voitettu sairaus saattaa jopa vahvistaa yhteenkuuluvuuden tunnetta. Tämän edellytyksenä on, että asioista ja tunteista osataan puhua ja että kumppanit kunnioittavat toisiaan. Sairastumisen aiheuttamat muutokset saattavat kuitenkin aiheuttaa myös ongelmia: puhumattomuutta, haluttomuutta ymmärtää toisen tunteita, itsekkyyttä, eristäytymistä, mustasukkaisuutta tai kumppanin sitomista sairauteen. Jos omat keinot eivät riitä, kannattaa hakea ulkopuolista apua.

Asioiden selvittäminen yhdessä vaatii molemmilta riittävää tahtoa ja kykyä. On myös mahdollista hakea yksin ulkopuolista apua, jos kumppani ei siitä innostu.

Syöpään sairastuminen vaikuttaa myös seksuaalisuuteen ja omaan sukupuolisuuteen. Seksuaalinen haluttomuus on yleistä. Seksi ei mahdu mieleen, jos siellä myllertävät ajatukset jaksamisesta, hoidoista ja elämän rajallisuudesta. Haluttomuus on tavallinen seuraus sairauden aiheuttamasta kriisistä ja hoidoista sekä minäkuvan muutoksesta. Haluttomuus voi kestää kuukausia, mutta se menee useimmiten ohi itsestään. Haluttomuus on normaali ja ymmärrettävä seuraus siitä, että sairastuneen voimavarat tarvitaan muualla tai uusi minäkuva on muodostumatta.

Syöpöpotilailla voi olla myös muita yhdyntään ja sen toteuttamiseen liittyviä vaikeuksia, kuten erektio-ongelmia tai emättimen limakalvojen kuivuutta ja arkuutta. Tällaiset häiriöt ovat usein hoidon aiheuttamia ja ohimeneviä. Jos ne kestävät pidempään tai vaivaavat mieltä, niistä kannattaa jutella oman lääkärin tai hoitajan kanssa. Ammattitaitoinen ja kokenut hoitaja osaa nykyisin niitä myös jo kysyä.

Syöpä, sen sairastaminen tai hoidot eivät poista seksuaalisuutta, mutta ne saattavat muuttaa sen ilmentymistä ja merkitystä väliaikaisesti. Hellyys ja läheisyys korostuvat, ja niiden avulla on tärkeä pitää yllä fyysistä yhteyttä parisuhteen hoitamisen ja tunteiden osoittamisen takia.



Tukea ja tietoa

Sairastunut tarvitsee ympärilleen myös tavallista arkielämää ja muita ihmisiä. On hienoa, jos naapuri tulee hakemaan silloin tällöin kävelyille tai kummityttö soittaa kertoakseen kuulumisia. Joskus olo on kuitenkin sellainen, että tekee mieli olla vain itsekseen. Tällöin voi kiittää kutsusta ja pyytää tulemaan toisena päivänä uudelleen. Apua voi myös opetella pyytämään ja ottamaan vastaan. Huonona päivänä saattaa olla arvokasta, että naapuri käy kaupassa.

Syöpäsairauksiin ja lymfoomaan liittyvää tietoa löytyy monesta paikasta: potilasoppaista, internetistä ja asiantuntijoilta. Tutkimusten mukaan hoitojärjestelmässä selviävät parhaiten potilaat, jotka tietävät itse sairaudestaan ja ottavat itse aktiivisesti asioista selvää. Tällaiset ihmiset seuraavat terveyttään tarkemmin ja hakeutuvat ajoissa lääkäriin. Usein heidän hoitonsa käynnistyy muita nopeammin ja heille kerrotaan useammin hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista.

Potilasoppaat

Suomen Syöpäpotilaat ry pitää yllä kattavaa potilasopasvalikkoa sekä painettuina oppaina että sähköisessä muodossa. Oppaissa kerrotaan erilaisista syövästä selviytymisen kysymyksistä, eri hoitomuodoista ja eri syöivistä. Sähköisenä oppaat löytyvät osoitteesta www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat. Sieltä löytyy myös tämän oppaan sähköinen versio.

Painettuja oppaita voi tilata numerosta 044 053 3211 tai sähköpostitse osoitteesta potilaat@syopapotilaat.fi. Oppaat ovat potilaille maksuttomia.

Internetistä etsivä löytää. Luotettavaa syöpäaiheista tietoa löytyy esimerkiksi Syöpäjärjestöjen nettisivuilta www.cancer.fi. Syöpäaiheisia keskustelupalstoja löytyy internetistä monta. Sairaudesta ja hoidoista keskusteleminen on hyvä asia, mutta toisten kokemuksia esimerkiksi lääkkeistä ja hoidoista ei kannata yleistää, sillä ne ovat aina yksilöllisiä. Itse asiassa suuri osa yleistajuisesta lääketieteellisestä tiedosta perustuu yleistyksiin, oli se miten luotettavasta lähteestä tahansa. Tämän takia omaa sairautta koskevat tiedot saa vain omalta lääkäriltä.

Hyvää ja ajankohtaista lisätietoa lymfoomista ja niiden hoidosta saa myös osoitteesta www.lymfooma.fi. Osoitteessa voi myös esittää kysymyksiä verkkolääkärille.

Tukihenkilöt ja neuvonta

Sairastuneet ovat erilaisia. Toisen on helppo kertoa ajatuksistaan läheisilleen, toinen puhuu mieluummin ulkopuoliselle. Tärkeintä on, että jokaisella on joku, jolle puhua.

Moni on käynyt läpi saman polun ja miettinyt samoja asioita. Osa sairautensa kanssa sinuiksi tulleista ihmisistä toimii tukihenkilönä vastasairastuneille. He ovat käyneet läpi paikallisen syöpäyhdistyksen tukihenkilökoulutuksen ja ovat vapaaehtoisina auttamassa muita sairastuneita. Vaitiolovelvollisuus koskee myös tukihenkilöitä.

Tukihenkilö tietää omakohtaisen kokemuksensa ansiosta, millaista on sairastua syöpään. Hän kuuntelee ja rohkaisee. Tukihenkilö ja tuettava puhuvat ikään kuin samaa kieltä. Omaa tukihenkilöä voi kysyä hoitohenkilökunnalta tai syöpäyhdistyksestä.

Puhelimitse tukea ja vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin saa esimerkiksi Suomen Syöpäyhdistyksen valtakunnallisesta neuvontapuhelimesta. Puhelut ovat maksuttomia, ja niihin vastaa sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja. Neuvontapuhelimessa autetaan joko suomeksi tai ruotsiksi, luottamuksellisesti. Neuvontapuhelimen numero on 0800 19414. Siihen vastataan maanantaisin klo 10–18 ja tiistaista perjantaihin klo 10–15.



Sopeutumisvalmennus

Syöpäjärjestöt järjestävät sairastuneille ja heidän omaisilleen tukiryhmiä, ensitiedon kurseja ja sopeutumisvalmennusta. Niiden avulla autetaan potilasta selviytymään takaisin terveen rooliin tai hallitsemaan omaa sairauttaan. Muiden sairastuneiden ja omaisten tapaminen on myös tärkeää. Kurssit ja ryhmät ovat osallistujille ilmaisia. Ensitiedon kurssit ja tukiryhmät ajoittuvat sairauden alkuvaiheeseen ja hoitojen läheisyyteen. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistutaan puolestaan yleensä aikaisintaan vuoden tai kahden kuluttua sairastumisesta. Kurssit antavat tietoa syövästä, hoitojen vaikutuksista ja selviytymisestä.

Lähialueen tukiryhmistä, kursseista ja valmennuksesta saa tietoa maakunnallisesta syöpäyhdistyksestä.

Potilasverkosto

Lymfooma-potilasverkosto on lymfoomaan sairastuneiden aikuisten ja heidän läheistensä valtakunnallinen potilasverkosto, johon ovat tervetulleita verkottumaan ja oppimaan myös kohderyhmän potilaita hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset. Verkostoa koordinoi Suomen Syöpäpotilaat ry.

Verkosto toimii suureksi osaksi sähköisesti, kotisivujemme ja sosiaalisen median kautta. Kotisivuiltamme, www.syopapotilaat.fi, löydät aina oman verkostosi ajankohtaisimmat tiedotteet, uutiset ja tulevien tapahtumien ohjelmat sekä ilmoittautumislomakkeet.

Vertaisuuden voimaa, keskustelua sairaudesta ja sen hoidoista sekä niiden aiheuttamista tunteista ja kokemuksista löydät verkoston suljetusta Facebook-keskusteluryhmästä www.facebook.com/groups/lymfooma/.

Verkoston toiminta ja tapahtumat ovat potilaille maksuttomia eikä niihin liity jäsenyyttä.

Verkostokoordinaattorin tavoitat puhelimitse numerosta 044 515 7517 tai sähköpostitse osoitteesta potilaat@syopapotilaat.fi.

Sanasto

Laatinut professori Lyly Teppo

Adjuvanttihoito

Liitännäishoito. Leikkauksen tai sädehoidon tai niiden molempien jälkeen annettava lääkehoito (kemoterapia), hormonihoito, sädehoito, immunoterapia tai täsmälääkehoito, jonka tarkoituksena on tuhota sellaisia piileviä kasvainpesäkkeitä, joiden olemassaoloa ei ole mahdollista havaita.

Annossuunnittelu

Sädehoidon toteuttamista edeltävä menettely, jossa röntgen- ja magneettikuvauksin ja tietokoneen avulla määritetään kolmiulotteisesti kasvaimen tarkka koko, muoto ja sijainti eli hoidettava alue. Sen avulla suunnitellaan myös sädehoidon suunnat (kentät) ja tarvittavat säteilyannokset. Tavoitteena on saada mahdollisimman tehokas hoitovaikutus juuri oikeaan kohtaan mahdollisimman vähäisin sivuvaikutuksin.

Biologinen hoito

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

Brakyterapia

Lähihoito, tyköhoito. Sädehoito siten, että säteilylähde viedään kasvaimen sisälle tai sen viereen.

Burkittin lymfooma

Imusolmukeesyövän muoto, jonka ensimmäisenä kuvasi D. Burkitt. Tautia tavataan erityisesti Afrikassa, mutta sitä esiintyy myös Suomessa.

Ennustetekijät

Kasvaimen tai potilaan ominaisuudet, jotka vaikuttavat paranemisen todennäköisyyteen. Hyvän ennusteen merkkejä ovat esimerkik-

si kasvaimen löytyminen paikallisessa vaiheessa, kasvaimen pieni koko sekä mikroskooppitutkimuksessa todettu kasvainkudoksen hyvä erilaistumisaste. Monen kasvaimen osalta myös potilaan ikä on ennustetekijä: nuorten ennuste on parempi kuin vanhojen.

Erilaistumisaste

Gradus. Syövän pahanlaatuisuusaste, joka määritetään mikroskooppitutkimuksessa. Kasvaimen erilaistumisastetta käytetään hyväksi, kun päätetään potilaan hoidosta ja arvioidaan hänen ennustettaan.

Etäpesäke

Metastaasi. Jostakin elimestä alkunsa saaneen kasvaimen ilmentyminen muualla elimistössä. Etäpesäkkeet kehittyvät usein ensimmäiseksi lähi-imusolmukkeisiin (esimerkiksi rintasyövässä kainaloon) tai vatsaontelon elinten syövässä maksaan. Myöhemmin etäpesäkkeitä voi ilmaantua muihin elimiin.

Fotonihoito

Sädehoidon muoto, jossa käytetään lineaarikiihdyttimellä aikaan saatua suurenergistä röntgensäteilyä.

Fraktioitu sädehoito

Jaksotettu sädehoito. Sädehoitotapa, jossa kokonaissädeannos jaetaan useisiin, eri päivinä annettaviin pieniin osiin eli fraktioihin.

Geenihoito

Geeniterapia. Geeniterapian tarkoituksena on siirtää soluihin sairautta hoitava geeni. Tämä hoitogeeni voi esimerkiksi säädellä solun toimintaa, tuottaa potilaalta puuttuvan geenin tuottamaa proteiinia, säädellä immuunijärjestelmän toimintaa tai tuhota pahanlaatuisia soluja. Hoitogeenejä viedään soluihin kuljettimien eli vektoreiden avulla. Tällä hetkellä käytetyimpiä ovat viruksiin perustuvat vektorit.

Gradus

Erilaistumisaste. Syövän pahanlaatuisuusaste, joka määritetään mikroskooppitutkimuksessa. Kasvaimen erilaistumisastetta käytetään

tään hyväksi päätettäessä potilaan hoidosta ja arvioitaessa hänen ennustettaan.

Gray

Säteilyannoksen yksikkö (Gy). $1 \text{ Gy} = 100 \text{ rad}$.

Immuunihoito

Syövänhoitomenetelmä, joka perustuu elimistön omien immunologisten vastavoimien tehostamiseen.

Induktiohoito

Solunsalpaajahoidon alkuvaihe, jonka tavoitteena on saada aikaan voimakas hoitovaikutus. Sitä seuraa lievempi ylläpitohoito. Esimerkiksi leukemian hoito aloitetaan tavallisesti induktiohoidolla.

Interferonit

Viruksella käsiteltyjen solujen tuottamia aineita, joilla on virusinfektioita ehkäisevä ominaisuus. Teollisesti valmistettuja interferoneja käytetään myös joidenkin syöpämuotojen hoidossa.

Kantasolusiirto

Syövänhoidossa käytetty menetelmä, jossa luuytimen toiminta palautetaan voimakkaan säde- tai solunsalpaajahoidon aiheuttaman luuydinlaman jälkeen antamalla takaisin potilaaseen hänestä ennen hoitoa talteen otettuja tai luovuttajalta saatuja verisolujen kantasoluja.

Kemoterapia

Syövän solunsalpaaja- ja hormonihoito.

Levinneisyys(aste)

Stage. Arvio siitä, miten laajalle syöpä on levinnyt. Se perustuu tietoihin kasvaimen koosta ja tunkeutumisesta lähielimiin sekä etäpesäkkeiden esiintymisestä. Levinneisyysaste on tärkeä päätettäessä syövän hoidosta ja arvioitaessa potilaan paranemisen todennäköisyyttä eli ennustetta.

Multifokaalinen

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

NHL

Non-Hodgkin-lymfooma. Pahanlaatuisten imukudoskasvainten eli lymfoomien ryhmä, johon kuuluvat muut lymfoomat kuin Hodgkinin lymfooma. Non-Hodgkin-lymfoomia esiintyy imusolmukkeiden lisäksi myös muissa elimissä (nielussa, mahassa, suolessa, ihossa ja aivoissa).

Pahanlaatuisuusaste

Erilaistumisaste, gradus. Mikroskooppitutkimukseen perustuva patologin näkemys kasvainkudoksen erilaistumisasteesta. Kasvaimen pahanlaatuisuusastetta käytetään hyväksi päätettäessä syövän hoidosta ja arvioitaessa potilaan ennustetta. Huonosti erilaistuneiden kasvainten ennuste on yleensä keskimääräistä huonompi, kun taas hyvin erilaistuneisiin kasvaimiin liittyy keskimääräistä parempi ennuste.

Palliattiivinen hoito

Oireita lievittävä, oireenmukainen (mutta ei parantava) hoito. Syövän leikkaus- tai sädehoito on palliattiivista, jos kasvainkudosta ei saada kokonaan poistetuksi tai tuhotuksi. Syövän palliattiivisia hoitomuotoja ovat esimerkiksi erilaiset ohitusleikkaukset suolen sisällön kulun helpottamiseksi, kivun poistamiseen tähtäävä hoito sekä etäpesäkkeiden sädehoito.

Postoperatiivinen

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

Primaarikasvain

Emokasvain. 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).

Saattohoito

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

Sekundaarikasvain

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

Stage

Levinneisyys(aste). Arvio siitä, miten laajalle syöpä on levinnyt. Se perustuu tietoihin kasvaimen koosta ja tunkeutumisesta lähielimiin sekä etäpesäkkeiden esiintymisestä. Levinneisyysaste on tärkeä päätettäessä syövän hoidosta ja arvioitaessa potilaan paranemisen todennäköisyyttä eli ennustetta.

Säteilynherkistäjät

Aineita, joiden vaikutuksesta sädehoidon teho syöpäkudokseen paranee.

Terminaalihoido

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

TNM-luokitus

Syövän kansainvälinen levinneisyysluokitusjärjestelmä, joka perustuu kasvaimen kokoon (T = tumour), arvioon etäpesäkkeiden esiintymisestä alueellisissa imusolmukkeissa (N = node) ja arvioon etäpesäkkeiden olemassaolosta muissa elimissä (M = metastasis). TNM-luokitus perustuu mm. potilaan kliiniseen tutkimukseen, kuvantamis- ja täyhystyslöydöksiin ja koepaloista saatavaa tietoon. Kasvaimen levinneisyys (TNM-luokka) pyritään aina arvioimaan ennen potilaan hoitoa. Potilaan kasvaimen TNM-luokka vaikuttaa hoidon valintaan ja antaa viitteen potilaan ennusteesta.

Yhteystietoja

Suomen Syöpäpotilaat
– Cancerpatienterna i Finland ry
Malminkaari 5, 00700 Helsinki
www.syopapotilaat.fi
potilaat@syopapotilaat.fi

Suomen Syöpäyhdistys ry
Unioninkatu 22
00130 Helsinki
puh. 09 135 331
www.cancer.fi

Syöpäyhteys – Cancerkontakt
palveleva puhelin 0800 19414
ma klo 10–18
ti–pe klo 10–15
neuvonta@cancer.fi

Maakunnalliset Syöpäyhdistykset

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry
Liisankatu 21 B 15, 00170 Helsinki
puh. 09 696 2110
www.etela-suomensyopayhdistys.fi

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry
Gummeruksenkatu 9 B 9, 40100 Jyväskylä
puh. 014 333 0220
www.kessy.fi
syopayhdistys@kessy.fi

Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry
Kotkankatu 16 B, 48100 Kotka
puh. 05 229 6240
www.kymtsy.fi
toimisto@kymtsy.fi

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry
Seiskarinkatu 35, 20900 Turku
puh. 02 265 7666
www.lssy.fi
meri-karina@lssy.fi

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

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry
Raastuvankatu 13, 65100 Vaasa
puh. 010 843 6000
www.pohjanmaancancer.fi
info@pohjanmaancancer.fi

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry
Karjalankatu 4 A 1, 80200 Joensuu
puh. 013 227 600
www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23 B, 70100 Kuopio
puh. 017 580 1801
www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi
toimisto@pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry
Rautatienkatu 22 B 13
90100 Oulu
puh. 0400 610 292
www.pssy.org
syopayhdistys@pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry
Maakuntagalleria
Kauppakatu 40 D, 53100 Lappeenranta
puh. 05 451 3770
www.saimaansyopayhdistys.fi
saimaa@sasy.fi

Satakunnan Syöpäyhdistys ry
Yrjönkatu 2, 28100 Pori
puh. 02 630 5750
www.satakunnansyopayhdistys.fi
toimisto@satakunnansyopayhdistys.fi

Ålands Cancerförening rf
Nyfahlers
Skarpansvägen 30, 22100 Mariehamn
puh. 018 22 419
www.cancer.ax
info@cancer.ax



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland
Malminkaari 5, 00700 Helsinki, www.syopapotilaat.fi

