

Hoitojen päätyminen ja jälkiseurannat

Syöpään sairastuu Suomessa vuosittain noin 150 lasta. Nykyään suurin osa paranee. Miten paljon tiedät tai muistat sairaudestasi tai siihen liittyvistä hoidoista? Ihmetteletkö miksi sinun pitää edelleen käydä sairaalassa säännöllisesti, vaikka syöpä onkin jo hoidettu? Tähän oppaaseen on kerätty lyhyesti tietoja siitä, mikä syöpä on, miten sitä voidaan hoitaa ja mitä asioita hoitojen loppumiseen liittyy. Mitä enemmän tiedät sairaudestasi ja saamistasi hoidoista, sitä paremmin ymmärrät niistä mahdollisesti aiheutuneet seuraukset. Lisäksi sinun on helpompi keskustella kavereidesi, läheistesesi ja muiden ihmisten kanssa tilanteestasi.

Oppaassa kerrotaan myös mitä jälkiseuranta tarkoittaa ja miksi se on tärkeää. Sinä voit tutustua oppaaseen yksin tai yhdessä vanhempiesi kanssa. Oppaan tarkoituksena on vastata joihinkin kysymyksiin, joita sinulle tai vanhemmillesi on saattanut herätä hoitojen aikana tai niiden loppumisen jälkeen. Oppaan tarkoituksena on myös rohkaista sinua kyselemään mieltäsi askarruttavia asioita sinua hoitavalta lääkäriltä tai hoitajilta. Kysele rohkeasti. Sinulla on oikeus tietää itseäsi koskevista asioista.

Mikä on syöpä?

Vielä ei ole tarkkaan pystytty selvittämään mikä aiheuttaa syövän kasvuiässä. Se kuitenkin tiedetään kuinka syöpä kehittyy. Elimistösi koostuu lukuisista erilaisista soluista kuten tiiliseinä. Kun kasvat, vanhoja soluja korvataan isommalla määrällä uusia. Elimistösi kehittää uusia soluja jatkuvasti. Solut tietävät mihin ne kuuluvat ja kuinka paljon niitä mihinkin tarvitaan.

Solujen uusiutuminen on tarkkaan säädeltyä. Jos uusiutumisessa tapahtuu jokin virhe, syntyy vääränlainen solu. Elimistösi ei ehkä pysty kontrolloimaan virheellisen solun uusiutumista ja niitä syntyy aina vain uusia ja uusia.

Virheellisten solujen muodostamaa ”pattia” kutsutaan kasvaimeksi tai tuumoriksi. Jos virheelliset solut tekevät patin aivoihin, kutsutaan sitä aivotuumoriksi. Jos patti kehittyy luuhun, on se luutuumori. Myös veren valkosolut voivat lisääntyä virheellisesti. Jos virheellisiä soluja löydetään luuytimeistä tai verestä, puhutaan leukemiasta.

Jotkin tuumorit saattavat helposti levitä kehosi eri osiin. Silloin puhutaan pahanlaatuisesta (malignista) tuumorista tai syövästä. Paikallinen, hyvänlaatuinen eli benigni tuumori on usein ”ystävällinen”, mutta saattaa silti aiheuttaa oireita ja on sen vuoksi myös hoidettava.

Miten syöpää hoidetaan?

Syöpää voidaan hoitaa kolmella eri tavalla

1. Leikkauksella
2. Solunsalpaajilla
3. Sädehoidolla

Riippuen sairaudestasi, olet saattanut saada joko yhtä, kahta tai jopa kaikkia kolmea eri hoitoa. Joka tapauksessa lääkäri on harkinnut hoitosi yksilöllisesti, juuri sinulle sopivaksi.

Mikä on leikkaus?

Leikkaus eli operaatio tehdään leikkaussalissa nukutuksessa. Nukutuksen aikana potilas ei tunne mitään. Leikkauksella tuumori poistetaan niin laajasti kuin mahdollista. Joskus tuumoria saattaa jäädä ja silloin tarvitaan usein muita hoitoja lopun tuumorin hävittämiseksi.

Mitä on solunsalpaajahoito?

Solunsalpaajat ovat erittäin vahvoja lääkkeitä, joita voidaan antaa suonensisäisesti, suun kautta, pistoksina ja myös nukutuksessa selkäydinnesteeseen. Solunsalpaajat tuhoavat virheellisesti jakautuvia soluja. Solunsalpaajien sivuvaikutukset kohdistuvat nopeasti uudistuviin kudoksiin, kuten hiuksiin, luuytimeen ja limakalvoihin. Sen vuoksi esimerkiksi hiuksesi ovat saattaneet lähteä hoidon aikana. Onneksi terveet solut palautuvat ja niin myös hiukset kasvavat takaisin hoitojen helpottuessa.

Mitä on sädehoito?

Sädehoidossa potilas asetellaan sädehoitokoneeseen tarkan suunnitelman mukaisesti aina samoihin asentoihin. Sädehoitokone lähettää voimakkaita säteitä tuumoriin ja ne tuhoavat sitä pikkuhiljaa. Säteitä ei näe, kuule eikä tunne. Sädehoitoa voi saada päähän, vatsaan, jalkaan tai mihin vain missä kasvain on.

Kaikkiin hoitomuotoihin liittyy sivuvaikutuksia. Sivuvaikutusten, esimerkiksi pahoinvointi ja kipu, hoitamiseksi tai lievittämiseksi on olemassa erilaisia lääkkeitä ja hoitoja. Onko sinulle jäänyt muistoja liittyen hoitojen sivuvaikutuksiin? Niistä kannattaa puhua, ovatpa ne sitten hyviä tai huonoja muistoja.

Erilaiset tuntemukset - miksi?

Syöpähoitojen päättyminen saattaa herättää monenlaisia ajatuksia ja tuntemuksia. Toisaalta hoitojen päättyminen on helpottavaa, on kiva olla terve, mutta toisaalta hoidoissa käyminen on saattanut tuntua turvalliselta. Nyt näitä säännöllisiä käyntejä sairaalaan ei ole enää niin usein ja voit vapaammin alkaa suunnitella tulevaisuuttasi.

Helpotuksen tunteen lisäksi sinulle saattaa herätä myös muita tuntemuksia, kuten pelko sairauden uusiutumisesta. Kaikki tunteesi ja ajatukset ovat sallittuja ja sinulla on oikeus niihin. Puhumalla ja kyselemällä avoimesti sairaudestasi mahdolliset epäselvyydet ja väärinkäsitykset selviävät.

Mitä hoitojen päättymisen tarkoittaa?

Hoitojen päättymisen tarkoittaa osastolla annettavien syöpähoitojen päättymistä ja polikliinisten jälkiseurantojen alkamista, joista kerrotaan myöhemmin tässä oppaassa. Osastolle sinun pitää edelleen tarvittaessa tulla esimerkiksi verituotetankkauksille tai infektioiden hoitoa varten. Jälkiseurantaankin kuuluu tutkimuksia, jotka saattavat vaatia osastolle tuloa. Tällaisia tutkimuksia ovat esimerkiksi nukutuksessa tehtävät luuydin- ja selkäydinpiistokset sekä magneetti- ja tietokonetomografiakuvaukset.

Rajoitukset

Vaikka solunsalpaajahoidot ovat päättyneet, veriarvosi saattavat edelleen olla matalat ja olet edelleen herkkä erilaisille tulehduksille eli infektioille. Infektioherkkyys riippuu myös annetuista syöpähoidoista. Tämän vuoksi infektiorajoitukset jatkuvat yleensä hoidon päättymisen jälkeen. Toisinaan useita kuukausia. Infektiorajoitusten purkamisen mahdollisuuteen liittyviä veriarvoja otetaan ensimmäisen kerran kuitenkin jo hoitojen päättyessä. Jos nuo erikoisveriarvosi ovat silloin normaalit, voidaan eristyksesi purkaa ja sulfa-trimetopriimi -lääkityskin lopettaa. Jos kyseiset veriarvosi ovat vielä neljän kuukauden kohdalla matalat, suunnittelee lääkäri sinulle eristyksen jatkumisen yksilöllisesti. Jos sinulle on tehty allogeeninen kantasolujensiirto, ensimmäiset infektiorajoitukseen liittyvät verinäytteen otetaan yleensä kahdentoista kuukauden kohdalla siirrosta. Silloin lääkäri joko purkaa eristykset tai tekee yksilöllisen suunnitelman eristyksen jatkamisesta. Rajoitusten aikana sinun ei suositella menevän paikkoihin, joissa on paljon ihmisiä, esimerkiksi isot marketit, konsertit, uimahallit ja messut. Rajoitukset koskevat usein myös julkisia kulkuneuvoja kuten busseja ja junia. Ulkoilmatapahtumiin voit osallistua vapaammin. Kotonasi vierailevienkin olisi hyvä olla terveitä.

Vesirokko, kuume, tulehdukset

Tiedätkö, oletko sairastanut vesirokon? Jos et tiedä, kannattaa sinun kysyä asiasta vanhemmiltasi. Jos et ole sairastanut vesirokkoa, sinun tulisi välttää kontaktia rokkoa sairastavaan vuoden ajan hoitojen päättymisen jälkeen. Jos kuitenkin joudut tekemisiin vesirokkoa tai vyöruusua sairastavan kanssa, ota heti yhteyttä osastolle. Yleensä tällaisessa tilanteessa annetaan rokotteenä vasta-ainetta vesirokkoa vastaan, mutta lääkäri suunnittelee tarvittavat toimenpiteet yksilöllisesti. Jos olet sairastanut vesirokon, mitään erityistoimenpiteitä ei tarvita. Vuosi hoidon päättymisen jälkeen vesirokkotapaukset hoidetaan perusterveiden tapaan ja ollaan tarvittaessa yhteydessä perusterveidenhuoltoon. Kantasolujensiirron saaneilla lapsilla, jos veriarvot ovat vielä kahdentoista kuukauden kohdalla matalat, vesirokkotapaukset hoidetaan yksilöllisesti lasten ja nuorten hematologisen poliklinikan tai osaston kautta.

Flunssat, nuhat ja kuumeet ovat yleisiä eikä niiltä pysty täysin välttymään. Jos tunnet olosi heikoksi ja sinulla on kuumetta yli 38 astetta, ota yhteyttä sinua hoitaneeseen osastoon kahdentoista kuukauden ajan hoidon loppumisen jälkeen. Ota yhteyttä myös silloin, jos sinulla on ripulia, oksentelua, kipuja, verenvuotoa, normaalista poikkeavia tai runsaasti mustelmia, aamuisin esiintyvää päänsärkyä ja pahoinvointia tai jos tunnet itsesi epätavallisen väsyneeksi.

Jos eristystä ei ole vielä purettu, hoidetaan infektiot osastolla samaan tapaan kuin hoitojen aikana. Eristyksen purkaututtua, mutta alle 12 kuukautta hoitojen päättymisestä, lääkäri saattaa edelleen haluta sinut poliklinikalle (Tyks tai lähisairaalasi) tutkittavaksi ja hoidettavaksi. Vuosi hoidon päättymisen jälkeen flunssat, nuhat ja kuumeet hoidetaan jo perusterveiden tapaan eli oireista ollaan yhteydessä perusterveydenhuoltoon. Kantasolujensiirron saanneilla lapsilla, jos erikoisveriarvot ovat vielä kahdentoista kuukauden kohdalla matalat, flunssat, nuhat ja kuumeet hoidetaan yksilöllisesti lasten ja nuorten hematologisen poliklinikan tai osaston kautta.

Väsymys

Hoitojen päättyessä saatat tuntea itsesi väsyneeksi. Olet saattanut myös laihtua hoitojen aikana. Näistä ei kannata huolestua liikaa, koska on täysin normaalia, että toipuminen raskaista hoidoista vie aikaa. Jokainen toipuu yksilöllisesti ja joillakin toipuminen vie enemmän aikaa kuin toisella. Yritä syödä hyvin ja monipuolisesti ja tee asioita joista olet kiinnostunut.

Koulu

Hoitojen päätyttyä voit käydä koulua voimiesi mukaan, mutta voimassa olevat infektorajoitukset tulee sielläkin huomioida. Koulunkäynti auttaa sinua palaamaan normaalimpiin rutiineihin ja pysyt paremmin yhteydessä ystäviisi. Kouluun palaaminen voi jännittää sinua, mutta puhuminen tässäkin tilanteessa auttaa sinua eteenpäin.

Liikunta

Syöpähoitojen aikana kuntosi on saattanut alentua ja lihaksesi heikentyä. Ulkoilu ja monipuolinen liikunta auttavat palauttamaan syöpähoitojen alentamaa yleiskuntoasi. Myös vastustuskykyysi erilaisia infektioita vastaan saattaa lisääntyä nopeammin yleiskunnon parantumisen myötä. Hoitojen päättymisen jälkeen voit harrastaa liikuntaa vointisi mukaan. Tee asioita joista olet kiinnostunut, mutta kerro myös hoitavalle lääkärille suunnitelmistasi ja toiveistasi.

Ravitsemus

Ravitsemuksella on tärkeä rooli kasvamisessasi, kehitymisessäsi, terveytesi ylläpitämisessä ja sairauksien ehkäisyssä. Hyvä ravitsemus auttaa sinua saavuttamaan paremman elämänlaadun. Syöpähoitojen jälkeenkin voit tuntea ruokahaluttomuutta ja vajaaravitsemuksen riski on olemassa. Kannusta itseäsi syömällä yhdessä perheen tai kavereiden kanssa, valmistamalla lempiruokiasi ja tekemällä annokset näyttäviksi sekä ruokailutilanteet miellyttäviksi. Herkuttelu ei ole kielletty, mutta elimistösi tarvitsee kaikkia ravintoaineita, joita saat parhaiten monipuolisesta

ravinnosta. Herkut sisältävät usein runsaasti energiaa, mutta vain vähän hyviä ja elimistön tarvitsemia ravintoaineita.

Infuusioportin tai tunneloidun kanyylin poisto

Infuusioreitti poistetaan yleensä eristyksen päätyttyä. Portin ja kanyylin poistaminen tehdään leikkaussalissa nukutuksessa ja sen vuoksi sinun pitää tulla osastolle. Jos toimenpide sujuu hyvin, pääset kotiin vielä samana päivänä. Haavanhoito-ohjeet saat osastolta kotiutuessasi. Haavan parannuttua voit liikkua ja harrastaa aivan normaalisti. Kun infuusioreitti on poistettu, tarvittavat verinäytteet otetaan kyynärtaipeesta. Verinäytteiden ottoa varten voit halutessasi käyttää puudutusvoidetta tai laastaria.

Rokotukset

Olet saanut useita rokotuksia lapsuutesi aikana niin neuvolassa käydessäsi kuin kouluterveydenhuollossakin. Syöpähoidot ovat saattaneet heikentää näiden rokotusten antamaa suojaa ja sen vuoksi sinusta otetaan verinäytteitä, joista selviää rokotusvasteesi. Rokotusvasteiden mukaan katsotaan onko rokotteiden uusimiselle tarvetta.

Mitä on jälkiseuranta ja miksi siinä käydään?

Jälkiseurannat alkavat, kun raskaimmat syöpähoidot ovat päättyneet. Jälkiseurantakäynneillä käydään lasten ja nuorten hematologian poliklinikalla, jossa suunnitellaan sinulle yksilöllinen jälkiseurantaohjelma huomioiden sairautesi, sairastumisikäsi ja saamasi hoidot. Käyntien tiheys vaihtelee edellä mainittujen seikkojen mukaan, mutta ne jatkuvat aikuisikään ja vähintään viisi vuotta niilläkin potilailla, jotka ovat sairastuneet yläkouluiässä.

Jälkiseurannan tärkeimpänä tavoitteena on taata sinulle paras mahdollinen elämänlaatu ja terveys. Syöpähoidot koostuvat solunsalpaajahoidoista, leikkauksista ja/tai sädehoidosta. Kaikkiin hoitomuotoihin saattaa liittyä myöhäisvaikutuksia, jotka voivat olla lyhyt- tai pitkäaikaisia. Tällaisia myöhäisvaikutuksia ovat esimerkiksi hormonihäiriöt, osteoporoosi eli luiden haurastuminen, yli- tai alipainoisuuteen liittyvät ongelmat, sokeriaineenvaihdunnan häiriöt ja psykososiaaliset ongelmat. Jotkut myöhäisvaikutukset saattavat tulla esiin vasta pitkän ajan kuluttua hoitojen päättymisen jälkeen. Valitettavasti toisinaan syöpä voi myös uusiutua.

Hoitojen jälkiseurannassa tutkitaan, hoidetaan havaittuja, seurataan ja kirjataan mahdollisia myöhäisvaikutuksia. Myöhäisvaikutusten havaitseminen on tärkeää, jotta sinulle löytyy paras hoito ja tuki. Tarkalla seurannalla parannetaan myös hoitohenkilökunnan kykyä havaita ja hoitaa syöpähoitojen mahdollisia pitkäaikaisvaikutuksia.

Jälkiseurannan tavoitteena on myös seurata kasvuasi ja kehitystäsi. Painosi ja pituutesi mitataan jälkiseurantakäynneillä koko kasvukautesi ajan. Myös verenpainettasi seurataan käynneillä ja verinäytteitä otetaan tarvittaessa. Lääkäri haastattelee sinua ja perhettäsi ja tekee sinulle perustutkimuksen. Perustutkimukseen kuuluvat vatsan ja imusolmukkeiden tunnustelu sekä keuhkojen ja sydämen kuuntelu stetoskoopilla. Näillä mittauksilla ja tutkimuksilla saadaan

helposti arvokasta tietoa kehityksestäsi ja terveydestäsi. Joidenkin sairauksien jälkiseurantaan kuuluvat magneetti-, ultraääni- ja muut röntgenkuvaukset, keuhkojen toimintatutkimukset, muiden erikoisalojen tutkimuksia esimerkiksi silmä-, korva ja kuulontutkimus. Jos sinulla on vielä infuusioportti tai tunneloitu kanyyli paikallaan, huuhdellaan se seurantakäynnillä 4-6 viikon välein.

STEP poliklinikka

STEP eli selviytyjien terveys ja elämänlaatu paremmaksi -hanke

Myöhäisvaikutuspoliklinikan eli STEPin piiriin siirrytään, kun syöpään liittyvät seurannat aikuistumisen myötä päättyvät lasten ja nuorten klinikalla. STEP poliklinikalla henkilökunta auttaa sinua saamaan asianmukaista myöhäisvaikutusten seuranta ja hoitoa, psykososiaalista tukea sekä tietoa terveyden edistämiseen liittyvistä asioista. Kaikki eivät suinkaan aikuisena tarvitse käyntejä STEP poliklinikalla, mutta jokaiselle tarjotaan mahdollisuus liittyä poliklinikan sähköiseen yhteydenpitokanavaan eli KAIKU-palveluun.

Milloin voi unohtaa syövän ja siihen liittyvät asiat?

On ymmärrettävää, että syöpä ja siihen liittyvät asiat halutaan unohtaa. Valitettavasti sairaus kuitenkin tulee aina olemaan osa menneisyyttäsi ja seuraa sinua elämäsi aikana. Sinun ei tarvitse eikä pidäkään miettiä sairauttasi jatkuvasti. Muista, että syöpä ei määritä kuka sinä olet vaan on vain osa sinua.

Mihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä?

Kun sinulla on kysyttävää sairautteesi, terveyteesi tai tutkimuksiisi liittyen:

Lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien poliklinikan soittoajat ovat maanantaista torstaihin kello 7.30 – 8.30 ja 14.30 - 15. Perjantaisin kello 7.30 – 8.30

Poliklinikka 02 313 2430

Kiireellisissä asioissa, esimerkiksi kuumeen noustessa, voit soittaa lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien osastolle 02 313 1416

Osasto ja poliklinikka sijaitsevat Tyks, Majakkasairaala 5. kerros

[Sylvan](#)-sivuilta löytyy lisää tietoa esimerkiksi myöhäisvaikutuksista, vertaistuesta ja kursseista.

[Step poliklinikan](#) sivuilta löytyy myös myöhäisvaikutuksiin ja niiden seurantaan liittyvää ajantasaista tietoa.

Alkuperäisen oppaan ovat tehneet sairaanhoitajat Hanna-Kaisa Ellilä, Veera Keränen ja Salla Myllymaa