

EURACAN



PAHANLAATUISET MUNASARJOJEN ITUSOLUKASVAIMET



Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry
Gynekologiska Cancerpatienterna i Finland rf



European
Reference
Networks

Rare Adult Solid Cancers
(ERN EURACAN)

Euroopan unioni perusti vuonna 2017 eurooppalaiset verkostot (ERN) harvinaisten tai vähän esiintyvien monitahoisten sairauksien tutkimiseksi. Verkostojen tarkoituksena on parantaa harvinaisen sairauden ymmärtämistä ja hoitoa Euroopan unionissa.

EURACAN on kaikkien harvinaisten aikuisten kiinteiden syöpien eurooppalainen referenssiverkosto.

Harvinaiset aikuisten kiinteät syövät on ryhmitelty kymmeneen "alueeseen", jotka vastaavat RARECARE-luettelon harvinaisia syöpiä. Nämä kymmenen osa-alueita perustuvat myös jo olemassa olevaan menestyksekkääseen yhteistyöhön erityisesti kliinisessä tutkimuksessa ja asiantuntijaverkostoissa, jotka ovat toimineet aktiivisesti viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana.

EURACAN-asiantuntijakeskukset sijaitsevat eri puolilla Euroopan unionia. Ne edistävät toimintaamme, jossa keskitytään jakamaan tietoa harvinaisista aikuisten kiinteistä syöivistä näitä syöpiä hoitavien eurooppalaisten terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Yhdistämme myös suoraan potilaat ja terveydenhuollon ammattilaiset asiantuntijakeskuksiin, jotka hoitavat harvinaista kiinteää syöpää tai antavat hoitovaihtoehtoja. Tavoitteenamme on parantaa jatkuvasti harvinaista aikuisten kiinteää syöpää sairastavien potilaiden hoitoa.

Jos haluat lisätietoja EURACANista, skannaa QR-koodi!



JOHDANTO

Suunnittelimme tämän esitteen antaaksemme sinulle ja läheillesi tietoa pahanlaatuisista munasarjojen itusolukasvaimista (malignant ovarian germ cell tumours, MOGCT). Sen tarkoituksena ei ole korvata sinun ja lääkärisi välistä keskustelua vaan auttaa ymmärtämään paremmin mistä on kyse.

PAHANLAATUISET MUNASARJOJEN ITUSOLUKASVAIMET - MITÄ NE OVAT?

Pahanlaatuiset munasarjojen itusolukasvaimet koostuvat useista histologisesti erilaisista kasvaimista, joiden katsotaan olevan peräisin sikiöaikaisten sukurauhasten primitiivisistä itusoluista (alkiosoluista).

Pahanlaatuiset munasarjojen itusolukasvaimet ovat harvinaisia kasvaimia, jotka muodostavat 2–5 prosenttia kaikista munasarjojen pahanlaatuisista kasvaimista. Niitä esiintyy kaikissa ikäryhmissä, mutta ne ovat erityisen yleisiä nuorilla naisilla, ja niiden esiintyvyys onkin suurimmillaan alle 20-vuotiailla.

Dysgerminooma, keltarauhaskasvain, epäkypsä teratooma ja niiden hybridi – sekamuotoinen itusolukasvain – ovat yleisimpiä tyyppejä, ja ne muodostavat yli 90 prosenttia pahanlaatuisista

munasarjojen itusolukasvaimista. Pahanlaatuisten munasarjojen itusolukasvainten etiologiaa ei juurikaan tunneta. Tällä hetkellä ei ole tunnistettu MOGCT:n kehittymiseen liittyvää geneettistä alttiutta.

ONKO SE MAHDOLLISTA PARANTAA?

Suurimmalla osalla MOGCT:tä sairastavista nuorista naisista on erinomainen ennuste, jos heitä hoidetaan nykyaikaisten hoitoperiaatteiden mukaisesti, jotka koostuvat leikkauksesta yhdistettynä sisplatiinipohjaiseen kemoterapiaan. Tähänastiset kokemukset osoittavat, että varhaisvaiheen MOGCT-potilaiden paranemisprosentti lähestyy 100:aa, ja jopa pitkälle edenneessä taudissa pitkäaikainen elossaolo voi olla vähintään 75 prosenttia

MITÄ HOITOA SAAN?

Hoito vaihtelee MOGCT-tyypin ja taudin levinneisyyssasteen mukaan.

HEDELMÄLLISYYTTÄ SÄÄSTÄVÄ LEIKKAUS:

Taudin puoleisen munasarjan ja munajohdinten poisto, jolloin toisen puolen munasarja ja munajohdin säästetään. Tämä sopii hoidoksi useimmille MOGCT-potilaille.

Ei-hedelmällisessä iässä oleville potilaille voidaan harkita kohdunpoistoa ja molemmipuolista munasarjojen ja munajohtimien poistoa.

KEMOTERAPIA:

eli solunsalpaajahoito niille potilaille, joilla on IA-asteen dysgerminooma ja IA-asteen, I-luokan epäkypsä teratooma, riittää hoidoksi pelkkä leikkaus. Uusiutumisprosentti on suhteellisen alhainen tässä potilasryhmässä (15–25 %).

Kaikille muille potilaille suositellaan leikkauksen jälkeistä kemoterapiaa.

Suositteltu hoito koostuu kolmesta BEP-syklistä 21 päivän välein potilaille, joiden tauti on kokonaan leikattu, ja neljästä syklistä potilaille, joilla on makroskooppinen jäännössairaus. Joskus bleomysiini jätetään pois neljännessä syklistä.

Ennen kunkin hoitojakson alkua veriarvosi tarkistetaan, koska solunsalpaajahoito voi vaikuttaa niihin. Kemoterapiaa annetaan vain, jos verenkuva on normaali. Sinulta otetaan keuhkojen röntgenkuvaus ennen bleomysiinihoitoa, ja keuhkojen röntgenkuvauksia saatetaan tehdä tarvittaessa hoidon aikana. Sairaanhoidajasi saattaa antaa sinulle ihon alle pistettävän G-CSF-nimisen lääkkeen hoidon kuudentena päivänä. Tämä lääke stimuloi luuydintä tuottamaan enemmän valkosoluja.

BEP-HOIDON AKUUTIT HAITTAVAIKUTUKSET

Joillakin ihmisillä voi olla kemoterapian aikana haittavaikutuksia, jotka voivat olla vakavia, mutta harvoin hengenvaarallisia:

ALLERGINEN REAKTIO:

Jos tunnet olosi huonovointiseksi tiputuksen aikana tai pian sen jälkeen — esimerkiksi jos sinulla on kuumetta, ihottumaa, huimausta, hengityksen vinkumista tai hengitysvaikeuksia — ota välittömästi yhteys lääkäriin tai sairaanhoidajaan!

Bleomysiinin, etoposidin ja sisplatiinin (BEP) yhdistelmä on MOGCT-potilaiden vakiosytostaattihoito:

Sisplatiini 20 mg/m²/vrk, päivät 1–5

Etoposidi 100 mg/m²/vrk, yli 2 h, päivät 1–5

Bleomysiini 30 mg/m², päivät 1, 8 ja 15

PAHOINVOINTI JA OKSENTELU:

Hoito saattaa aiheuttaa pahoinvointia tai oksentelua. Ota pahoinvointilääkkeet ohjeiden mukaan, vaikka et tuntisikaan oloasi pahoinvoivaksi. Kerro heti lääkärille tai sairaanhoidajalle, jos sinulla on hallitsematonta oksentelua tai jos sinua huimaa tai pyörryttää.

FLUNSSANKALTAISET OIREET:

Bleomysiinilääke voi aiheuttaa kuumeen tai flunssan kaltaisen oireen ensimmäisenä päivänä hoidon jälkeen. Voit ottaa parasetamolia

näiden oireiden lievittämiseen. Kerro heti lääkärille tai sairaanhoitajalle, jos oireet eivät lieydy tai voit huonosti.

BEP-HOIDON MYÖHÄISET HAITTAVAIKUTUKSET

INFEKTIORISKI (NEUTROPENIA):

Tämä hoito voi vähentää valkosolujen määrää elimistössäsi. Tämä lisää infektioiden todennäköisyyttä. Valkosolujen määrä alkaa vähentyä seitsemän päivän kuluttua hoidosta ja on yleensä alimmillaan 10–14 päivää hoidon jälkeen. Kun valkosolujen määrä on alhainen, tätä kutsutaan neutropeniaksi. Ota heti yhteyttä sairaalaan, jos sinulla on selvästi kuumetta tai jos tunnet olosi huonoksi ja sinulla on infektion oireita.

ALHAINEN VERIHIUTALEIDEN MÄÄRÄ (TROMBOSYTOPENIA):

Tämä hoito voi vähentää verihiutaleiden määrää veressä. Verihiutaleet ovat soluja, jotka edistävät veren hyytymistä. Kerro lääkärillesi, jos sinulla on selittämätöntä mustelmataipumusta tai verenvuotoa.

ANEMIA

(ALENTUNUT PUNASOLUJEN
MÄÄRÄ VERESSÄ):

BEP voi vähentää veren punasolujen määrää. Jos punasolujen määrä on alhainen, saatat olla väsynyt ja hengästynyt. Kerro lääkärille tai sairaanhoitajalle, jos tunnet olosi tällaiseksi.

MUNUAISTEN TOIMINNAN MUUTOKSET:

Sisplatiini voi vaikuttaa munuaistesi toimintaan. Ennen hoitoa ja sen aikana otetaan säännöllisesti verikokeita. Tukihoito ja runsas nesteen saanti hoidon aikana vähentävät akuutin munuaistoksisuuden esiintyvyyttä. Kerro lääkärille tai hoitajalle mahdollisimman pian, jos huomaat, että virtsasi väri muuttuu tai sinun ei tarvitse tyhjentää rakkoasi yhtä usein kuin tavallisesti.

HERMOVAURIO

(PERIFEEERINEN NEUROPATIA):

saatat huomata muutoksia käsien ja jalkojen tuntemuksissa, kuten pistelyä, tunnottomuutta, tuntohäiriöitä tai kipua. Saatat myös kokea, että napitus tai muu sorminäppäryyttä vaativa tehtävä on vaikeutunut. Kerro lääkärille, mikäli tämä huolettaa sinua.



KUULON MUUTOKSET

(OTOTOKSISUUS):

Sisplatiini voi vaikuttaa kuuloosi. Korvasi saattavat soida tai et ehkä kuule joitakin korkeita ääniä. Kerro lääkärille tai sairaanhoitajalle mahdollisimman pian, jos huomaat muutoksia kuulossasi.

VÄSYMYS JA VOIMATTOMUUS

(UUPUNEISUUS):

Voimakas väsymyksen tunne on yleinen sivuvaikutus. Se on usein pahempi hoidon loppuvaiheessa ja joitakin viikkoja hoidon päättymisen jälkeen. Yritä rauhoittua ja levätä niin paljon kuin tarvitset. Tämän vastapainoksi kannattaa harrastaa kevyttä liikuntaa, kuten lyhyitä kävelylenkkejä. Jos tunnet itsesi uneliaaksi, älä aja tai käytä koneita tai autoa.

KEUHKO-ONGELMAT

(PNEUMONIITTI):

Bleomysiini voi aiheuttaa muutoksia keuhkoissa, jotka voivat kehittyä keuhkofibroosiksi hoidon aikana tai pian sen jälkeen. Kerro aina lääkärillesi, jos sinulle ilmaantuu hengityksen vinkumista, yskää ja kuumetta tai jos tunnet hengenahdistusta.

Kerro heille myös, jos hengitysvaikeudet pahenevat. Bleomysiiniin liittyvän keuhkotoksisuuden välttämiseksi keuhkot kuunnellaan ja tarvittaessa kuvataan ennen jokaista BEP-sykliä tai jos potilas saa oireita.

Useimmat edellä mainituista haittavaikutuksista paranevat yleensä pikkuhiljaa hoidon päätyttyä, mutta joillakin ihmisillä ne eivät ehkä koskaan poistu. Kerro lääkärille, jos olet huolissasi tästä asiasta.

Emme voi luetella tässä kaikkia tämän hoidon sivuvaikutuksia, varsinkaan harvinaisempia. On tärkeää, että kerrot heti lääkärille tai sairaanhoitajalle, jos tunnet olosi huonoksi tai sinulla on vakavia sivuvaikutuksia!



ONKO MITÄÄN, MITÄ MINUN PITÄISI VÄLTÄÄ HOIDON AIKANA?

Kyllä. Hoidon aikana ja kahden ensimmäisen vuoden ajan hoidon jälkeen sinun tulisi välttää raskaaksi tulemistä. Tämä johtuu siitä, että lääkkeet voivat vahingoittaa kehittyvää vauvaa. Voit keskustella tästä lääkärisi kanssa.

Lisäksi sinun tulisi välttää aurinkoa tai auringonottoa (solarium), koska ihosi on paljon tavallista herkempi. Suojaa ihoasi käyttämällä auringonsuoja-aineita vähintään vuoden ajan hoidon jälkeen.

Myös vastustuskykyisi tartuntatauteja vastaan voi olla hoidon aikana tavallista heikompi. Yritä välttää tartuntalähteitä, kuten yskiviä ja vilustuneita ihmisiä, päiväkoteja, uima-altaita ja suuria ihmisjoukkoja. Pese kädet säännöllisesti.

VOINKO SILTI HARRASTAA SEKSIÄ?

Tottakai. Jos mielesi tekee seksiä, seksin harrastamiseen hoidon jälkeen ei ole estettä. Koska useimmissa tapauksissa kohtu poistetaan tai annetaan sädehoitoa, raskaudenehkäisyä ei enää tarvita. Jos harrastat seksiä parin ensimmäisen päivän aikana kemoterapian jälkeen, sinun on käytettävä kondomia. Tämä suojaa kumppaniasi siltä varalta, että emätinnesteessä on solunsalpaajia. Hoidon päätyttyä voidaan käyttää mitä tahansa ehkäisyä.

VOINKO TULLA UUELLEEN RASKAAKSI?

Solunsalpaajahoito voi vaikuttaa hedelmällisyyteen pysäyttämällä munasarjojen normaalin toiminnan. Saatat kokea, ettei kuukautisia tule joka kuukausi, tai ne saattavat loppua kokonaan. Joillakin naisilla tämä on väliaikaista, mutta toisilla se on pysyvää, ja heillä alkaa vaihdevuodet. Suurin osa MOGCT:tä sairastavista nuorista naisista voi kuitenkin odottaa säilyttävänsä lisääntymiskykynsä hoidon jälkeen. Jos olet huolestunut tästä, voit puhua lääkärin kanssa ennen hoidon aloittamista.

MISTÄ VOIN HAKEA HENKISTÄ TUKEA?

On täysin normaalia, että elämää muuttava diagnoosi aiheuttaa pelon ja ahdistuksen tunteita. Neuvontaa voi antaa sairaanhoitajan tai lääkäri.

Joskus on hyödyllistä etsiä yhteyksiä paikallisiin tai kansallisiin tukiryhmiin. Pyydä terveydenhuollon ammattilaista antamaan sinulle tietoa lähistöllä sijaitsevista ryhmistä.

MITÄ HOIDON JÄLKEEN TAPAHTUU?

Pahanlaatuisten munasarjojen itusolukasvainten uusiutuminen diagnosoidaan useimmiten 1–2 vuoden kuluessa. Usein käytetty seuranta-aikataulu, josta kanssasi keskustellaan on seuraava:

- Kahden ensimmäisen vuoden aikana seurantakäyntejä tehdään kolmen kuukauden välein.
- Kolmannelta vuodelta viidenteen vuoteen saakka seurantakäynnit ovat kuuden kuukauden välein.
- Viiden vuoden kuluttua seurantakäynnit ovat vuosittaisia.

Tutkimukset:gynekologinen tutkimus ja kasvainmerkkiaineiden mittaaminen (s-AFP, hCG, CA 125).





Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry– Gynekologiska Cancerpatienterna i Finland rf on valtakunnallinen potilasjärjestö, joka toimii gynekologiseen syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä valtakunnallisena edunvalvontajärjestönä.

Yhdistyksen tavoitteena on edistää gynekologisten syöpäpotilaiden fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun parantamista ja kuntoutumisen kehittämistä. Välitämme luotettavaa tietoa gynekologisista syövästä, niiden ehkäisystä ja varhaistoteamisesta sekä eri hoitovaihtoehtoista.

Julkaisemme tiedotus- ja esitemateriaalia ja annamme gynekologisille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen neuvontaa ja vertaistukea. Järjestämme yhdistyksen jäsenille luentotilaisuuksia ja webinaareja.

Facebookissa löytyy meidän vertaistukiryhmät:

- Gysy-harvinaiset gynekologiset syövät vertaistukiryhmä
- Gysy-munasarjasyöpä vertaistukiryhmä
- Gysy-kohtusyöpä vertaistukiryhmä
- Gysy-kohdunkaula vertaistukiryhmä
- Gysy Kroonikot
- Gysy-lapsettomien vertaistukiryhmä
- Gysy-nuoret aikuiset vertaistukiryhmä

Jos on kysyttävää ottakaa yhteyttä: info@gysy.fi

Käykää tutustumassa meidän kotisivuun: www.gysy.fi

Meidät löytää  ja 

HUOMAUTUKSET

HUOMAUTUKSET

[illegible]

euracan.eu

contact@euracan.eu



Eurooppalaiset osaamisverkostot ovat terveydenhuollon tarjoajien verkostoja, joiden tavoitteena on jakaa asiantuntemustaan ja parantaa potilaiden hoidon saatavuutta kaikkialla Euroopan unionissa.

EURACAN on harvinaisia aikuisten kiinteitä syöpiä käsittelevä ERN.



European
Reference
Networks

Rare Adult Solid Cancers
(ERN EURACAN)



Funded by
the European Union