

EURACAN



MUNASARJOJEN PIENISOLUINEN SYÖPÄ, HYPERKALSEEMINEN TYPPI



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-alueetta 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

Tämä esite on suunniteltu antamaan sinulle ja sinua hoitaville henkilöille tietoa munasarjojen pienisoluisesta hyperkalseemisen tyyppin syövästä (SCCOHT). Sen tarkoituksena ei ole korvata sinun ja lääkärisi välistä keskustelua vaan auttaa ymmärtämään paremmin mistä on kyse.

PIENISOLUINEN MUNASARJASYÖPÄ: MIKÄ SE ON?

Se on munasarjasta alkunsa saava syöpä.

SCCOHT-syövät ovat hyvin harvinaisia, ja niiden osuus kaikista munasarjakasvaimista on alle 1 %. Niitä esiintyy pääasiassa nuorilla tytöillä ja naisilla, ja mediaani-ikä diagnoosin tekohetkellä on noin 20 vuotta. SCCOHT:n oireet voivat vaihdella tapauskohtaisesti riippuen kasvaimen tarkasta sijainnista, koosta ja levinneisyydestä, mutta voivat olla oireettomiakin. Jos oireita on, niistä yleisin on vatsan turvotus. Joillakin naisilla voi olla oireita myös veren kohonneiden kalsiumpitoisuuksien vuoksi. Tämä voi aiheuttaa vatsa- ja luukipuja, päänsärkyä ja sekavuutta

Diagnoosin tekemistä varten lääkärisi on otettava syövästä näyte mikroskooppitutkimusta varten. He suorittavat kasvaimelle myös geneettisiä tutkimuksia, sillä siinä on usein erityisiä geenimutaatioita (SMARCA4 tai SMARCB1), jotka voivat auttaa diagnoosin määrittämisessä.

SCCOHT:n syytä ei tunneta, mutta joskus harvoin siihen voi liittyä perinnöllisiä tekijöitä. Hoidostasi vastaavat henkilöt voivat keskustella tästä kanssasi, jos he katsovat, että tämä on tärkeää juuri sinun kasvaimesi kannalta.



MITÄ HOITOA SAAN?

Hoito voi vaihdella sen mukaan, kuinka laajalle syöpä on levinnyt. Hoitolinjoista päättävät lääkärit ja muut hoidostasi vastaavan ryhmän jäsenet sinua kuullen.

MUNASARJAAN RAJOITTUVA SAIRAUUS (LEVINNEISYYSSASTE I-II):

kohdun kirurginen poisto (hysterektomia), johon liittyy molempien munasarjojen ja munanjohtimien sekä imusolmukkeiden poisto (lantion alueella ja aortan ympärillä) tämä toimenpide on sopivin kirurginen hoito useimmille naisille, joilla on levinneisyyden I ja II SCCOHT. Tällöin saadaan käsitys taudin todellisesta laajuudesta. Joskus nuorille naisille, joilla on rajoitettu SCCOHT, voidaan harkita vain kasvaimen sisältävän munasarjan poistoa, jolloin kohtu, munanjohtimet ja terve munasarja jäävät paikoilleen.

Tämä ei kuitenkaan ole standardihoito, ja pitkän aikavälin ennusteesta tiedetään vain vähän. Koska kyseessä on hyvin aggressiivinen sairaus, naisia hoidetaan myös kemoterapialla leikkauksen jälkeen (adjuvantti kemoterapia). Intensiivinen kemoterapia voi edellyttää autologista luuydinsiirtoa (luuytimen solujen, jotka on otettu kemoterapiasyklin jälkeen, kun luuydin tuottaa paljon kantasoluja, uudelleensiirto), sekä lantion alueen sädehoitoa syövän uusiutumisirkin vähentämiseksi.

SAIRAUUS ULKOPUOLELLE, MUTTA RAJOITTUU LANTION ALUEELLE (LEVINNEISYYSSASTE III):

Jos syöpä on levinnyt munasarjan ulkopuolelle mutta ei lantion alueen ulkopuolelle, on kohdun, molempien munasarjojen sekä mahdollisesti vaurioituneen kudoksen kirurginen poisto suositeltavin hoitomuoto. Leikkauksen tavoitteena on aina se, että sairautta ei jää jäljelle elimistöön.

Leikkauksen jälkeen suositellaan myös polykemoterapiaa ja sen jälkeen intensiivistä kemoterapiaa.

SAIRAUUS ON LEVINNYT KOHDUN ULKOPUOLELLE LANTION ALUEEN ULKOPUOLELLE (LEVINNEISYYSSASTE IV):

Kun syöpä on levinnyt lantion ulkopuolelle läheisiin elimiin (esim. virtsarakkoon tai peräsuoleen), se voidaan ehkä vielä poistaa kokonaan leikkauksella, ja näin yleensä tehdäänkin, jos se on mahdollista. Jos syöpää ei voida poistaa kokonaan kirurgisesti, potilasta voidaan hoitaa kemoterapialla joko yhdessä sädehoidon kanssa tai ilman.

Jos syöpä on levinnyt kaukaisiin elimiin (esim. keuhkoihin, maksaan tai luustoon), kemoterapia voi pienentää kasvainta jonkin aikaa, mutta sen teho on rajallinen, eikä sillä voida parantaa syöpää kokonaan.



Intensiivistä kemoterapiaa olisi harkittava myös sen jälkeen, kun alkuperäiseen kemoterapiaan on saatu täydellinen vaste.

UUSIUTUNUT SCCOHT:

SCCOHT uusiutumiseriski on suurin ensimmäisten vuosien aikana hoidon jälkeen.

Hoitovaihtoehdot uusiutumisen varalta ovat samat kuin levinneisyyden IV-syövässä. Jos uusiuma on paikallinen ja se voidaan poistaa, leikkaus on perusteltu. Jos uusiutunutta kasvainta ei voida poistaa kirurgisesti, potilas saa

sädehoitoa tai muuta paikallishoitoa tai kemoterapiaan perustuvia hoitotapoja tai molempia.

HUOLELLINEN SEURANTA:

SCCOHT-potilailla on suuri syövän uusiutumiseriski. Heitä seurataan tarkasti leikkauksen jälkeen ja heille tehdään säännöllisesti kliininen tutkimus ja kuvantamisia mikäli kliininen tutkimus tai potilaan oireet niin edellyttävät.

KEMOTERAPIOIDEN SIVUVAIKUTUKSET

SCCOHT-potilaiden ensisijaisiin kemoterapiahoitoihin kuuluvat sisplatiini-, doksorubisiini-, syklofosfamidi- ja etoposidipohjaisten hoitojen yhdistelmät. Käytetyt solunsalpaajahoidot voivat aiheuttaa joitakin ei-toivottuja sivuvaikutuksia. On tärkeää muistaa, että jokainen potilas reagoi hoitoon eri tavalla. Joillakin esiintyy vain vähän haittavaikutuksia, kun taas toisilla niitä voi esiintyä useita.

Haittavaikutusten määrä ja vakavuus riippuvat annettujen kemoterapioiden yhdistelmästä, annosteluajataulusta ja potilaan yleisestä terveydentilasta. Yleisiä haittavaikutuksia ovat väsymys, pahoinvointi ja hiustenlähtö sekä lisääntynyt alttius infektioille, anemia, mustelmat ja verenvuodot, suun kipeytyminen, ruokahaluttomuus, muisti- ja keskittymisvaikeudet, unihäiriöt, seksuaali- ja hedelmällisyysongelmat sekä ripuli tai ummetus.

Lääkäri voi antaa sinulle lääkkeitä, jotka auttavat vähentämään joitakin haittavaikutuksia.

Jos kyseessä on intensiivinen kemoterapia, jota seuraa autologinen luuydinsiirto, sinun on oltava sairaalahoidossa ja eristyksissä huoneessa vähintään 3 viikkoa, sillä luuytimesi tarvitsee aikaa pystyäkkeen pitämään infektiot loitolla.

SÄDEHOIDON SIVUVAIKUTUKSET

Samoin kuin kemoterapia, myös sädehoito voi aiheuttaa joitakin ei-toivottuja sivuvaikutuksia. Nämä haittavaikutukset riippuvat määrätystä annoksesta, aikataulusta ja sädehoitoalueesta. Useimmat haittavaikutukset häviävät muutamassa kuukaudessa hoidon päättymisestä, mutta jotkut niistä voivat jatkua pitempäänkin hoidon jälkeen.

Yleisimpiä sädehoidon sivuvaikutuksia ovat väsymys ja iho-ongelmat sädehoitoalueella. Toisinaan potilailla voi esiintyä myös matalia veriarvoja.

Jos saat sädehoitoa lantioon, se voi aiheuttaa haittavaikutuksia, kuten virtsarakon tai suolentoiminnan ongelmia.

VOINKO SILTI HARRASTAA SEKSIÄ?

Totta kai. Jos haluat harrastaa seksiä hoidon aikana, voit tehdä niin. Koska munasarjasi on poistettu, lääkärit keskustelevat kanssasi hormonikorvaushoidosta, jotta vältetään libidon ja yhdyntästä saatavan nautinnon aleneminen. Valitettavasti et kuitenkaan voi enää saada lapsia.

MISTÄ VOIN HAKEA HENKISTÄ TUKEA?

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

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

MITÄ HOIDON JÄLKEEN TAPAHTUU?

SCCOHT-potilailla on suuri uusiutumiseriski ja uusiutumiseriski on suurin ensimmäisten vuosien aikana primaarihoidon jälkeen.

Usein käytetty seuranta-aikataulu, josta keskustellaan kanssasi, 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.

Tutkimustyyppit: gynekologinen tutkimus ja kuvantaminen potilaan kokemien oireiden tai kliinisen tutkimuksen niin edellyttäessä.



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

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