

EURACAN



KOHDUN LEIOMYOSARKKOOOMA



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

Tämä esite on suunniteltu antamaan sinulle ja sinua hoitaville henkilöille tietoa kohdun leiomyosarkoomasta (uLMS). Sen tarkoituksena ei ole korvata sinun ja lääkärisi välistä keskustelua vaan auttaa ymmärtämään paremmin mistä on kyse.

KOHDUN LEIOMYOSARKOOMAT (ULMS) - MITÄ NE OVAT?

uLMS (uterine leiomyosarcoma) tarkoittaa syöpää, joka syntyy kohdun seinämiä vuoraaviin sileisiin lihassoluihin. uLMS-tyypin syövät ovat harvinaisia, sillä ne muodostavat vain 1-2 prosenttia kaikista kohdussa esiintyvistä syövästä. Niitä esiintyy pääasiassa vaihdevuosien jälkeen, ja mediaanikä diagnoosin tekohetkellä on noin 47 vuotta. uLMS:n oireet voivat vaihdella tapauskohtaisesti riippuen kasvaimen tarkasta sijainnista ja koosta mutta monilla naisilla ei ole oireita ollenkaan. Yleisin oire on epänormaali verenvuoto kohdusta. Vaihdevuosien jälkeinen verenvuoto voi viitata uLMS:ään.

uLMS diagnosoidaan usein sattumalta kohdun hyvänlaatuisten sileän lihaksen kasvainten (joita kutsutaan myös leiomyoomiksi tai fibroideiksi) leikkauksen jälkeen. Myoomaleikkauksnäytteiden patologisessa tarkastelussa saattaa mikroskoopilla paljastua tiettyjä piirteitä, jotka ovat tyypillisempiä uLMS:lle kuin hyvänlaatuiselle leiomyoomalle. Näin ollen patologinen tutkimus on keskeinen diagnostinen työkalu pahanlaatuisen uLMS:n erottamisessa sen hyvänlaatuisesta vastineesta, leiomyoomasta tai fibroidista. uLMS:n etiologiaa ei juurikaan tunneta. Tällä hetkellä ei ole tunnistettu uLMS:n kehittymiseen liittyvää geneettistä alttiutta.

MITÄ HOITOA SAAN?

Erityiset hoitomenetelmät ja toimenpiteet vaihtelevat riippuen primaarikasvaimen laajuudesta ja siitä, onko kasvain levinnyt viereisiin kudoksiin tai muihin elimiin. Interventioita koskevat päätökset tekevät lääkärit ja muut hoidostasi vastaavan ryhmän jäsenet kuullen potilasta ja ottaen huomioon tapauksen erityispiirteet.

KOHTUUN RAJOITTUVA SAIRAUS (LEVINNEISYYSLUOKKA I JA II):

Kohdun kirurginen poisto (hysterektomia) on sopivin hoito useimmille naisille, joilla on levinneisyysluokka I ja II uLMS. Myös munanjohtimien ja munasarjojen kirurgista poistoa (bilateraalin salpingo-oophorektomia) voidaan suositella erityisesti perimenopausaalisille ja postmenopausaalisille naisille. Joissakin tapauksissa hoitoon liitetään leikkauksen jälkeen myös kemoterapiaa (adjuvantti kemoterapia) syövän uusiutumisen vähentämiseksi.

SAIRAUS ULOTTUU KOHDUN ULKOPUOLELLE, MUTTA RAJOITTUU LANTION ALUEELLE (LEVINNEISYYSLUOKKA III):

Kun syöpä on levinnyt kohtua laajemmalle, mutta ei lantiota laajemmalle, kohdun, molempien munasarjojen ja mahdollisen vaurioituneen kudoksen kirurginen poisto on tarkoituksenmukaisin hoito, jonka tavoitteena on, ettei syöpäsolukkoa jää jäljelle elimistöön. Leikkauksen jälkeen voidaan tarjota sädehoitoa (kemoterapian kanssa tai ilman), jotta voidaan vähentää uusiutumisen mahdollisuutta.

SAIRAUS ULOTTUU KOHDUN ULKOPUOLELLE LANTION ALUEEN ULKOPUOLELLE (LEVINNEISYYSLUOKKA IV):

Kun syöpä on levinnyt lantion ulkopuolelle läheisiin elimiin (esim. virtsarakkoon tai peräsuoleen), myös nämä syövät voidaan joskus poistaa kokonaan leikkauksella. Jos syöpää ei voida poistaa kokonaan kirurgisesti, potilasta voidaan hoitaa solunsalpaajahoidolla joko yhdessä sädehoidon kanssa tai ilman sitä.

Jos syöpä on levinnyt muihin elimiin (esim. Keuhkoihin, maksaan tai luustoon), kemoterapia voi pienentää kasvaimia jonkin aikaa, mutta sen teho on rajallinen, eikä se voi poistaa syöpää. Sädehoitoa, yhdessä kemoterapian kanssa, voidaan myös harkita.

UUSIUTUNUT KOHDUN LEIOMYOSARKOOMA:

ULMS uusiutumiskasvaimen riski on suurin ensimmäisten vuosien aikana hoidon jälkeen. Hoitovaihtoehdot uusiutuneessa taudissa ovat samat kuin laajalle levinneessä taudissa IV. Jos syöpä on paikallinen ja se voidaan poistaa, leikkaus voidaan suorittaa. Jos uusiutunutta kasvainta ei voida poistaa kirurgisesti, potilas saa sädehoitoa tai muuta paikallishoitoa tai kemoterapiaan perustuvia hoitotapoja tai molempia.



HUOLELLINEN SEURANTA:

uLMS-potilaille on suuri syövän uusiutumisriski. Heitä seurataan tarkasti hoitojen jälkeen, ja heille tehdään säännöllisesti kliininen tutkimus sekä kuvantamisia, jos oireet tai kliininen tutkimus antaa siihen aihetta.

SOLUNSALPAAJAHOITOJEN SIVUVAIKUTUKSET

uLMS-potilaiden ensisijaisiin solunsalpaajahoitovaihtoehtoihin kuuluvat doksorubisiini-, ifosamidi-, gemsitabiini- ja doketakselipohjaiset hoito-ohjelmat, jotka voidaan toteuttaa joko yksinään tai yhdistelmänä.

Käytetyt solunsalpaajahoidot voivat aiheuttaa tarvittavan vaikutuksensa ohella joitakin ei-toivottuja sivuvaikutuksia. On tärkeää muistaa, että jokainen potilas reagoi hoitoon eri tavalla. Joillakin ihmisillä on vain harvoja haittavaikutuksia, kun taas toisilla niitä voi esiintyä useita. Haittavaikutusten määrä ja vakavuus riippuvat annetusta kemoterapiasta (tai niiden 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. Lääkärisi voi antaa sinulle lääkkeitä, jotka voivat vähentää tiettyjen haittavaikutusten ilmenemistä

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 pidempäänkin.

Yleisimpiä sädehoidon sivuvaikutuksia ovat väsymys ja iho-ongelmat sädehoitoalueella.

Toisinaan potilailla voi esiintyä myös matalia veriarvoja.

Jos saat sädehoitoa rintakehän alueelle, saatat kokea haittavaikutuksina kurkkukipua, nielemisvaikeuksia, ruokahaluttomuutta, yskää ja hengenahdistusta.

Jos saat sädehoitoa vatsan alueelle, saatat kokea haittavaikutuksina pahoinvointia, oksentelua, suoliston kouristuksia, ripulia ja ummetusta.

Jos saat sädehoitoa lantion alueelle, se voi aiheuttaa haittavaikutuksina virtsarakon ongelmia, hedelmällisyysongelmia ja muutoksia kyvyssä nauttia seksistä tai halukkuuden vähenemistä.

VOINKO SILTI HARRASTAA SEKSIÄ?

Tottakai. Jos mielesi tekee seksiä, seksin harrastamiseen hoidon jälkeen ei ole estettä. Koska useimmissa tapauksissa kohtu poistetaan tai annetaan sädehoitoa, raskaudenehkäisyyä ei enää tarvita.

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?

uLMS-potilaille on suuri uusiutumisenriski ja sairaus uusiutuu tavallisesti ensimmäisten vuosien aikana primaarihoidon jälkeen. Usein käytetty seuranta-aikataulu, josta keskustellaan kanssasi, on seuraava:

Kahden ensimmäisen vuoden aikana seurantakäyntejä tehdään 3–4 kuukauden välein.

Kolmannesta vuodesta viidenteen vuoteen saakka seurantakäynnit ovat kuuden kuukauden välein.

Viiden vuoden kuluttua seurantakäynnit ovat vuosittaisia.

Tutkimukset: 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