



GIST-potilaan opas

GISTin hoito

Täsmälääkehoito

Mistä ja miten saan apua

RAIJA KALLIO

SISÄLLYS

Lyhyesti: Mikä on GIST?	3
Hyvänlaatuisen ja pahanlaatuisen kasvaimen ero	3
GIST on yleisin tukikudossyöpä	4
Miten GIST kehittyy ja kuinka se todetaan?	4
GISTin hoidon suuntaviivat	6
Täsmälääkehoito: Imatinibi	6
Imatinibi levinneen tai uusiutuneen GISTin hoidossa	7
Kuinka Imatinibia käytetään?	8
Käytä Imatinibia säännöllisesti	9
Mistä ja miten saan apua	12
Yhteystietoja	14
Kotimaiset syöpäjärjestöt	14
Ulkomaisia potilasjärjestöjä	15
Sanasto	15

TEKSTI:	Raija Kallio, LT, syöpätautien erikoislääkäri, OYS
TEKSTIN TOIMITUS:	Tuula Vainikainen, Viestintäpalvelu Tuula Vainikainen
PIIRROKSET:	Bosse Österberg
PAINO:	Redfina Oy, 2013
ULKOASU:	O&K Design Ky
JULKAISIJA:	Suomen Syöpäpotilaat ry,
OPPAIDEN TILAUKSET:	potilaat@cancer.fi tai 09 1353 3211

LYHYESTI: MIKÄ ON GIST?

GIST (lyhenne englanninkielien sanoista Gastrointestinal Stromal Tumor) on ruuansulatuskanavan tukikudoksen eli strooman harvinainen pehmytkudos-sarkooma, syöpä.

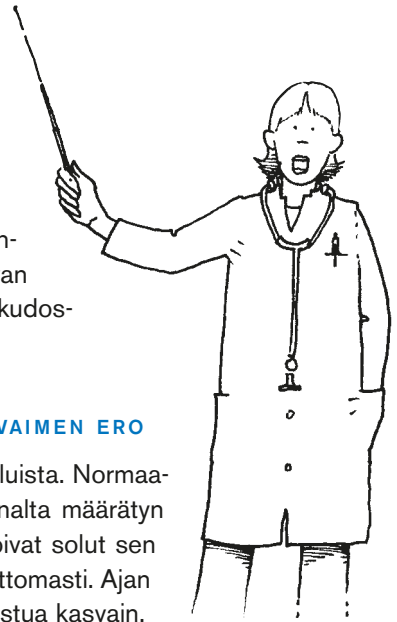
HYVÄNLAATUISEN JA PAHANLAATUISEN KASVAIMEN ERO

Ihmisen elimistö koostuu miljoonista pienistä soluista. Normaalisti solu kasvaa, jakautuu ja lopulta kuolee ennalta määrätyn kaavan mukaan. Jos tämä prosessi häiriintyy voivat solut sen seurauksena alkaa kasvaa ja jakautua hallitsemattomasti. Ajan kuluessa poikkeavista solurykelmistä voi muodostua kasvain.

Kasvaimen laatu määritetään patologin tutkimuksissa. Kasvain voi olla joko hyvänlaatuinen tai pahanlaatuinen. Pahanlaatuista kasvainta kutsutaan syöväksi. Patologin tekemät tutkimukset antavat hoitavalle lääkärille tietoa kasvaimesta hoidon suunnittelua varten. Patologi tekee tutkimuksensa joko jo poistetun kasvaimen soluista tai epäilyttävästä kudoksesta ennen leikkausta otetusta koepalasta eli biopsiasta. Koepaloista tehtyjen selvitysten perusteella voidaan etukäteen suunnitella esimerkiksi leikkauksessa poistettavien kudosten laajuus. Kudosnäytteestä saadaan myös tietoa kasvaimen uusiutumisherkyydestä. Kasvaimen pahanlaatuisuuden aste voi vaihdella huomattavasti eri potilailla.

Pahanlaatuisten solumuutosten vuoksi tauti etenee ilman hoitoa. Pahanlaatuinen kasvain suurenee entisestään ja voi levitä ympäröiviin terveisiin kudoksiin ja aiheuttaa siellä vaurioita. Lisäksi ympäröivä elimistö voi muodostua etäpesäkkeitä eli metastaaseja.

Hyvänlaatuinen kasvain ei tunkeudu ympäröiviin kudoksiin eikä elimiin. Se ei myöskään lähetä etäpesäkkeitä muualle elimistöön. Sen sijaan hyvänlaatuinenkin kasvain voi suurentua ja painaa ympäröiviä kudoksia.



GIST ON YLEISIN TUKIKUDOSSYÖPÄ

Vaikka GIST on melko harvinainen, se on kuitenkin yleisin pehmytkudossarkoomista. Pehmytkudossarkoomat ovat lihaksissa, rasvakudoksissa, hermoissa ja verisuonissa esiintyviä syöpäkasvaimia. GIST on siis ruuansulatuselimistöä (mahalaukkua ja suolistoa) tukevan ja paikoillaan pitävän sidekudoksen eli stroomakudoksen syöpä eli sarkooma.

Yleensä mahasyövät ovat ruuansulatuskanavan sisäpinnan limakalvoilta alkavia karsinoomia ja ne kasvavat usein ensin ruuansulatuselinten sisäpuolella. GIST sen sijaan kasvaa ensin ruuansulatuselinten seinämän sisällä ja kasvaessaan se yleensä laajenee ulospäin vatsaonteloon.

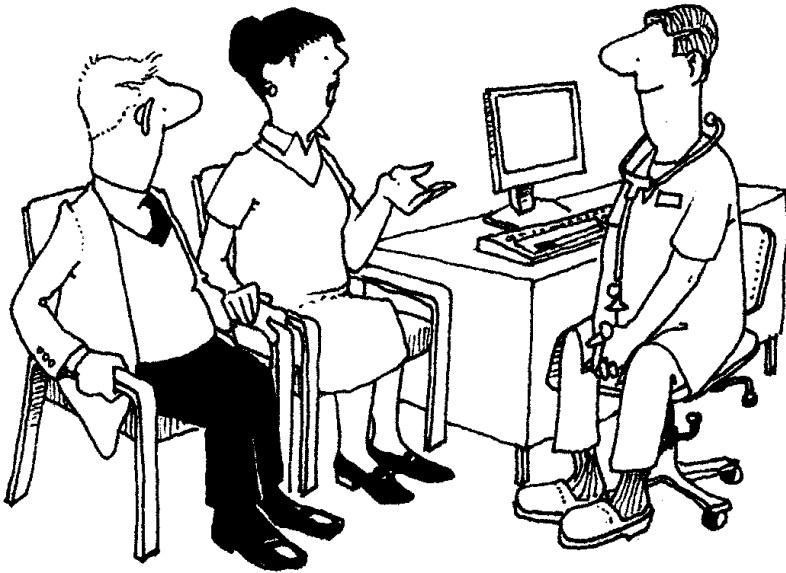
GIST voi esiintyä missä tahansa ruuansulatuskanavan alueella. Valtaosa GIST-kasvaimista (noin 60 - 70 prosenttia) sijaitsee mahalaukun lihasseinämissä. Vajaa kolmannes (20 - 30 prosenttia) kasvaa ohutsuolen seinämissä. Joskus GIST voi esiintyä myös ruokatorvessa, paksusuolella, peräsuolella tai muissa vatsan alueen elimissä. GISTin etäpesäkkeitä on usein maksassa tai vatsakalvoilla.

Vuosittain noin 50 suomalaista sairastuu GISTiin.

MITEN GIST KEHITTYY JA KUINKA SE TODETAAN?

Normaalien solujen jakautumista ja kasvua ohjaa monimutkainen kemiallinen säätelyjärjestelmä. GISTin, kuten muidenkin syöpien, synnyssä elimistön solujen jakautuminen häiriintyy. Solujen pinnalla olevat viestinvälittäjät saavat virheellisiä kemiallisia viestejä, jotka ohjaavat normaaleja soluja kehittymään syöpäsoluiksi. Kasvainsolut pystyvät kasvamaan ja jakautumaan itsenäisesti, elimistön viesteistä riippumatta.

Yleensä GIST diagnosoidaan sekä kasvainsolujen ulkonäön perusteella, että immunohistokemiallisen laboratoriotekniikan avulla tote-



amalla kasvainsoluissa KIT-proteiinia (jota kutsutaan myös nimellä CD117). GISTin sanotaankin olevan KIT-positiivinen tai CD117-positiivinen. KIT on solunkalvon läpäisevä proteiinireseptori, joka käynnistää tavallisesti solunjakaantumisen, soluneriytymisen tai muita solutoimintoja vain, kun kantasolutekijä vaikuttaa siihen.

Tutkijat ovat selvittäneet, että 85 - 95 prosenttia GIST-tapauksista johtuu cKIT-geenin mutaatiosta. GIST-kasvain alkaa kehittyä mutaation seurauksena kun KIT-viestinvälittäjä alkaa aiheuttaa hallitsematonta solunjakautumista ilman kantasolutekijää.

Edelleenkin ei tarkoin tiedetä, mistä GISTin aiheuttava mutaatio syntyy. Ei ole voitu osoittaa, että esimerkiksi elintavoilla, kuten tupakoinnilla tai alkoholin käytöllä, olisi merkitystä GISTin synnyssä. Et siis itse ole aiheuttanut tautiasi jotakin tekemällä tai tekemättä jättämällä. Et myöskään olisi voinut ehkäistä GISTin syntyä toimimalla toisin, joten itsesyytökset ovat tarpeettomia. Myöskään psyykkisten tekijöiden tai stressin ei ole todistettu aiheuttavan syöpää. On myös hyvä muistaa, ettei GIST tartu.

GIST voi aiheuttaa esiintymispaikassaan ruuansulatuskanavassa haavauman ja verenvuotoa. Verenvuotoa seuraava anemia voikin olla GISTin ensioire.

GISTIN HOIDON SUUNTAVIIVAT

GISTin hoitoon vaikuttavat kasvaimen sijainti, koko, kasvunopeus ja levinneisyys. Varhaisvaiheessa kasvain voidaan poistaa leikkauksella joko kokonaan tai suurimmaksi osaksi. Myös kasvainta ympäröivää normaalia kudosta poistetaan. Näin estetään kasvaimen uusiutuminen leikkauskohtaan ja samalla varmistetaan, ettei kasvainta ole levinnyt ympäröiviin kudoksiin.

Joskus GIST todetaan vasta paikallisesti edenneenä tai etäpesäkkeisenä eli metastasoituneena, jolloin leikkaushoito ei ole ensisijainen hoitovaihtoehto. Tällöin potilaalle aloitetaan ns. täsmälääkehoito. Perinteiset syöpähoidot eli solunsalpaajat ja sädehoito eivät tehoa GISTiin.

Hoitava syöpälääkäri eli onkologi päättää GISTin hoidosta levinneisysselvitysten ja patologin biopsioista ja leikkauslöydöksistä tekemien tutkimusten perusteella. Paitsi potilaille, joilla tauti on levinnyt, on täsmähoitoa tarpeen antaa myös potilaille, joilla uusiutumisriski on suurentunut. Koska GISTin uusiutuminen on mahdollista, pohditaan jatkohoidon tarvetta leikkaustuloksen perusteella.

Täsmälääkkeiden vaikutukset kohdistuvat vain syöpäsoluihin ja niiden jakautumiseen, siksi niillä on vähemmän haitta- ja sivuvaikutuksia kuin perinteisillä syöpälääkehoidoilla.

TÄSMÄLÄÄKEHOITO: IMATINIBI

Imatinibi on ns. tyrosiinikinaasinestäjä, joka estää GISTin syntyä ja etenemiseen vaikuttavien, normaalista poikkeavien valkuaisaineiden toimintaa. Kun solussa on imatinibia, solun haitallista jakautumista ohjaava viesti ei pääse etenemään. Jos lääkeaineen määrä

on liian alhainen, viestin kulku ei esty täysin. Jos taas elimistössä ei ole lainkaan lääkettä, kasvuviestien kulku palaa ennalleen. Tämän vuoksi levinneen taudin lääkehoitoa ei saa keskeyttää ilman asiaan perehtyneen lääkärin päätöstä.

Imatinibia käytetään GISTin hoitoon kolmella eri tavalla:

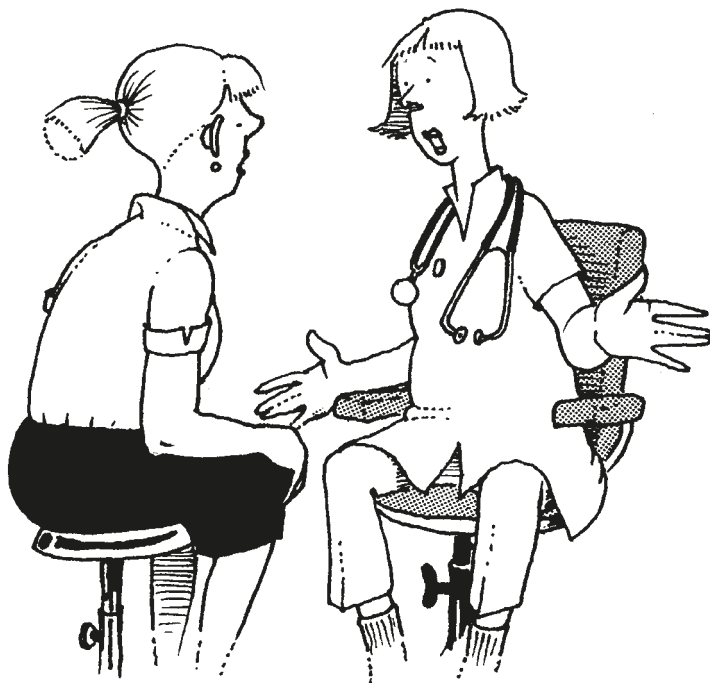
- Ennen leikkausta sillä voidaan pienentää kasvainta, jolloin se on helpompi poistaa. Tätä kutsutaan neoadjuvanttihoi-doksi.
- Leikkauksen jälkeen lääkettä käytetään pienentämään tau-din uusiutumisriskiä (ns. adjuvanttihoito)*.
- Läkettä käytetään myös uusiutuneen GISTin hoidossa. Imatinibihoito onkin uusiutuneen ja levinneen GISTin stan-dardihoito.

*Tuore suomalaisjohtoinen tutkimus osoitti imatinibin pidentä-vän korkean uusiutumisriskin GIST-potilaiden elinaikaa, kun sitä käytettiin leikkauksen jälkeisenä liitännäishoitona. Kolme vuotta imatinibihoitoa saaneista oli viiden vuoden kuluttua tautivapaita (ei merkkejä syövän uusiutumisesta) 66 prosenttia, kun vuoden hoitoa saaneilla vastaava luku oli 48 prosenttia.

GISTin uusiutumisriskiin vaikuttavat mm. kasvaimen koko ja sijain-ti ruuansulatuskanavassa (mm. mahalaukussa ja ohutsuolessa), syöpäsolujen kasvunopeus ja leikkaustulos eli onko kasvain kyetty poistamaan kokonaan. Edellä mainitun tutkimuksen tulosten perus-teella korkean uusiutumisriskin GIST-potilailla suositellaan liitän-näishoidon kestoksi vähintään kolmea vuotta. Hoitoon perehtynyt onkologi arvioi potilaskohtaisesti liitännäishoidon tarpeen kasvainta kuvaavien ennustetekijöiden perusteella yhdessä potilaan kanssa.

IMATINIBI LEVINNEEN TAI UUSIUTUNEEN GISTin HOIDOSSA

Imatinibihoito on yleisesti hyväksytty standardihoito, jos GISTiä ei voida leikata tai se on levinnyt eli lähettänyt etäpesäkkeitä tai jos



GIST on uusiutunut. Näissä tilanteissa imatinibista on hyötyä valtaosalle potilaista. Imatinibista on hyötyä myös niillä potilailla, joilla kasvain ei pienennyt merkittävästi, vaan taudin eteneminen pysähtyy eli tauti pysyy ennallaan. Tutkimusten mukaan henkilöt, joiden taudin eteneminen on pysähtynyt, voivat elää miltei yhtä pitkään kuin ne, joilla on lääkityksellä saatu täydellinen vaste eli GIST ja sen etäpesäkkeet ovat kokonaan hävinneet.

KUINKA IMATINIBIA KÄYTETÄÄN?

Imatinibia saa määrätä vain sen käyttöön perehtynyt lääkäri, yleensä onkologi. Imatinibi aiheuttaa yleensä hyvin vähän haittavaikutuksia. Mikään lääke ei kuitenkaan sovi kaikille, joten osa potilaista voi tarvita hoitoa muilla valmisteilla. Imatinibihoito ei välttämättä sovellu henkilöille, joilla on maksa-, munuais- tai sydänvaivoja. Näistä vaivoista on tärkeää kertoa lääkärille ennen kuin alkaa käyttää tätä lääkettä. Jos lääkäri päätyy näistä vaivoista huolimatta aloittamaan

imatinibin, kontrollikäyntien määrää lisätään. Kontrollikäynneillä tarkistetaan, että lääkitys tehoaa odotetulla tavalla, eikä se aiheuta vakavia haittavaikutuksia. Hoidon kuluessa tarvitaan säännöllistä painon ja laboratorioarvojen seuranta.

Imatinibihoidon aikana tulee käyttää luotettavaa ehkäisykeino. Jos tulet raskaaksi hoidon aikana, kumppanisi tulee raskaaksi tai olet jo raskaana, kerro asiasta välittömästi hoitavalle lääkärille tilanteen arvioimiseksi.

Hoitava lääkärisi määrittelee yksilöllisen hoitoannoksesi. GISTin hoidossa suositeltava imatinibiannos on yleensä 400 mg vuorokaudessa (= neljä 100 mg:n tablettia suun kautta päivittäin). Niele tabletit kokonaisena vesilasillisen ja ruuan kanssa. Lääkkeen ottaminen ruokailun yhteydessä suojaa mahan limakalvoja. Jos sinulla on vaikeuksia niellä tablettia kokonaisena, voit liuottaa sen lasilliseen vettä tai omenamehua. 400 mg:n vuorokausiannoksen voi ottaa kerralla tai jakaa kahteen annokseen eli ottaa kaksi tablettia kahdesti vuorokaudessa. Vuorokausiannos voi myös olla tätä annosta suurempi tai pienempi. Annoksen määrittelee hoitava lääkäri, älä muuta sitä omin päin.

Huom: Älä syö greippiä äläkä juo greippimehua imatinibihoidon aikana, sillä greippi voi suurentaa elimistön lääkepitoisuuksia ja aiheuttaa haittavaikutuksia.

Säännöllisyys on tärkeää imatinibihoidossa

KÄYTÄ IMATINIBIA SÄÄNNÖLLESTI

Imatinibi on täsmälääke, joten on tärkeää, että sen pitoisuus elimistössäsi on mahdollisimman vakaa ja annos sen suuruinen kuin lääkärisi on määrännyt. Jos jostain syystä kuitenkin otat lääkettä liian paljon tai liian vähän, ilmoita siitä lääkärillesi mahdollisimman pian jatko-ohjeiden saamiseksi. Lääkkeen lopettaminen tai annoksen muuttaminen aiheuttaa imatinibin pitoisuuden muuttumisen

elimistössä ja vaikuttaa hoidon tehoon. Kun lääkkeen pitoisuus laskee, voi syöpäsolujen kasvu kiihtyä uudelleen.

- Käytä lääkettä näin: Ota tabletit samaan aikaan joka päivä. Käytä dosettia, josta voit varmistaa oletko ottanut päivittäin tarvitsemasi tablettimäärän.
- Huolehdi siitä, että lääkettä on kotona riittävästi: hae lääkettä lisää mielellään kaksi viikkoa ennen tablettien loppumista.
- Jos sinulla on vaikeuksia ottaa lääke, pyydä apua perheenjäseniltä tai ystäviltä.

Älä käytä imatinibihoidon aikana muita kuin lääkärisi tiedossa olevia lääkkeitä. Älä turvaudu ns. vaihtoehtohoitoihin, koska niiden käytöstä voi olla haittaa. Ainakin mäkikuisman, rohdosvalmisteiden, vitamiinien ja ravintolisien käytöstä kannattaa pidättäytyä, koska ne voivat joko heikentää tai tehostaa imatinibin vaikutusta ja lisätä sen haittavaikutusten riskiä.

Imatinibihoito voi aiheuttaa joillekin käyttäjille huimausta tai näön hämärtymistä. Jos sinulla on tällaisia oireita, et voi ajaa autoa tai työkonetta.

Imatinibin haittavaikutuksia: Kaikilla lääkkeillä on sivuvaikutuksia, mutta niitä ei esiinny kaikilla. Kerro lääkärillesi, jos lääkityksesi aiheuttaa sinulle haittavaikutuksia. Imatinibin haitat ovat yleensä lieviä tai keskivaikeita ja hoidettavissa esimerkiksi annostusta tarkistamalla. Älä kuitenkaan muuta annostusta omin päin, äläkä käytä muita lääkkeitä tai ravintolisiä keskustelematta asiasta ensin lääkärisi kanssa. Osa haittavaikutuksista häviää käytön myötä. Joskus haittavaikutukset voivat edellyttää hoidon lopettamista. Se jää kuitenkin aina hoitavan lääkärisi päätettäväksi.

Jos sinulla on alla kuvattuja oireita tai haittavaikutuksia, keskustele niistä aina lääkärisi kanssa. On tärkeää, että noudatat aina lääkärisi neuvoja ja ohjeita. Yleisiä haittavaikutuksia, joita esiintyy todennäköisesti yli kymmenellä käyttäjällä sadasta, ovat seuraavat:

- Turvotus (mm. silmäluomien ja nilkkojen turvotus): lääkäri voi määrätä sinulle nesteenpoistolääkettä eli diureettia.
- Pahoinvointi ja oksentelu: niihin voidaan vaikuttaa ottamalla lääke ruuan ja vesilasillisen kera.
- Lihas- ja luukipu tai lihaskrampit: lääkäri voi määrätä tulehduskipulääkettä tai ehdottaa, että käytät kalsium-, magnesium- ja kaliumlisiä. Älä kuitenkaan aloita niiden käyttöä neuvottelematta lääkärisi kanssa.
- Ripuli: lääkäri voi määrätä ripulilääkettä tai ehdottaa itsehoitolääkkeen käyttöä.
- Ihottuma: lääkäri voi määrätä antihistamiinia, paikallisesti käytettävää emulsiovoidetta tai harvoin myös suun kautta otettavia kortisonitabletteja.
- Väsymys
- Vatsakipu

Imatinibin mahdolliset vakavat haittavaikutukset:

- Lääke voi aiheuttaa liiallista nesteen kertymistä elimistöön, joka näkyy nopeana painonnousuna
- Lääke voi pienentää infektioita torjuvien valkosolujen määrää, jonka seurauksena tulehduksen merkkeinä voi esiintyä kuumetta, vilunväristyksiä, kurkkukipua tai suun haavaumia.
- Odottamaton verenvuoto tai mustelmanmuodostus, vaikka et ole loukannut itseäsi.

Lue myös lääkkeen mukana tulevasta erillisestä pakkausselosteesta imatinibin käytön yhteydessä ilmoitetuista haittavaikutuksista. Vakavien haittojen yhteydessä ota heti yhteyttä hoitavaan lääkäriisi.

MISTÄ JA MITEN SAAN APUA?

On luonnollista, että vakavaa ja harvinaista sairautta sairastava ihminen tarvitsee tietoa ja tukea selviytyäkseen sairauden ja lääkeytyksen aiheuttamista muutoksista arjessa ja elämässä yleensäkin. Lääkäriltä ja hoitoyksiköstä saat tietoa sairaudestasi ja sen hoidosta, mutta moni muu elämään liittyvä kysymys voi jäädä vaille vastausta. Muihinkin kysymyksiin on tarjolla vastauksia, kunhan ensin löydät tarvittavat yhteydet. Seuraavassa on tietoa potilasoppaista, maakunnallisista syöpäyhdistyksistä ja valtakunnallisesta GIST-potilasverkostosta, jotka tarjoavat tietoa ja tukea.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n julkaisemat potilasoppaat

Kädessäsi olevan potilasoppaan lisäksi on saatavilla potilasoppaita, joissa puhutaan esimerkiksi tunteista, selviytymisestä, ihmissuhteista ja sosiaalisista etuuksista. Oppaat ovat saatavissa sekä painotuotteena että sähköisenä versiona. Oppaat ovat aina potilaille maksuttomia.

Painettuja oppaita voi tilata puhelimitse numerosta 09 1353 3211 tai sähköpostilla potilaat@cancer.fi. Oppaat ovat luettavissa sähköisesti osoitteessa www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat.

GIST-potilaalle sopivia oppaita ovat myös:

Selviytyjän matkaopas, Nuoren perheen selviytymisopas, Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas, Opas syöpäpotilaan läheiselle, Syöpäpotilaan ravitsemusopas, Syöpäpotilaan sosiaalietuudet pähkinänkuoressa ja Takaisin töihin syövästä huolimatta.

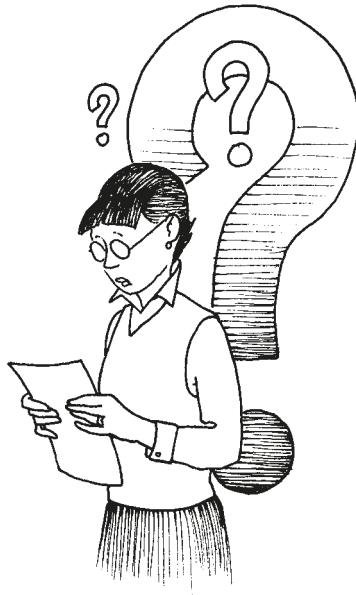
Kannattaa tutustua myös valikoiman muihin oppaisiin, sillä jokaisen tiedontarve on yksilöllinen.

Maakunnalliset syöpäyhdistykset

Suomessa toimii, koko maan kattavasti, maakunnallisia syöpäyhdistyksiä, joiden palvelut ovat käytettävissä. Yhdistyksillä on neuvonta-asemia, joissa on mahdollisuus maksutta ja ilman kiirettä saada sairaanhoitajan yksilöllistä neuvontaa ja keskusteluapua. Maakunnallisten syöpäyhdistysten yhteystiedot ovat tämän oppaan lopussa. Kannattaa rohkeasti ottaa yhteyttä.

Valtakunnallinen GIST-potilasverkosto

Suomen Syöpäpotilaat ry:n ylläpitämänä toimii avoin, valtakunnallinen GIST-potilaiden oma vertaisverkosto. Verkoston toiminnan tarkoituksena on antaa tietoa ja mahdollisuus vertaisuuteen. Verkosto järjestää vuosittain valtakunnallisen potilastapaamisen ja tukee paikallisten keskusteluryhmien toimintaa. Verkoston toimintaan voi tutustua osoitteessa www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot. Puhelimitse toiminnasta voi tiedustella numerosta 044 515 7517. Osallistuminen verkoston toimintaan on potilaille maksutonta.



YHTEYSTIETOJA

KOTIMAISET SYÖPÄJÄRJESTÖT:

Suomen Syöpäpotilaat ry

Pieni Roobertinkatu 9, 00130 Helsinki
puh. 09 135 331
www.syopapotilaat.fi
potilaat@cancer.fi

Suomen Syöpäyhdistys ry

Pieni Roobertinkatu 9
00130 Helsinki
puh. 09 135 331
www.cancer.fi

Syöpäyhteys – Cankerkontakt

–palveleva puhelin 0800 19414
ma klo 10–14 ja 16–18
ti – pe klo 10–14
neuvonta@cancer.fi

MAAKUNNALLISET SYÖPÄYHDISTYKSET

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry

Liisankatu 21 B 15, 00170 Helsinki
puh. 09 696 2110
www.etela-suomensyopayhdistys.fi
etela-suomi@cancer.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
kymenlaakso@cancer.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. 010 249 1100
www.pssy.org
syopayhdistys@pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry

Maakuntagalleria
Kauppakatu 40 D, 53100 Lappeenranta
puh. 05 451 3770
www.saimaansyopayhdistys.fi
saimaa@cancer.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

ULKOMAISIA POTILASJÄRJESTÖJÄ:

Cancer Research UK – www.cancerresearchuk.org

Contactgroep GIST – www.contactgroepgist.nl

Das Lebenshaus – www.daslebenshaus.org

Ensemble contre le GIST – www.ensemblecontrelegist.com

Gastrointestinalis Stroma Tumor – www.gist.hu

GIST Support International – www.gistsupport.org

GIST Support UK – www.gistsupport.com

Global GIST Network – www.globalgist.org

L'Associazione Italiana GIST, A.I.G – www.gistonline.it

The Life Raft Group – www.liferaftgroup.org

Sarcoma UK – www.sarcoma.org.uk

US National Cancer Institute – www.cancer.gov/cancertopics/types/soft-tissue-sarcoma

SANASTO

Näiden termien tunteminen voi helpottaa GISTiin ja sen hoitoon perehtymistä.

Adjuvanttihoito – liitännäishoito, jota annetaan pääasiallisen hoidon lisänä. Yleensä liitännäishoito tukee tai ylläpitää ensimmäisen hoidon vaikutusta.

Atypia – solujen epänormaali muoto ja/tai koko.

Biopsia – solu- tai kuduskoepalan otto yleensä mikroskooppitutkimusta varten.

CD117 – KIT-reseptorin merkkiaine ja siten myös GISTin diagnostinen merkkiaine.

Dysplasia – epänormaalilta näyttävien solujen kiihtynyt kasvu, yleensä syövän esiaste.

Gastrointestinaalinen - mahalaukuun ja suoleen liittyvä.

Gastrointestinaalinen stroomatuumori (GIST) – pehmytkudossarkoomiin kuuluva kasvain.

Glivec® (imatinibi) – Glivec on imatinibin kaupp nimi (USA:ssa Gleevec™). Glivec on uuden sukupolven syöpälääke ja kuuluu syövän täsmähoitoihin.

Hyvänlaatuinen – kasvain on hyvänlaatuinen, jos se ei leviä viereisiin kudoksiin eikä muualle elimistöön.

Hyvänlaatuinen kasvain – koostuu poikkeavan runsaasti kasvavista soluista, jotka eivät kuitenkaan leviä viereisiin terveisiin kudoksiin eivätkä muualle elimistöön. Tumor benignus.

Karsinooma – yleisin syöpämuoto, joka saa alkunsa pintasolukosta eli epiteelistä. Pääosa suoliston ja mahalaukun kasvaimista on karsinomia.

Kasvain – hallitsemattomasti kasvavista soluista muodostuva muutos tai kyhmy. Kaikki kasvaimet eivät ole syöpiä. Kasvain voi olla joko hyvänlaatuinen tai pahanlaatuinen (syöpä).

KIT – tietyissä elimistön soluissa oleva reseptori, joka välittää viestejä solujen sisälle. Viestien tehtävänä on esim. saada solu kasvamaan tai jakautumaan.

KIT-positiivinen tai KIT+ GIST – GIST-kasvaimet, jotka ilmentävät KIT-reseptoria tai ovat CD117-positiivisia.

Kliininen tutkimus – potilastutkimus, jossa tutkitaan yleensä uuden lääkkeen tehoa ja turvallisuutta.

Leesio – poikkeavien solujen muodostama muutos eli kasvain.

Levinneisyysaste – kasvaimen kokoa ja sen leviämisen laajuutta kuvaava luokka. Levinneisyysasteiden luokittelu on tärkeää, sillä lääkäri päättää sen perusteella sopivimmasta hoidosta.

Metastaasit – primaari- eli alkuperäisen kasvaimen muualle elimistöön alkuperäisen kasvupaikan ulkopuolelle lähettämiä etäpesäkkeitä.

Metastaattinen – syöpä on metastaattinen eli etäpesäkkeinen, jos se on levinnyt muualle elimistöön.

Metastaattinen GIST – GIST, joka on lähettänyt etäpesäkkeitä muualle elimistöön alkuperäisen kasvupaikan ulkopuolelle useimmiten maksan ja vatsantalon alueelle.

Mikroskooppi – suurentava tutkimusväline.

Neoadjuvanttihoito – hoito, jota annetaan ennen leikkausta leikkaustulosten parantamiseksi, jotta kasvain olisi mahdollista poistaa vahingoittamatta elimiä huomattavasti. Neoadjuvanttihoitona voidaan antaa mm. solunsalpaajia, sädehoitoa, hormonihoitoa tai täsmälääkettä.

Onkologi – syöpälääkäri, syövän tutkimuksen ja hoidon erikoistuntija.

Osittainen vaste – saavutetaan, jos hoito pienentää pahanlaatuisen kasvaimen kokoa tai tiheyttä, mutta ei tuhoa sitä täysin.

Pahanlaatuinen – kasvain on pahanlaatuinen, jos se leviää viereisiin kudoksiin ja muualle elimistöön.

Pahanlaatuinen kasvain – koostuu hallitsemattomasti kasvavista soluista, jotka pystyvät leviämään viereisiin terveisiin kudoksiin ja muualle elimistöön eli metastasoitumaan (lähettämään etäpesäkkeitä). Pahanlaatuista kasvaimia kutsutaan syöviksi. Tumor malignus.

Patologi – erikoislääkäri, joka diagnosoi ja määrittelee tauteja tutkimalla kudoksista otettuja koepaloja tai eritteitä. Patologin tutkimuksella varmistetaan syöpädiagnoosit.

Pehmytkudossarkooma – pahanlaatuinen kasvain eli syöpä, joka kehittyy johonkin elimistön pehmytkudokseen kuten lihaksiin, rasvakudokseen, hermoihin, verisuoniin tai ihonalaisiin tai niveliä ympäröiviin kudoksiin.

Primaarikasvain – alkuperäinen syöpäkasvain.

Relapsi – kasvaimen/taudin uusiutuminen

Resektio – leikkauksella poistaminen, pienentäminen, työstäminen.

Reseptorit – solujen pinnalla olevia proteiineja. Reseptorit kulkevat yleensä koko solukalvon läpi.

Ruokatorvi – ruokaa nielusta mahalaukuun kuljettava lihaksinen putki.

Ruoansulatuskanava – joukko elimiä, jotka käsittelevät ja pilkkovat ruoan ja nesteen ja muuttavat sen energiaksi ja kuona-aineiksi.

Ruoansulatuskanavan stroomatuumori – GIST. Mahasuolikanavan pahanlaatuisuusasteeltaan vaihteleva kasvain.

Sarkooma – pahanlaatuinen side- tai pehmytkudoskasvain (esim. lihaksissa tai jänteissä). GIST kuuluu sarkoomien ryhmään. Tukikudossyöpä.

Solut – elimistön kudosten perusyksikkö, joita on elimistössä miljoonittain.

Solunsalpaajahoito – ns. sytostaattihoito, joka tuhoaa soluja estämällä niiden kasvua, jakautumista tai omia korjausprosesseja.

Standardihoito – yleisesti hyväksytty paras hoito tiettyyn sairauteen.

Strooma – elintä tukeva sidekudosrakenne. Tällaisia kudoksia ovat mm. lihakset ja jänteet, jotka pitävät elimiä kuten mahalaukku paikoillaan.

Sytologia – soluoppi. Solujen tutkimus mikroskooppilla.

Syöpä – pahanlaatuinen kasvain, joka voi kasvaa tai levitä terveisiin kudoksiin ja muualle elimistöön.

Sädehoito – syöpäsolujen tuhoaminen suurenergisillä röntgensäteillä.

Tuumori – kasvain, kyhmy, patti, muhkuria. Erottuu ympäristöstään usein

muuta kudosta kiinteämpänä muutoksena. Kuvantamistutkimuksessa havaittava kudostiivistymä.

Täsmähoito – hoito, joka kohdistuu nimenomaan syöpäsoluihin ja on siten vaarattomampi normaaleille, terveille soluille. Täsmähoidot aiheuttavat yleensä vähemmän ja lievempiä haittavaikutuksia kuin perinteiset syöpähoidot, esimerkiksi solunsalpaajat ja sädehoito.

Täydellinen vaste – GIST-kasvaimen pieneneminen niin pieneksi, että se ei ole enää havaittavissa.

Vaihtoehtohoidot – hoitoja, joiden ei katsota kuuluvan tavanomaisen lääketieteen piiriin.

Vaste – hoidolla aikaansaatu kasvaimen pieneneminen, sen kasvun hidastuminen tai kasvaimen häviäminen.

MUISTIINPANOJA

[illegible]



Suomen Syöpäpotilaat

Pieni Roobertinkatu 9

00130 Helsinki, vaihde 09 135 331, www.syopapotilaat.fi

Oppaiden tilaukset: potilaat@cancer.fi tai 09 1353 3211

