



# KML-potilaan opas

Krooninen myeloinen leukemia ja sen hoito  
Sairauden vaikutukset elämään  
Ystävät, parisuhde ja lapset  
Mistä voin saada tukea?

Toimittanut:

Tiina Pelkonen, Unionimedia Oy

Kirjoittajat:

Perttu Koskenvesa, LL, kliinisen hematologian erikoislääkäri, HYKS

Satu Mustjoki, LT, kliinisen kemian erikoislääkäri, HYKS

Leena Rosenberg-Ryhänen, toiminnanjohtaja, Suomen Syöpäpotilaat ry

Asiantuntijat:

Jaana Luomanen, potilasverkoston vetäjä

Juhani Kukkonen, potilasverkoston vetäjä

Jaakko Salmela, potilasverkoston vetäjä

Piirroksiset: Bosse Österberg

Ulkoasu: Unionimedia Oy

Paino: Redfina Oy, 2010

Julkaisija:

Suomen Syöpäpotilaat ry, Pieni Roobertinkatu 9, 00130 Helsinki

Vaihde: (09) 135 331, [www.syopapotilaat.fi](http://www.syopapotilaat.fi)

Oppaiden tilaukset: [potilaat@cancer.fi](mailto:potilaat@cancer.fi) tai (09) 1353 3211

Toinen, uudistettu painos

# Sisällysluettelo

Lukijalle .....	5
-----------------	---

## Mikä KML on ja mistä se johtuu?

Yleisyys.....	7
Syntymekanismi.....	7
Oireet.....	8
Taudin eri vaiheet.....	8

## KML:n toteaminen

Verenkuvalöydökset.....	10
Luuydintutkimukset.....	11
G-raita-kromosomitutkimus.....	12
FISH-tutkimus.....	12
PCR-tutkimus.....	12
Ylävatsan ultraäänitutkimus, keuhkokuva ja sydänfilmi.....	12

## KML:n hoito

Lääkkeen annostelu.....	14
Lääkkeiden korvattavuus.....	14
Hyvän hoitovasteen saaneilla erinomainen ennuste.....	14

## Hoidon seuranta ja tavoitteet

Verikokeet.....	15
Luuydinnäytteet.....	15
Lääkeainepitoisuuden määrittäminen verestä.....	16
Mutaatiotutkimukset.....	16
Yleistä seurantakäytännöistä.....	16

## Hoidon sivuvaikutukset

Haittojen merkitys arvioidaan yksilöllisesti.....	17
Keskustele lääkärisi kanssa.....	18

## Haittavaikusten ja sivuoireiden hoito

Verenkuvamuutokset.....	19
Ei-hematologiset haittavaikutukset ja sivuoireet.....	20

## Muut KML:n hoidot

Hydroksiurea.....	21
Alfa-interferoni.....	21

Allogeeninen kantasolusiirto.....	21
Kantasolusiirron menetelmät.....	22
Kantasolujen siirto nykypäivänä.....	23

## **Potilaan tarina:**

”Sulla voi Katri olla leukemia”.....	24
--------------------------------------	----

## **Kriisi josta voi selvitä**

Minäkösyöpäpotilas?.....	27
Läheisten tuki on tärkeää.....	27
Parisuhde puntarissa.....	28
Miten kerron syövästä lapselle?.....	28
Hedelmällisyys.....	29
Yksinäisyys.....	30
Miten elämä muuttuu?.....	30
Muiden ihmisten kohtaaminen.....	31

## **Tietoa ja tukea potilasverkostosta**

Verkosto tarjoaa KML-potilaille ja heidän läheisilleen tietoa ja vertaistukea.....	33
Tarvitsetko vertaistukea?.....	33
Liity mukaan.....	33

## **Parantavaa hoitoa etsitään tutkimuksella ..... 34**

## **Yhteystietoja ..... 35**

Tätä opasta tukee sähköinen tiedosto osoitteesta [www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot](http://www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot). Valitse KML-potilasverkosto. Sieltä löytyy täsmätietoa esimerkiksi solutason tapahtumista, sairauteen liittyvistä luokituksista, lääkityksestä ja lääkkeiden vaikutuksista sekä seurannassa käytettävistä kokeista ja niiden tuloksista.

# Lukijalle

Leukemia. Pelottaa. Onko tähän hoitoa? Kuolenko minä? Miten perheen käy? Mielen täyttävät lukuisat kysymykset, kun sairastuneena ensi kerran kuulee diagnoosin krooninen myeloinen leukemia eli KML.

Lopullista tietoa on voinut edeltää pitkältä tunnutun epätietoisuuden aika, kun on odoteltu tehtyjen tutkimusten tuloksia. Oma tiedon etsiminen on saattanut synnyttää synkän kuvan tulevasta. Tilanne ei kuitenkaan ole synkkä.

KML on neljäkymmenen viime vuoden aikana noussut eräänlaiseksi syövän mallitaudiksi. Sen syntymiseen johtava keskeinen solutapahtuma on onnistuttu selvittämään ja siten pystytty kehittämään sairauteen tehoava hoito. KML:n läikehoito kohdistuu juuri tähän selvitettyyn ilmiöön. Näin täsmällisesti kohdentuva hoito on syöpäsairauksissa vielä harvinaista.

Nykyään krooniseen myelooiseen leukemiaan on siis olemassa hyvin tehoavia, suun kautta otettavia läikkeitä. Suurimmalle osalle sairastuneista läikehoito toimii hyvin. Läike otetaan ohjeiden mukaan säännöllisesti päivittäin ja näin voidaan elää normaalia elämää.

Palataan takaisin lääkärin vastaanotolle. Syöpädiagnoosin kuuleminen on aina sokki. Sydän hakkaa ja kurkkua kuristaa. Kuolemanpelko ja huoli läheisistä ovat tavallisia tunteita. Saattaa tuntua kuin matto olisi vedetty alta. Työ, harrastukset, perhe? Miten kaiken oikein käy? Lukemattomat kysymykset nousevat mieleen ja odottavat vastausta.

Vaikka lääkäri kertoisi taudin kulusta, ennusteesta ja hoidosta kuinka rauhoittavasti ja selkeästi tahansa, on suuren uutisen järkyttämänä vaikea vastaanottaa tietoa. On hyvä, että tietoa on saatavissa helposti löydetävissä ja luettavassa muodossa myös kirjallisena tai sähköisenä. Siihen voi tutustua sitten, kun ajatukset alkavat olla taas koossa, ja suurin sokki on ohitettu.

Kun ihminen sairastuu, hänellä on yksilöllinen tapansa suhtautua tilanteeseen, siihen liittyvään tietoon ja sen hankkimiseen. Toinen haluaa täsmätietoa, toiselle riittää yleisluontoinen asioiden käsittely. Osa ihmisistä selviytyy kriisistään hankkimalla paljon tietoa ja osallistumalla aktiivisesti omaan hoitoonsa. Osalle riittää, että ammattilaiset miettivät hänen puolestaan. Tarvitaan siis monenlaisessa muodossa olevaa tietoa.

Tästä painetusta oppaasta löytyy myös viitteitä Suomen Syöpäpotilaiden tuottamiin muihin potilasoppaisiin, joiden teemoina ovat sairaudesta selviytyminen elämän eri osa-alueilla. Niitä voi maksutta tilata puhelimitse numerosta (09) 1353 3211 tai sähköpostilla osoitteesta [potilaat@cancer.fi](mailto:potilaat@cancer.fi). Oppaat voi myös lukea osoitteesta [www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat](http://www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat).



# Mikä KML on ja mistä se johtuu?

KML eli krooninen myeloinen leukemia on veren valkosolujen pahanlaatuisen sairaus. Nimi kuvaa sairauden keskeistä ilmiötä eli jatkuvaa ja hitaasti lisääntyvää liuskatumaisten valkosolujen ja niiden esiasteiden ylimäärää veressä.

KML havaitaan usein sattumalta eri syistä otetuissa verikokeissa. Yleensä diagnoosi tehdään silloin, kun sairaus ei vielä ole aiheuttanut oireita.

Modernilla lääkehoidolla ennuste on hyvä. Nykytiedon mukaan hoitoa on jatkettava loppuelämän ajan, koska lääkityksen lopettaminen johtaa taudin aktivoitumiseen. Ilman hoitoa KML johtaa kuolemaan. Tauti ei ole perinnöllinen.

Ensimmäiset krooniseen myelooiseen leukemiaan viittaavat potilastapaukset julkaistiin viiden viikon välein vuonna 1845. Englantilainen **John Hughes Bennett** ja saksalainen **Robert Virchow** olivat kumpikin kohdanneet potilaan, jonka oireina oli väsymys, vatsan turpoaminen ja kuumeilu. Myöhemmin on löydetty taudinkuvaan sopivia potilastapauksia jo aikaisemmistakin julkaisuista, ainakin vuodelta 1825. Lisää KML:n historiaa löytyy oppaan nettiversiosta.

## Yleisyys

Suomessa todetaan vuosittain 45–50 uutta KML-tapausta. Se tarkoittaa yhtä sairastunutta väestön 100 000 ihmistä kohden. Ilmaantuvuus on sama myös muualla Euroopassa ja Pohjoismaissa, eikä se ole muuttunut viimeisten vuosien tai vuosikymmenien aikana.

Suomessa KML:aa sairastavia on tämän oppaan ilmestymisvuonna arviolta 500. Määrä kasvaa vuosittain, koska parantuneen hoidon ansiosta valtaosa sairastuneista elää sairautensa kanssa pitkään, ja vain pieni osa kuolee tähän sairauteen. Vuonna 2050 arvioidaan KML-potilaita olevan viisinkertainen määrä nykyiseen verrattuna.

KML todetaan keskimäärin 55-vuotiaana. Suurin osa uusista sairastumisista sijoittuu 40–70 ikävuoden välille. Lapsilla KML on erittäin harvinainen. Tauti on miehillä hieman yleisempi kuin naisilla – noin kolmestoista sairastunutta miestä kymmentä naista kohden. Syytä tähän ei tiedetä.

## Syntymekanismi

Vaikka ei tiedetä *miksi* KML syntyy, tiedetään kyllä *miten* se syntyy. Tiedossa on KML:n molekyyli-tason syntymekanismi eli mikä soluissa on mennyt vikaan ja aiheuttanut niiden muuttumisen leukemiasoluiksi. Se, miksi juuri joku tietty henkilö sairastuu KML:aan, ei ole tiedossa. Syytä on turha etsiä esimerkiksi elämäntavoista.

Taudin taustalla on elämän aikana tapahtunut perimän muutos luuytimen verisolujen muodostavissa kantasoluissa. Tällöin kahden normaalin kromosomin 9 ja 22 osien välillä tapahtuu siirtymä eli translokaatio. Tämä synnyttää niin sanotun Philadelphia- eli Ph-kromosomin, jota ei tavata terveillä ihmisillä.

Siirtymän seurauksena tietyt kromosomeissa olevat geenit päätyvät toistensa lähelle, ja muodostuu *BCR-ABL*-yhdistelmägeeni. Se tuottaa poikkeavaa valkuaisainetta eli *bcr-abl*-tyrosiinikinaasia. Tämä valkuaisaine vapauttaa ne luuytimen solut, joissa se esiintyy, normaalista ja tarkasti kontrolloidusta solutuotannon säätelystä. Solut pystyvät silloin jakautumaan ja tuottamaan jatkuvasti uusia valkosoluja.

Luuytimen solumäärä kasvaa ensin huomattavasti, jonka seurauksena veren valkosolut alkavat lisääntyä. Verenkiertoon pääsee myös varhaismuotoisia soluja merkinä solutuotannon kiihtymisestä.

Kroonisessa vaiheessa luuytimen ja veren leukemiasoluista valtaosa on kypsiä valkosoluja, jotka pystyvät vielä toimimaan normaalisti. Jos tautia ei hoideta, syntyy perintöainekseen hiljalleen uusia muutoksia, joiden seurauksena solut jäävät entistä epäkypsemmiksi ja lopulta hyvin epäkypseiksi blastitason soluiksi. Tästä kerrotaan enemmän kohdassa taudin vaiheet.

## Oireet

Nykyisin useimpien KML-potilaiden tauti todetaan sattumalta, kun poikkeavan verenkuvan syytä selvitetään. Tautiin liittyviä oireita on harvoin. Oireita voivat olla normaalista poikkeava väsymys, hikoilu, kuumeilu ja tahaton painonlasku. Suurentunut perna saattaa tuntua kylkiluiden alapuolella ja aiheuttaa vasemmanpuoleisen ylävatsan täyteläisyyttä tai kipua.

Kiihtyneessä vaiheessa ja blastikriisissä, joista kerrotaan tarkemmin tämän luvun lopussa, voi oireina olla lisäksi verenvuotoa esimerkiksi nenästä ja limakalvoilta, mustelmia, kuumeilua ja luukipuja. Pelkästään oireiden perusteella ei taudin vaihetta kuitenkaan voi määrittää.

## Taudin eri vaiheet

KML:ssa on todettavissa eri vaiheita, joiden mukaan tilannetta voidaan määritellä ja lääkitystä suunnata. KML:n rauhallisessa, **kroonisessa vaiheessa** on luuytimen ja veren valkosolujen määrä lisääntynyt. Solut ovat pääasiassa kypsiä soluja. Oireettoman vaiheen kesto on arviolta muutamia vuosia. Potilaista suurimman osan sairaus löytyy ja diagnosoidaan kroonisessa vaiheessa.

**Kiihtyneessä eli akseleraatiovaiheessa** epäkypsiä solujen määrä lisääntyy. Vauhti, jolla aina uusi tytär溶usukupolvi tuotetaan, kiihtyy entisestään. Kun perintöaines jakautuu yhä vauhdikkaammin, kasvaa uusien mutaatioiden ja kromosomimuutosten syntymisen riski.

Ilman hoitoa tilanne johtaa muutamien kuukausien kuluessa taudin **kolmanteen vaiheeseen eli blastikriisiin**. Silloin suuri osa luuytimen ja veren soluista on hyvin epäkypsiä blastisoluja, ja normaaliin verisolujen tuotanto on huomattavasti vähentynyt. Tila vastaa akuuttia leukemiaa ja johtaa hoitamattomana kuolemaan viikoissa.

Vuosittain vain muutaman uuden potilaan sairaus on kiihtyneessä vaiheessa silloin, kun se diagnosoidaan. Suoraan blastikriisissä diagnosoidaan vuosittain vain yksittäisiä potilaita.

Hoidon tärkeimpänä tavoitteena on estää taudin eteneminen kroonisesta vaiheesta edenneisiin vaiheisiin. Kroonisessa vaiheessa hoitotulokset ovat erinomaiset, mutta edenneissä vaiheissa sairauden biologisessa pohjassa on tapahtunut muutoksia siinä määrin, että hyvän hoitotuloksen eli hoitovasteen todennäköisyys laskee huomattavasti.

Nykyisillä tyrosiinikinaasin estäjälääkityksillä pystytään taudin etenemisen blastikriisiin estämään yli 90 prosentilla sairastuneista.



## KML:n toteaminen

KML todetaan ja diagnosoidaan verenkiva- ja luuydintutkimusten perusteella. Seuraavissa kappaleissa nämä tutkimukset kuvataan tarkemmin. Eri tutkimusten avulla halutaan varmistua, että kyseessä on KML, jotta hoito voidaan suunnata oikeaan tautiin.

Verikokeiden vastaukset ovat yleensä käytettävissä samana tai seuraavana päivänä, mutta luuydintutkimusten ja erityisesti kromosomitutkimusten tulosten saaminen voi viedä viikkoja. Verikokeista ja luuytimen mikroskooppitutkimuksesta saatu tieto riittää hoidon kiireellisyuden arviointiin.

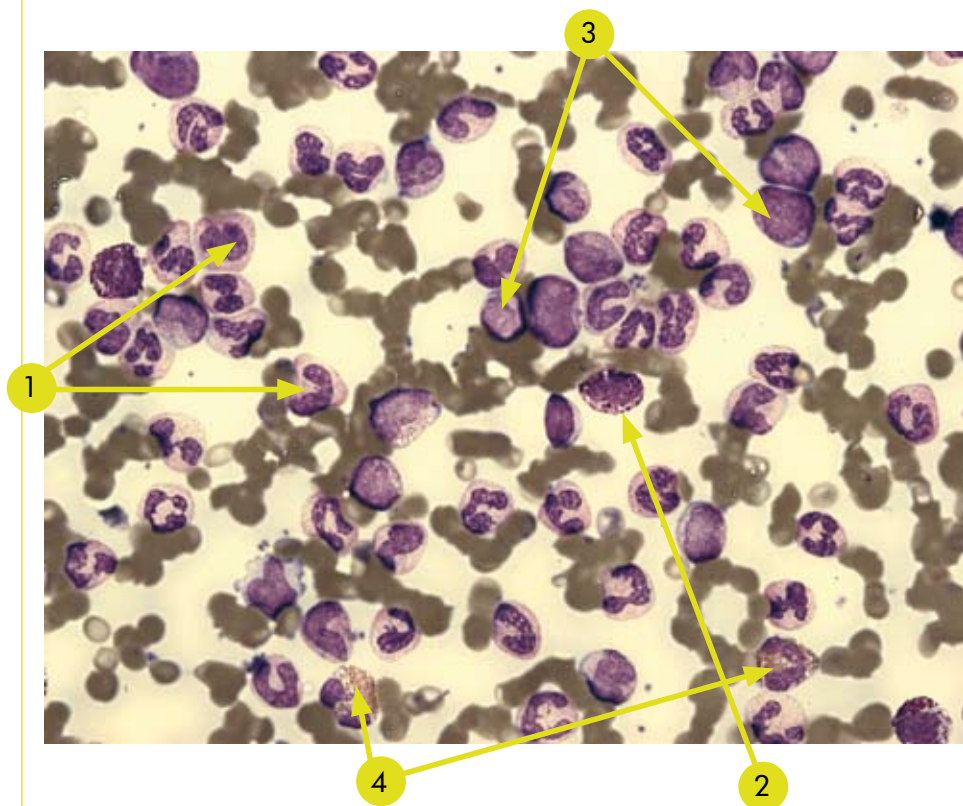
Nykyisin KML todetaan yleensä rauhallisessa alkuvaiheessa. Tällöin hoidon aloittamista voidaan hyvin odottaa siihen asti, että kaikki tutkimukset ovat valmistuneet.

## Verenkuvalöydökset

Veren lisääntynyttä valkosolumäärää tutkitaan ensin verisolujen erittelylaskennalla eli diffillä, jotta saadaan selville, millaisten verisolujen liikatuotosta on kyse. KML:n diagnoosivaiheessa on kypsien neutrofiilien sekä basofiilien ja eosinofiilien määrä lisääntynyt (kuva 1).

Kypsien solujen lisäksi verenkierrossa voidaan tavata näiden solujen esiasteita, joita ei siellä normaalisti nähdä. Tällaisten verenkuvalöydösten perusteella osataan jo usein epäillä KML:aa.

Myös verihiataleiden eli trombosyyttien määrä voi olla koholla osana sairautta. Edenneitten vaiheiden määritelmät perustuvat blastisolujen ja basofiilisolujen osuuteen veressä ja luuytimessä. Kroonisessa vaiheessa blastisolujen osuus on alle 10 prosenttia, kiihtyneessä vaiheessa 10–19 prosenttia ja blastikriisissä yli 20 prosenttia veren ja luuytimen valkosoluista.



Kuva 1. Diagnoosivaiheessa tehdystä KML-potilaan veren siveelyvalmisteesta näkyy, että valkosolujen määrä on huomattavasti suurempi kuin terveellä henkilöllä. Erityisesti nähdään neutrofiilejä (1), basofiilejä (2), neutrofiilien esiastesoluja, myelosyyttejä (3) ja eosinofiilejä (4).

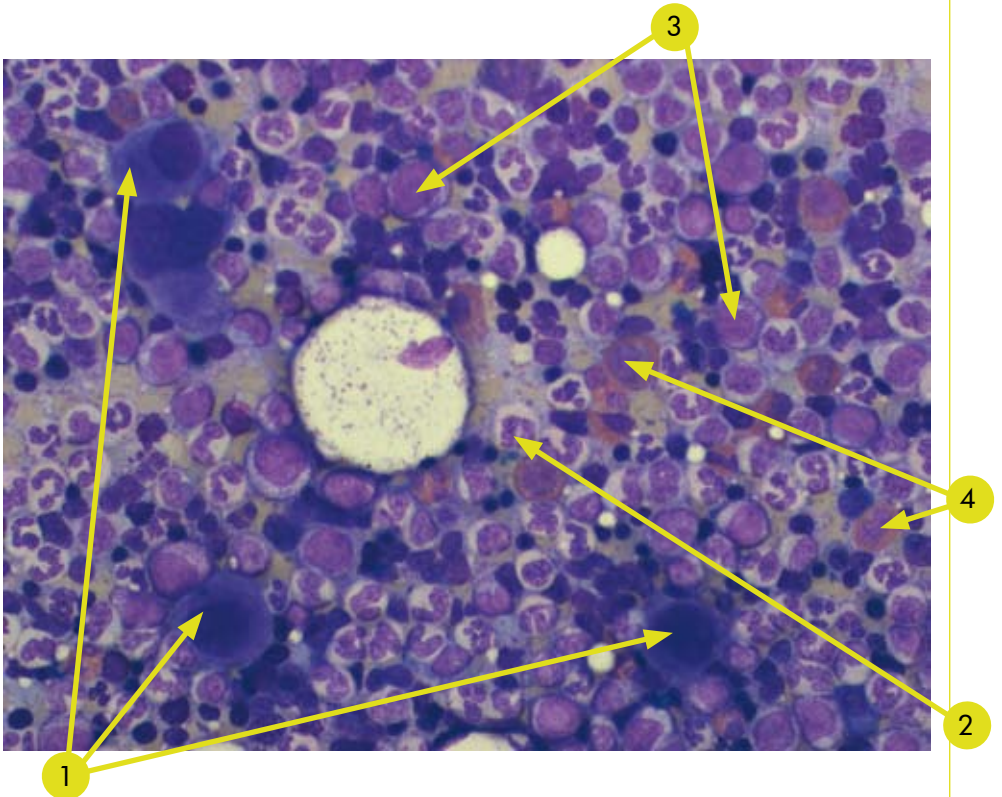
## Luuydintutkimukset

Jatkoselvittelynä verenkuvalöydöksille tehdään luuydintutkimus. Yleensä riittää niin sanottu luuytimen imu- eli aspiraationäyte. On tavallista, että diagnoosivaiheessa otetaan myös kudospala eli biopsianäyte luuydintilanteen tarkentamiseksi.

Molemmissa tapauksissa sekä iho että luun pinta puudutetaan huolellisesti. Sen jälkeen otetaan neulanäyte luun sisältä verisoluja sisältävästä luuytimestä. Imunäyte voidaan ottaa joko rintalastasta tai lantioluun takaharjanteesta. Kudospala otetaan aina lantiosta.

Diagnoosivaiheessa KML-potilaan luuydin on yleensä täynnä neutrofiilisarjan valkosoluja (kuva 2). Niiden lisäksi basofiilien ja eosinofiilien sekä niiden esiasteiden määrä on lisääntynyt samaan tapaan kuin veressäkin.

KML:aan viittaa myös verihytaleita tuottavien esiastesolujen eli mega-



Kuva 2. Diagnoosivaiheessa KML-potilaan luuytimen imu- eli aspiraationäytteestä tehdystä sivelylvalmisteesta näkyy, että valkosoluja ja megakaryosyyttejä (verihytaleiden esiastesoluja) on selvästi enemmän kuin terveellä henkilöllä. Kuvassa on numeroilla merkitty megakaryosyytti (1), neutrofiili (2), neutrofiilien esiastesolu, myelosyytti (3) ja eosinofiili (4).

karyosyyttien lisääntyminen. Nämä solut ovat myös pienempiä kuin terveen henkilön vastaavat solut, ja niiden tuma on erilainen.

Useissa tapauksissa KML-diagnoosi voidaan tehdä jo luuytimen löydösten avulla, mutta diagnoosi tulee aina vielä varmistaa kromosomitutkimuksella.

### **G-raita-kromosomitutkimus**

KML:n diagnoosi perustuu poikkeavaan kromosomilöydökseen, joten diagnoosi tulee aina varmistaa niin sanotun G-raita-kromosomitutkimuksen avulla. Nimi tulee kromosomien värjäysmenetelmästä.

### **FISH-tutkimus**

FISH eli Fluorescence in situ hybridization -tutkimusta voidaan käyttää sekä taudin toteamisvaiheessa että hoitovasteen seuraamisessa.

### **PCR-tutkimus**

Poikkeavan *BCR-AB* -yhdistelmägeenin olemassaolon voi todeta joko verestä tai luuytimeistä herkällä PCR-menetelmällä. Useimmiten tutkimus tehdään verestä, koska verinäyte on helpompi ottaa. Tutkimus tehdään yleensä jo diagnoosivaiheessa, jolloin tulevia mittauksia voidaan verrata lähtötilanteeseen. Erityisen käyttökelpoinen PCR on taudin seurantavaiheessa, jolloin pystytään tarkasti arvioimaan poikkeavien leukemiasolujen määrää. Ensimmäisen hoitovuoden jälkeen PCR on yleensä tärkein taudin seuranta-keino.

### **Ylävatsan ultraäänitutkimus, keuhkokuva ja sydänfilmi**

Taudin toteamisvaiheessa tehdään yleensä myös ylävatsan ultraäänitutkimus, jossa katsotaan lähinnä pernan kokoa. Perna voi suurentua, jos osa luuytimen liiallisesta solutuotannosta kertyy siihen. Joskus perna suurentuu niin paljon, että sen voi kädellä tuntea vasemmalla puolella vatsaa, kylkiluiden alapuolella. Ultraäänitutkimuksen lisäksi usein tarkistetaan myös keuhkokuva keuhkojen ja sydämen tilanteen arvioimiseksi ennen lääkkeitä. Sydänfilmi tarkistetaan harvinaisten sivuvaikutusmahdollisuuksien takia.

**Luuydintutkimusten ja erityisesti  
kromosomitutkimusten tulosten saaminen  
voi viedä viikkoja.**



## KML:n hoito

Verisairauksien hoidon kehitys eri osa-alueillaan on erityisen hyvin pystytty hyödyntämään juuri KML:ssa. Samalla on käynyt yhä selvemmäksi, että saman diagnoosin omaavilla potilailla voi olla hyvin erilaiset sairaudet hoitotuloksen ja ennusteen kannalta. Hoito on yhä yksilöllisempää ja se huomioi sairauden mahdolliset erityispiirteet entistä paremmin.

Vuodesta 1998 käytössä ollut tyrosiinikinaasin estäjä imatinibi on mullistanut KML:n hoidon.

Taudin ennuste on muuttunut täysin. KML:sta on nopeasti tullut todellinen krooninen sairaus, jota sairastavat voivat elää melko normaalia elämää. Tämänhetkisen tiedon valossa läikehoito yksinään ei paranna, vaan lääkitystä käytetään loppuelämän ajan. Vain siten voidaan varmistaa taudin hallinnassa pysyminen.

Tyrosiinikinaasin estäjät ovat lääkkeitä, joita otetaan suun kautta päivittäin. Niiden vaikutus kohdistuu KML:n kannalta keskeiseen tapahtumaan eli poikkeavan fuusiogeenin tuottaman virheellisen tyrosiinikinaasiproteiinin toiminnan estämiseen. Solujen yliaktiivinen jakautuminen estyy, ja niiden elinkaari normalistuu.

KML:n hoidossa käytettävät tyrosiinikinaasin estäjät jaetaan ensimmäisen ja toisen sukupolven lääkkeisiin. Ensimmäiseen sukupolveen eli ensi-kehitettyihin lääkkeisiin kuuluu vain imatinibi, joka on ollut käytössä ihmis-

ten hoidossa kesäkuusta 1998.

Toisen sukupolven lääkkeisiin, jotka on kehitetty imatinibin jälkeen, kuuluvat dasatinibi ja nilotinibi. Niitä voidaan käyttää, jos imatinibi ei ole tehonnut riittävästi, tai sen käyttö on käynyt mahdottomaksi toistuneen ja merkittävän haittavaikutuksen takia.

Läaketutkimusten yhteydessä Suomessa käytetään kolmattakin toisen sukupolven estäjälääkettä bosutinibia, jolla ei vielä ole myyntilupaa. Lähivuosina valmistuvien tutkimusten perusteella voi lääkkeiden käyttöön ja korvattavuuksiin tulla muutoksia.

## Lääkkeen annostelu

Lääkkeen ja sen annoksen määrää aina lääkäri, eikä lääkkeen annostusta saa muuttaa omin päin.

Imatinibi otetaan mielellään aterian yhteydessä nesteiden kera. Dasatinibi voidaan ottaa aterian kanssa tai ilman, mutta kunnon nestemäärän kera. Nilotinibi puolestaan tulee tasaisen imeytymisen varmistamiseksi ottaa vähintään kahden tunnin paaston jälkeen, eikä tuntiin lääkkeenoton jälkeen saa syödä. Ravinto parantaa imeytymistä siinä määrin, että lääkeaineen määrä veressä voi nousta liian korkeaksi.

” Käytössä olevista tyrosiinikinaasin estäjistä on olemassa lääkeyritysten tekemät potilasoppaat, joissa käydään läpi kyseisen lääkkeen käyttöön liittyvät keskeiset asiat. Oppaita voi kysyä omasta hoitopaikasta.

## Lääkkeiden korvattavuus

KML:n hoitoon ensimmäisenä käytettävä imatinibi on erityiskorvattava. Lääkehoidon korvattavuus perustuu tyypillisen molekyyli-tason muutoksen osoittamiseen. Kun tulos on saatu, lääkäri kirjoittaa Kelalle B-lausunnon lääkkeen erityiskorvattavuutta varten. Eri sairaaloissa on hieman erilaisia käytäntöjä KML-lääkityksen aloittamisessa, mutta rauhallisessa kroonisessa vaiheessa ei muutaman viikon viiveellä lääkityksen aloittamisessa ole merkitystä.

## Hyvän hoitovasteen saaneilla erinomainen ennuste

Tieto imatinibin tehosta KML:aan perustuu lukuisiin tutkimuksiin, joissa on hoidettu tuhansia potilaita. Pisimmät raportoidut seuranta-ajat ovat kestäneet seitsemän vuotta. Seurannan edetessä on käynyt ilmi, että potilaiden ennuste on hyvä, jos hoidolla saavutetaan tavoitteiden mukainen toivottu tulos eli vaste.

Hyvän hoitotuloksen saavuttaneiden potilaiden taudin etenemisen riski on erittäin pieni. Seurannassa ei ole tullut esiin myöskään yllättäviä uusia sivuvaikutuksia tai merkittäviä riskejä sairastua muihin sairauksiin.

## Hoidon seuranta ja tavoitteet

Lääkehoidon tehoamista seurataan säännöllisten veri- ja luuydinnäytteiden avulla. Näin voidaan varmistaa, että lääkitykselle on saatu vaste sekä seurata, ettei lääkehoidosta aiheudu haittavaikutuksia muille elimille.

### Verikokeet

Kun lääkitys on aloitettu, veren soluarvoja seurataan aluksi yleensä yhden–kahden viikon välein. Veren valkosolumäärä normalistuu yleensä muutaman viikon kuluessa.

KML on kantasolusairaus, ja sen takia myös osa punasolu- ja verihii-taletuotannosta voi olla tautiperäistä. Lääkehoito vaikuttaa tällöin luonnol-lisesti myös näihin soluryhmiin. Terveen solutuotannon toipuminen korvaa lääkityksellä hävitetyt solut.

Kun hoitoa on annettu yhdestä kahteen kuukautta, voi soluarvoissa esiintyä vaihe, jolloin ne laskevat normaalitason alapuolelle. Yleensä ti-lanne korjaantuu kolmen kuukauden hoidon jälkeen, kun luuydintuotanto on normalisoitunut. Silloin riittää veriarvojen seuranta yleensä kuukauden välein. Verisoluarvojen lisäksi verikokeilla seurataan maksan ja munuaisten toimintaa sekä suolatasapainoarvoja lääkehoidon aikana.

Lääkehoidon tehoa voidaan myös seurata verikokeella. Verestä tehtävä tarkka hoitovasteen mittari on **BCR-ABL**-fuusiogeenin määrällinen tutki-mus. Se tehdään erityisellä PCR-tutkimuksella, josta yleisesti käytetään vain nimeä veren **PCR**. Tulos ilmoitettiin aiemmin taudin määrän alenemisena lähtötilanteeseen verrattuna.

Vastikään on siirrytty käyttämään IS-asteikkoa, jossa tulos ilmoitetaan prosenttilukuna. Tällöin verrataan poikkeavan fuusiogeenin määrää suh-teessa kontrolligeenin määrään. Tavoitetaso on 0,1 %. Veren PCR-tutkimuk-sella jäännöstaudin määrää seurataan yleensä noin kolmen kuukauden välein. Kun hoitovaste on toistuvasti tavoitteen mukaisella tasolla, voidaan siirtää kuuden kuukauden välein tapahtuvaan määritykseen.

” Hematologisella vasteella tarkoitetaan verisoluarvojen muuttumista normaaleiksi. Sytogeneettinen vaste määritetään luuytimen G-raita-kromosomitutkimuksen avulla. Molekyyligeneettinen vaste määritetään aiemmin esitellyllä *BCR-ABL* -fuusiogeenitutkimuksella, joka tehdään PCR-menetelmällä.

### Luuydinnäytteet

Luuydintutkimuksia otetaan yleensä, kun hoidon aloittamisesta on kulunut kolme, kuusi, kaksitoista ja kahdeksantoista kuukautta. Luuytimen normaalin solukuvan eli mikroskooppitarkastelun lisäksi luuydinnäytteistä tehdään

myös kromosomitutkimus. Hoidon alkuvaiheessa tämä menetelmä on hoito-suositusten vastearvioiden perusta.

Yleensä yhden kahden vuoden kuluttua hoidon alusta on saavutettu hyvä ja tasainen hoitovaste. Mikäli tilannetta voidaan seurata veren PCR-tutkimuksella, ei luuydinnäytettä ole välttämätöntä tutkia. Luuydintutkimus on tarpeen, jos veren soluarvoissa tapahtuu hoidon kestäessä selittämätön-tä huonontumista, tai verestä mitattava hoitotulos merkittävästi huononee. Vuosittainen luuydinnäyte on kuitenkin edelleen yleinen osa seurantaa.

” Nykytietämyksen mukaan kroonista myelooista leukemiaa ei pystytä lääke-hoidolla täysin parantamaan. Tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että jos hoitotulos paranee hoidon edetessä tavoitteiden mukaisesti, ei tauti juuri koskaan etene kiihtyneeseen vaiheeseen tai blastikriisiin.

Seitsemän vuoden seurannassa yli 90 prosentilla potilaista tauti ei imatinibihoidon aikana ole edennyt. KML:n tutkimus tuottaa koko ajan uutta tietoa, ja hoitosuosituksenkin voivat muuttua nopeasti.

### **Lääkeainepitoisuuden määrittäminen verestä**

Tyrosiiniinhiintä estäjälääkitystä määrätään yleensä vakioannos kaikille potilaille. Annosta ei tarvitse muuttaa, jos hoitotavoitteet saavutetaan eikä esiinny liiallisia sivuvaikutuksia. Jos huomattavia sivuvaikutuksia esiintyy, joudutaan annosta joskus pienentämään. Hoitovasteen parantamiseksi voidaan lääkeannosta joutua nostamaan.

Imatinibin lääkeainepitoisuus voidaan määrittää verestä. Tutkimus tehdään, jos asetettuja hoitotavoitteita ei saavuteta, ja esiintyy epätavallisen voimakkaita sivuvaikutuksia, tai käytössä on runsaasti muuta lääkitystä, jonka epäillä voivan vaikuttaa KML-lääkkeen pitoisuuteen veressä.

Jos joidenkin potilaiden hoidossa ei saavuteta tavoitteiden mukaisia hoitovasteita eikä riittävän korkeaa lääkeainepitoisuutta veressä, voi syy voi löytyä lääkeaineiden aineenvaihduntaan liittyvistä yksilöllisistä ominaisuuksista.

Pitoisuusmäärittäminen ei nykyisin ole rutiinitutkimus, eikä sen perusteella tehdä hoitoratkaisuja edellä kuvattuja tilanteita lukuun ottamatta.

### **Mutaatiotutkimukset**

Jos hyvä hoitovaste menetetään tai sitä ei ylipäätään saavuteta, voidaan syyt selvittää tekemällä *ABL*-geenin mutaatiotutkimus. Tällaiset mutaatiot muuttavat lääkkeen kohdevalkuaisainetta niin, että lääke ei pysty enää sitoutumaan siihen.

### **Yleistä seurantakäytännöistä**

Seurantakäytännöt voivat vaihdella paikkakunnittain. Jos potilas osallistuu lääkehoitotutkimukseen, seuranta on yleensä tiheämpää kuin edellä on kuvattu. Vastaavasti monen vuoden hoidon jälkeen riittää yleensä harvem-

pikin seuranta. Hoito ja seuranta räätälöidään aina yksilöllisesti potilaan ja tilanteen mukaan.

## Hoidon sivuvaikutukset

Tyrosiinikinaasin estäjiä kutsutaan usein täsmälääkkeeksi. Niiden vaikutus kohdistuu tehokkaasti KML:n syynä olevaan keskeiseen solutoiminnan poikkeavuuteen. Näillä lääkeaineilla on kuitenkin elimistössä myös muita vaikutuskohtia, joiden kautta selittyy osa lääkkitykseen liittyvistä sivuvaikutuksista.

Tyrosiinikinaasin estäjähoidon aikana mahdollisesti koetut erilaiset oireet eivät yleensä aiheudu itse sairaudesta. Pääosa elimistön soluistahan on hoidon ansiosta terveitä. Oireet voivat olla lääkkitykseen liittyviä. Ne voivat myös liittyä muihin elimistön tapahtumiin, joita tavataan kaikilla ihmisillä. Ilmaantuvat oireet eivät yleensä kerro KML:n tilanteesta.

Kaikista oireista tulee kertoa hoitavalle lääkärille. Hän selvittää, ovatko kysymyksessä lääkkitykseen liittyvät oireet, vai tarvitaanko tarkempia tutkimuksia.

**Lääkkeen vaikutus:** Lääkkeen aiheuttama toivottu muutos elimistössä.

**Sivuvaikutus:** Lääkkeen aiheuttama ei-toivottu muutos elimistössä.

Osa sivuvaikutuksista voi olla elimistön kannalta myös hyödyllisiä, tai niistä ei synny todellista haittaa.

**Oire:** Tuntemus tai kokemus, jonka aiheuttaa elimistöön kohdistuva tapahtuma, esimerkiksi sairaus tai lääkeainevaikutus. Ei liene mahdollista kehittää täydellistä lääkettä, joka tehoaisi kaikilla eikä aiheuttaisi mitään tuntemuksia. Pelkästään lääkkeen ottaminen tapahtumana voi aiheuttaa oireita.

**Sivuoire:** Lääkkeen sivuvaikutuksen pohjalta kehittyvä oire.

Valtaosa KML:n hoidossa käytettävien tyrosiinikinaasin estäjien aiheuttamista sivuoireista on onneksi lieviä ja monet itseksensä ohi meneviä.

**Haittavaikutus:** Sivuvaikutus aiheuttaa elimistölle epäedullisen muutoksen, joka voi olla terveydelle haitallinen lyhyen tai pitkän ajan kuluessa.

## Haittojen merkitys arvioidaan yksilöllisesti

Kun lääkäri arvioi lääkkeiden haittavaikutuksia, hän selvittää kokonaistilanteen. Huomioon otetaan aina sairauden vaihe, oireen aiheuttamat ongelmat ja käytettävissä olevat muut hoitovaihtoehdot.

Lääkkeiden aiheuttamien oireiden lisäksi oireet voivat johtua myös hoitettavasta sairaudesta tai muista sairauksista. Lääkäri selvittää, onko oire aiheutunut KML:n lääkkityksestä vai muusta käytössä olevasta lääkkityksestä tai sairaudesta tai jostain muusta tekijästä.

KML:n hoidossa on kymmenessä vuodessa siirrytty aivan uuteen aikaan. Kuten muissakin kroonisissa sairauksissa, voidaan myös KML:n hoidossa nykyisin miettiä lääkkeen vaihtoa silloin, jos käytetty lääke sivuoireen takia huonontaa merkittävästi elämänlaatua.

### **Keskustele lääkärisi kanssa**

Sivuvaikutuksia ei voi täysin välttää. Niistä pitää aina kertoa hoitavalle lääkärille, sillä ne voivat kehittyä hoitoa uhkaaviksi painolasteiksi. On punnaroitava haitan aste ja sen vaikutus elämään suhteessa hoidon sairautta hallitsevaan vaikutukseen.

Ongelmallisimmissa tilanteissa lääkitystä voidaan myös muuttaa. Sivuvaikutuksiakin voidaan hoitaa tarvittaessa lääkkein. Keskustelu hoitavan lääkärin tai asiaan perehtyneen hoitajan kanssa antaa yleensä varmuuden siitä, onko syytä toimenpiteisiin.

Haittavaikutusten hoidossa iso merkitys on jo niitä ehkäisevillä toimilla. On hyvä huolehtia riittävästä ja oikeasta ravinnosta, nauttia riittävästi nestettä ja levätä.

Henkinen jaksaminen helpottaa myös ruumiillisten oireiden sietämistä. KML ei ole itse aiheutettu sairaus, eikä sitä voi myöskään omilla toimillaan parantaa, mutta terveelliset ja kohtuutta kunnioittavat elämäntavat auttavat kuitenkin jaksamaan kroonisen sairauden kanssa.

Eri lääkkeiden mahdolliset yhteisvaikutukset KML-lääkityksen kanssa on syytä tarkistaa huolellisesti. Lääkärille tulee kertoa kaikista käyttämistään lääkkeistä, myös mahdollisista vaihtoehto- tai luonnonlääkkeistä. Lääkkeiden ottamisesta annettuja ohjeita tulee tarkoin noudattaa.

Lääkekortti, josta käy ilmi käytössä oleva lääkitys, on erittäin hyödyllinen. Sen potilas voi hyvin itse tehdä ja pitää ajan tasalla.

Mieleen tulevat kysymykset ja oireet on hyvä kirjata päivämäärineen ja kellonaikoineen ylös ja ottaa muistiinpanot mukaan lääkärin vastaanotolle. Silloin muistaa helpommin myös mainita niistä.

Myös särkylääkkeiden käyttö olisi tärkeää kirjata: miksi ja milloin niitä on tarvinnut ja kuinka paljon. Lääkärin kanssa kannattaa neuvotella siitä, mitä särkylääkkeitä on turvallista käyttää.

Haittavaikutuksia voi jonkin verran ehkäistä nauttimalla lääkkeet aina ohjeiden mukaisesti. Osa sivuoireista on sellaisia, että ne menevät ohi tai lievittyvät, vaikka lääkitystä jatkettaisiinkin ilman keskeytyksiä.

” Kun arvioidaan KML:n hoidon sivuoireiden merkitystä, pitää muistaa, että kyse on kroonisen syöpäsairauden hoidosta. Tyrosiinikinaasin estäjähoidon hyöty on moninkertainen verrattuna aikaisempiin hoitoihin. Tavoiteltu hoitotulos voidaan saavuttaa vain säännöllisellä lääkkeenkäytöllä.

## Haettavaikusten ja sivuoireiden hoito

Tyrosiinikinaasin estäjien haettavaikutukset jaetaan hematologisiin eli veren soluarvojen muutoksiin ja ei-hematologisiin, joihin kuuluvat muut oireet.

### Verenkuvamuutokset

Hoitamattomassa tilanteessa merkittävä osa verisolutuotannosta on peräisin Ph-kromosomiposiitivisista kantasoluista. Kun lääkitys hävittää kehittyneen Ph-positiivisen solukon, voi käydä niin, että toipuva terve solutuotanto ei palaudu riittävän nopeasti korvaamaan syntyvää vajetta.

Seurauksena ovat normaalialueen alapuolelle laskevat leukosyytti-, neutrofiili-, hemoglobiini- ja verihiutalearvot. Haitta on normaalisti vähäinen ja menee ohi, kun terveen solukon määrä palaa normaaliksi. Arvot ovat yleensä matalimmillaan, kun hoidon alusta on kulunut kahdesta kolmeen kuukautea. On harvinaista, että hoito jouduttaisiin lopettamaan kokonaan.

Vaikea anemia sivuvaikutuksena kehittyi noin viidelle prosentille imatinibia tai nilotinibia käyttävistä ja hieman yleisemmin potilaille, jotka käyttävät dasatinibia. Vaikeaksi anemia katsotaan vasta kun Hb-taso on alle 80 g/l. Verihiutalearvot huonontuvat merkittävästi 8–12 prosentilla potilaista. Taudin edenneissä vaiheissa verenkuvamuutokset ovat selvästi yleisempiä kaikilla lääkkeillä. Matalaa hemoglobiinitasoa eli anemiamia voidaan hoitaa punasolusiiroilla. Tämä on yleensä tarpeen vain taudin toteamisvaiheessa ja hoidon alkukuukausina.

Tyrosiinikinaasin estäjähoidolla on myös pitkäaikaiskäytössä vaikutusta normaaliin solutuotantoon. Hemoglobiinitaso jää usein alemmaksi kuin se oli ennen sairastumista. Jos anemia ilmaantuu myöhemmin hoidon aikana, lääkäri selvittää sen muut mahdolliset syyt. Tarvittaessa korvataan raudanpuute. Anemia aiheuttaa harvoin oireita, sillä elimistö tottuu melko pian lievästi laskeneeseen tasoon. Anemiamia voidaan hoitaa myös antamalla pistoksina punasolutuotantoa kiihdyttävää erytropoietiinihormonia.

Jos verihiutaleiden määrä laskee voimakkaasti, voidaan tarvita verihiutalesiirtoja. Niin merkittävä lasku on kuitenkin hyvin harvinainen. Matala neutrofiilitaso voi lisätä riskiä erilaisille tulehdustaukeille. Tyrosiinikinaasin estäjähoidoa käyttävillä ei kuitenkaan esiinny merkittävästi vakavia bakteeritulehduksia. Neutrofiilitasoa voidaan tarvittaessa korjata valkosolutuotantoa tehostavilla kasvutekijäpistoksilla.

” Tyrosiinikinaasin estäjähoidon tavoitteena on Ph-positiivisen solukon hävittäminen, joten alkuvaiheen veriarvomutokset ovat yleisiä. Aiemmin lääkityksessä pidettiin hyvinkin herkästi taukoja alentuneiden arvojen takia, mutta nykyisin taukojen katsotaan heikentävän alkuvaiheen hoitotulosta. Nyt pyritään välttämään pitkiä katkoksia hoidossa ja tarvittaessa käyttämään edellä kuvattuja tukihoitoja. Annosten muutokset ovat kuitenkin joskus tarpeen hoidon jatkamiseksi.

## Ei-hematologiset haittavaikutukset ja sivuoireet

Valtaosalla potilaista esiintyy ei-hematologisia haittavaikutuksia. Lista tyyppillisistä ongelmista on pitkä. Melkein kaikilla havaitaan jonkinlaisia listalla olevia sivuvaikutuksia. Pahoinvointi, lihaskrampit ja -kivut, nivelkivut, ihottumat, ihon kuivuus, heikotus, päänsärky, vatsakivut, ripuli, oksentelu ja maksa-arvojen nousu ovat tyrosiinikinaasin estäjiä käytettäessä esiintyviä sivuoireita.

Väsytys ja yleinen voimattomuus voivat liittyä lääkkeen käyttöön ilman anemiaakin. Ylimääräistä nesteen kertymistä, nesteretentiota eli turvotusta esiintyy erityisesti imatinibia käyttävien potilaiden silmien ympärillä ja alaraajoissa. Dasatinibia käytettäessä voi keuhko- ja sydänpussiin kertyä nestettä. Tämä mahdollisuus huomioidaan seurannassa.

Silmien oireilua, esimerkiksi kuivuutta ja näkökyvyn ajoittaisia muutoksia esiintyy myös usein. Vakavat silmäongelmat ovat harvinaisia.

Tyrosiinikinaasin estäjien mahdollisia sydänvaikutuksia on tutkittu, mutta tutkimuksissa ei ole havaittu sydänsairastuvuuden lisääntymistä, eikä sydänongelmia näytä aiheutuvan henkilöille, joilla ei ole aiempaa sydänsairautta. Jos on todettu jo aiemmin sydänongelmia, ja sydämen pumppausteho on alentunut tai sydämen johtumisajoissa on poikkeavuutta, lääkäri seuraa tilannetta ja tarvittaessa tehdään sydäntutkimuksia. Vaikeat sydänongelmat voivat olla este lääkkeen käytölle. Sydänfilmi tutkitaan ennen lääkityksen aloittamista ja noin 2–4 viikkoa sen jälkeen.

Haittavaikutusten oireita lievitetään lääkkeillä. Särkyläkkeet auttavat lihas- ja nivelkivuissa. Diagnoosivaiheessa suositellaan yleensä särkyläkkeeksi parasetamolipohjaisia lääkkeitä. Tyrosiinikinaasin estäjien käytön aikana parasetamolien jatkuvaa käyttöä on kuitenkin hyvä välttää.

Lihaskrampeja ehkäistään kalkki- ja magnesiumlääkkeillä sekä riittävällä nesteiden nauttimisella. Pahoinvointi- ja ripulilääkkeitä voi tarvita. Ihon kuivuminen vaatii säännöllistä rasvausta. Turvotuksiin lääkäri määrää tarvittaessa nesteenpoistolääkitystä. Näiden oireita lievittävien ja hoitavien lääkkeiden käytöllä pyritään varmistamaan varsinaisen hoitolääkkeen säännöllinen käyttö.

” Lääkityksestä johtuvat sivuoireet ovat hyvin yleisiä ja niitä saavat käytännössä kaikki jossakin hoidon vaiheessa. Sivuvaikutukset eivät ole merkki hoidon tehokkuudesta, sillä hoito voi parhaimmillaan olla hyvin tehokasta ilman merkittäviä sivuvaikutuksia. Hankalien sivuoireiden takia voidaan pohtia siirtymistä toisen lääkkeen käyttöön.

## Muut KML:n hoidot

Lääkehoidossa on käytännössä täysin siirrytty tyrosiinikinaasin estäjähoidon. Seuraavaksi esitellään muutama muu lääke, joita edelleen määrätään KML-potilaille. Lisäksi esitellään kantasolujen siirtoon liittyviä asioita yleisellä tasolla.

### Hydroksiurea

Koska Kelan lääkekorvauksen tyrosiinikinaasin estäjälääkkeelle saa vasta, kun sairaudesta on riittävä näyttö ja tutkimustulokset, odotusaikana voidaan käyttää hydroksiureaa, joka on käyttökelpoinen lääkitys soluarvojen korjaamiseksi.

Kyse on solunsalpaajasta, joka on yleensä varsin hyvin siedetty myös pitkäaikaiskäytössä. Hydroksiureaa käytetään hoitona useissa verisairauksissa. Sillä saadaan aikaan soluarvoja laskeva vaikutus annosriippuvaisesti.

### Alfa-interferoni

Alfa-interferonia on käytetty kolmenkymmenen viime vuoden ajan. Pienellä osalla potilaista se sai aikaan Philadelphia-positiivisten solujen häviämisen eli sytogeneettisen remission. Hoito paransi ennustetta eli pidensi potilaiden elinaikaa merkittävästi.

Hoidon teho perustuu todennäköisesti elimistön omien puolustusmekanismien aktivoimiseen sekä suoraan luuydintason vaikutukseen. Interferonit ovat elimistössä muutenkin esiintyviä aineita. Tyypilliset sivuvaikutukset ovat flunssan kaltaisia ja voivat estää lääkkeen käytön.

Tällä hetkellä useissa tutkimuksissa selvitetään interferonin mahdollista hyötyä yhdistettynä tyrosiinikinaasin estäjähoidon. Alustavaa näyttöä on, että alkuvaiheen hoitoon yhdistettynä interferoni parantaa hoitotuloksia. On vielä epäselvää, onko tällä merkitystä pitkäaikaisen ennusteen kannalta.

Interferoni annostellaan pistoksina ihon alle. Lääkkeestä on olemassa perinteinen lyhytvaikutteinen muoto, jota yleensä tarvitaan useita annoksia viikossa sekä pitkävaikutteinen muoto, jota annostellaan kerran viikossa. Nykyisellään interferonia käytetään hyvin harvoin muiden kuin lääketutkimuksiin osallistuvien KML-potilaiden hoidossa. Interferoni tulee jatkossakin olemaan tutkimuskiinnostuksen kohteena.

### Allogeeninen kantasolujen siirto

Allogeenisessa kantasolujen siirrossa käytetään toiselta ihmiseltä kerättyjä kantasoluja. Onnistuessaan hoito mahdollistaa taudin pysyvän paranemisen.

Kantasolujen luovuttajiksi sopii sisko tai veli, jos hän on kudostyyppi-

tään identtinen potilaan kanssa. Sopiva luovuttaja voidaan myös löytää maailmanlaajuisesta rekisteristä. Noin 15–20 prosentille potilaista ei löydy kudostyyppiltään riittävän sopivaa luovuttajaa.

Kantasolusiiire voidaan kerätä verestä tai luuytimeistä. Luovuttajalle ei toimenpiteessä tiedetä olevan terveydellistä haittaa, kunhan hänen riittävän hyvä terveydentilansa varmistetaan tarkoilla tutkimuksilla ennen luovutusta. Siirtoa voidaan harkita KML-potilaille, joiden kunnon katsotaan kestävänsä raskaan hoidon läpiviemisen. Siirtoon liittyvät riskit kasvavat selvästi kuumakymmenen ikävuoden jälkeen.

## **Kantasolujen siirron menetelmät**

*Täysimittaisessa kantasolujen siirrosta* annetaan ennen kantasolusiiirrettä voimakas esihoito solunsalpaajilla ja sädehoidolla. Näin pyritään hävittämään elimistöä viimeisetkin syöpäsolut. Samaan aikaan elimistöä valmistellaan toiselta henkilöltä siirrettävää uutta solukkoa varten.

*Kevytesihoitoinen kantasolujen siirto* tarkoittaa, että luuytimen omaa toimintaa ei ennen siirtoa pyritä hoidoilla kokonaan tuhoamaan. Pääpaino on elimistön valmistelemissä siirteiden vastaanottamiseen, jotta hylkiminen estyisi.

Keskeisin ongelma kantasolujen siirron jälkeen on käänteis-hyljintä. Se on ilmiö, jossa vieraalta luovuttajalta tulleet solut tunnistavat vastaanottajan solut ja kudokset vieraiksi ja reagoivat niitä vastaan. Tiettyyn rajaan asti käänteis-hyljintä on toivottavaa, sillä tällä tavalla siirre hävittää ja hallitsee esihoidon läpi mahdollisesti selvinneet syöpäsolut. Puhutaan antileukeemisesta tehosta. Tasapainoilu sopivan ja liiallisen käänteis-hyljinnän välillä vaatii usein hyvin tarkkaa lääkityksen säätämistä. Krooninen käänteis-hyljintä voi vaatia hoitoa vuosia siirron jälkeen. Käänteis-hyljinnän estolääkitys on luonteeltaan immunosuppressiota eli se alentaa elimistön puolustuskykyä. Siitä seuraa suurentunut riski sairastua erilaisiin tulehdustauteihin. Näiden ehkäisyyn ja hoitoon voidaan joutua käyttämään muita lääkkeitä pitkiäkin aikoja.

Jos KML puhkeaa uudelleen siirron jälkeen, voidaan sitä hoitaa tyroosiinikinaasin estäjillä eli samalla lääkityksellä, joilla hoidetaan niitäkin potilaita, joille ei siirtoa ole tehty. Siirteiden solujen reagoimista sairautta vastaan voidaan myös yrittää voimistaa antamalla kantasolujen luovuttajalta kerättyjä lymfosyyttisarjan valkosoluja.

Parhaimmassa tapauksessa potilas on vuoden kuluttua siirrosta parantunut sairaudestaan, eikä hänen tarvitse enää käyttää mitään lääkitystä KML:n tai siirron takia. Huonoimmillaan elin-aika lyhenee hoitoon liittyvien komplikaatioiden takia. Kantasolujen siirrosta käytettyihin lääkkeisiin liittyvä merkittävä hedelmättömyyden riski.

## Kantasolujen siirto nykypäivänä

Nykyinen KML:n hoitosuositus pitää lääkettä tyrosiinikinaasin estäjällä ensisijaisena. Jos ensimmäinen lääke osoittautuu tehottomaksi, siirrytään lähes aina käyttämään toista estäjälääkitystä.

Kolmantena hoitovaihtoehtona ja tilanteissa, joissa KML on edennyt kiihtyneeseen eli akseleraatiovaiheeseen tai akuutin leukemian kaltaiseen blastikriisiin, on kantasolujen siirto keskeinen hoitomuoto. Toimenpide on kuitenkin mahdollinen vain, jos potilaalle löytyy sopiva luovuttaja ja jos potilas on ikänsä ja muun terveydentilansa kannalta siirtokelpoinen.

KML:n takia kantasolujen siirtoja on parin viime vuoden aikana tehty Suomessa muutamia vuosittain.

” Jos kantasolujen siirtoa suunnitellaan, annetaan potilaalle sitä varten erikseen järjestetyssä siirtokeskustelussa paljon tietoa toimenpiteen mahdollisuuksista ja riskeistä. Sen jälkeen potilas itse viime kädessä päättää, haluaako kantasolujen siirron.



# Potilaan tarina:

## ”Sulla voi Katri olla leukemia”

Palasin äitiyslomalta töihin keväällä 2005 ja sairastin flunssan, joka tuntui pitkittyvän. Olin väsynyt, mutta oletin sen johtuvan pienen vauvan yöherätyksistä. Minulle sanottiin, että oletpa hoikka. Vaatteet alkoivat lököttää, mutta olin vain tyytyväinen ja luulin sen johtuvan imettämisestä.

Menin kuitenkin heti ensimmäisellä työviikollani työterveyshuoltoon tarkistuttamaan työkuuntani flunssan ja äitiysloman jälkeen. Samana iltapäivänä lääkäri soitti ja pyysi käymään. Kysyin, oliko verinäytteissä jotain, mutta hän vain pyysi tulemaan paikalle.

Vastaanotolla lääkäri ei tuntunut pääsevän asiaan. Hän luetteli ensin kaikki arvot, jotka olivat kunnossa. Sitten hän kertoi, että verinäytteestä ei pystytä laskemaan valkosoluja, kun ne ovat ihan sekaisin. Lääkäri sanoi, että ”sulla voi Katri olla leukemia. Menisitkö heti Meilahden ensiapuun. Jos se on akuutti leukemia, he voivat aloittaa hoidot saman tien.” Mietin vieläkin, että olisin tarvinnut saattajan.

Soitin miehelleni, joka tuli parin tunnin päästä vauvan kanssa ensiapupoliklinikalle. Otettiin verikokeita ja tehtiin ultraäänitutkimus, jossa lääkäri oli erityisen kiinnostunut pernasta. Tädilläni on ollut veritauti, joten osasin yhdistää leukemian ja pernan. Kysyin, näkyykö siellä mitään, voisiko minulla olla leukemia. Lääkäri kuuli väärin ja oletti, että tauti oli jo diagnosoitu. Hän sanoi, että ”kyllä tämä sinun leukemiaasi liittyy”. Kun lääkäri tajusi, että asia oli vasta tänään tullut esille, hän ei sanonut enää mitään.

Tutkimuksen jälkeen hematologian poliklinikan lääkäri kertoi tulosten viittaavan krooniseen myelooiseen leukemiaan. Mieheni kertoi jälkeensä ajatelleensa, että leukemia merkitsee kuolemaa. Soitin vanhemmilleni. Minulle sanottiin, että hoidon aikana en voi imettää, joten imetin lasta viimeisen kerran siellä sairaalassa.

Vieläkin sen keskiviikkopäivän muisto tuo kynelet silmiini. Kaikki tapahtui nopeasti, enkä ehtinyt tajuta mistä on kysymys. Jos minulle olisi heti kerrottu, että tautiin on tehokkaita lääkkeitä ja suurin osa potilaista voi hyvin, olisin rauhoittunut ja pystynyt ottamaan muutakin tietoa paremmin vastaan.

Jäin sairaalaan pariksi päiväksi, jotta valkosoluarvot saataisiin laskemaan. Yritin kysellä hoitajilta KML:sta, mutta he eivät tuntuneet siitä tietävän. Minulle sanottiin, että töihin voi palata, ja ensi viikolla pitäisi tulla

uudelleen laboratoriokokeisiin. Ei kerrottu, miten tutkimukset etenevät, ja missä vaiheessa hoito täsmentyy. Silloinkin vielä oletin kuolevani.

Vanhempani ja siskoni tulivat käymään. Aika jännää oli, että menin illalla äidin viereen nukkumaan. Se oli sitä sokkivaihetta.

Seuraavan viikon laboratoriokokeiden jälkeen odottelin lääkärin soittoa. Se tuli, kun olimme kävelyllä puistossa. En uskaltanutkaan jutella lääkärin kanssa, vaan annoin puhelimen miehelleni. Lääkäri jutteli hetken, mutta pyysi kuitenkin saada puhua suoraan kanssani. Minua pelotti. Kysyin, onko minulla joku pahempi muoto tätä sairautta. Lääkäri sanoi, että ei. ”Ei mitään hätää. Sinulla on sairaus, johon uusi lääke sopii hyvin”. Kukaan ei ollut hoksannut sanoa sitä aikaisemmin!

Olen perusteellinen ihminen ja haluan tietää kromosomin tarkkuudella, mistä taudissa on kysymys. Mielestäni potilaalle pitäisi selittää, että ennen hoidosta päättämistä täytyy saada tulokset hyvin monista tutkimuksista, ja se vie oman aikansa. Myöhemmin osallistuin lääketutkimukseen. En epäroinyt lähteä, koska tiesin, että koko tutkimuksen ajan saisin olla saman erikoislääkärin ja tutkimushoitajan hoidossa.

Toinen puoli tutkimusryhmästä käytti tyrosiinikinaasin estäjälääkitystä normaalisti ja toinen puoli sen lisäksi interferonia. Kuuluin jälkimmäiseen ryhmään, ja maksa-arvoni nousivat.

Vuosi oli rankka, koska valkosoluarvonikin heilahtelivat. Tyttäreni aloitti päivähoidossa, ja sain hänen kauttaan monta flunssaa, joista tuli jälkitauteja. Muistan tarkkailleni terveyttäni turhankin herkästi. Se on kai normaalia, kun sopeutuu sairauteen. Mutta flunssia tulee ja menee, eivätkä ne aina ole merkki sairauden pahenemisesta.

Noin vuoden sisällä diagnoosista hoitovasteeni vakiintui hyvälle tasolle. Pikkuhiljaa myös ajatukset kääntyivät arkeen ja normaaliin elämään. Käyn neljän kuukauden välein verikokeissa. Otan lääkkeeni päivittäin sekä yritän huolehtia itsestäni, levätä, liikkua ja pitää mieleni iloisena. Nyt, kun sairastumisesta on kulunut viisi vuotta, ovat elämäni ilot ja huolet samanlaisia kuin muissakin lapsiperheissä.

**”Ei mitään hätää.  
Sinulla on sairaus,  
johon uusi lääke  
sopii hyvin”**



## Kriisi josta voi selvitä

Vaihe, jossa tautia epäillään, mutta tarkka diagnoosi ei ole vielä valmistunut, voi olla erityisen vaikea. Joissakin tapauksissa verenkuvälöydöksen perusteella voidaan epäillä myös akuuttia leukemiaa. Silloin potilas lähetetään välittömästi päivystyspoliklinikalle lisätutkimuksiin. Tilanteen kiireellisyys ja nopeat tutkimukset lisäävät ahdistusta entisestään.

KML löytyy useimmiten sattumalta, eikä diagnoosivaiheessa ole minäkäänlaisia taudin oireita, tai oireet ovat hyvin vähäisiä. Tällaisessa tilanteessa on usein vaikea uskoa sairastavansa pahanlaatuisia tautia. Silloin tutkimukset voidaan tehdä rauhassa polikliinisesti ja tarkemmat diagnoosiin liittyvät keskustelut käydään yleensä vasta, kun varmistavat tulokset ovat käytössä. Vaikka akuuttia tilannetta ei olekaan, aiheuttaa epäätietoisuus monenlaisia pelkoja.

## Minäkö syöpäpotilas?

KML-diagnoosin saaminen on ennakoimaton ja pelottava tilanne. Se voi aiheuttaa elämän pysyvyyttä koettelevan kriisin. Silloin voi tuntua siltä, että menettää elämänsä hallinnan eikä voi kontrolloida kaikkea mitä itselle tapahtuu.

Kriisille tyypillisiä alkuvaiheen jaksoja ovat sokkivaihe ja reaktiovaihe. Kun asiat myöhemmin selviävät ja syntyy luottamus hoitoon, alkaa hajallaan oleva elämä palata normaaliksi. Kriisin kohtaaminen ja läpikäyminen on yksilöllistä. Jokainen kokee ja selviytyy omalla tavallaan, omassa järjestyksessään ja oman aikataulunsa mukaisesti.

Sokkivaiheeseen ja reaktiovaiheeseen voi liittyä myös fyysisiä oireita, kuten sydämen tykytystä, vatsakipuja, pahoinvointia, päänsärkyä, unettomuutta ja levottomuutta.

Joku voi myös kieltäytyä kohtaamasta tilannetta, tai ikään kuin ulkopuolistaa sen itsestään. Reaktiovaiheessa alkaa vähitellen tajuta, mitä oikeasti on tapahtunut. Tähän vaiheeseen voi myös liittyä monenlaisia tunteita kuten surua, pelkoa, eristäytymistä, tarvetta tulla hoivatuksi sekä jopa syyllisyyttä ja vihaa. Tiedon tarve lisääntyy, mutta kaikkea tietoa ei välttämättä pysty vielä sulattamaan.

Työstämävaiheessa eli uudelleen suuntautumisessa ihminen pystyy käsittelemään tapahtunutta. Hän on saanut siihen etäisyyttä. Asiat saavat nimen, ja niistä sekä myös tunteista voi keskustella. Tässä vaiheessa kriisiin aikaisemmin kuuluneet ahdistuksen tunteet vähitellen väistyvät. Tiedon saaminen helpottaa kaikkia kriisin vaiheita.

Orientoitusvaihe kestää koko loppuelämän. Taudista on tullut osa itseä eikä se ole enää jatkuvasti mielessä.

Jos oma jaksaminen kriisin eri vaiheissa on koetuksella, kannattaa asiasta mainita lääkärille ja kysyä ammattitaitoista keskustelupaikaa.

**Suomen Syöpäpotilaat on julkaissut Selviytyjän matkaopas -kirjassen, jossa on vinkkejä ja ohjeita kriisistä selviytymiseen ja syövän kanssa elämiseen.**

## Läheisten tuki on tärkeää

Useimmille perheen ja muun lähipiirin merkitys on sairastuessa ja sairaustaessa hyvin suuri. Uusien asioiden käsittely voi olla yksin raskasta. Asiat onkin hyvä jakaa kumppanin ja perheen kanssa. On hyvä, jos läheinen tulee mukaan lääkärin vastaanotolle.

Joskus lääkärin on hyvä keskustella potilaan luvalla myös erikseen omaisten kanssa. Näin hän voi poistaa epäselvyyksiä ja turhia huolia ja jakaa tietoa sairaudesta omaisten kannalta sopivalla tavalla.

Omaisten on hyvä tietää sairaudesta, sen hyvistä hoitomahdollisuuksista ja siitä, miten tärkeitä ovat säännöllinen lääkehoito ja terveelliset

elämäntavat, miten hoitoa seurataan ja miten tavoitteet hoitovasteessa voivat ajan myötä muuttua. Perheessä on hyvä muistaa myös, että jokainen perheen jäsen kokee omalla tavallaan uuden elämäntilanteen ja jokaisella on oikeus yksilöllisiin tunteisiinsa.

**Suomen Syöpäpotilaat on julkaissut Opas syöpäpotilaan läheiselle -kirjansen. Siinä kerrotaan läheisten tunteista ja annetaan vinkkejä selviytymisestä ja vuorovaikutuksesta.**

## **Parisuhde puntarissa**

Kun toinen sairastuu, joutuu parisuhde uuteen tilanteeseen. Silloin tarvitaan monenlaisia sopeutumiskeinoja. Silloin myös punnitaan, onko suhteessa tarpeeksi rakkautta, keskinäistä kunnioitusta ja voimaa kohdata toinen uudessa tilanteessa ja ehkä muuttuneessa roolissa.

Sairastuneen kriisin lisäksi tulevat eteen kumppanusten yhteinen kriisi ja kumppanin oma kriisi. Kumppani voi käydä läpi samoja kriisin vaiheita kuin sairastunutkin, mutta ei samasta näkökulmasta ja samassa tahdissa. On tärkeää, että tunteista puhuttaisiin avoimesti, mutta kummallekin jäisi mahdollisuus myös omiin yksityisiin tunteisiinsa. Toisen tunteiden ymmärtäminen ei aina ole helppoa.

KML vaikuttaa usein myös seksuaalisuuteen, vaikka tauti ei aiheuta muutoksia näkyvässä minäkuvassa, eikä sairastunut joudu sopeutumaan esimerkiksi leikkauksen vuoksi muuttuneeseen kehoon. Sairastumisen aiheuttama kriisi, sopeutuminen elämiseen sairauden kanssa ja oman kehon haavoittuvuuden tajuaminen voivat muuttaa suhdetta seksuaalisuuteen ja sen arvoihin. Seksuaalinen haluttomuus on yleistä, mutta yleensä ohimenevää.

Yhteenkuuluvuus, avoimuus, läheisyys ja hellyys sekä tunteista puhuminen ovat parisuhteen toimivuuden tukipilareita myös tästä tilanteesta selviytymisessä. Kummallakin tulee olla oikeus läheisyyteen ja välillä myös etäisyyden ottamiseen.

**Suomen Syöpäpotilaat on julkaissut kirjaset Seksuaalisuus ja syöpä ja Opas syöpäpotilaan läheiselle.**

## **Miten kerron syövästä lapselle?**

Kun äiti, isä, mummi, vaari tai joku muu lapselle rakas ihminen sairastuu vakavasti, pitää miettiä, miten asiasta olisi viisainta lapselle kertoa. Sairautta ei voi salata. Lapsi kuitenkin huomaa, että jotain vakavaa on tekeillä ja huolestuu. Jos hänelle ei kerrota, jää hänen mielikuvitukselleen liikaa tilaa.

Lapsen kysymyksiin pitää antaa rehellinen, mutta lapsen ikäkauden huomioon ottava vastaus. Häntä ei saa jättää ulkopuoliseksi, mutta pitää varoa säilyttämästä hänen hentoon selkäänsä aikuisten taakkoja.

Koulukäiselle voi sanalla syöpä olla pelottava kaiku. Pienelle lapselle sana voi olla täysin neutraali. Yhtä lailla kumpikaan ei sen sisältöä juuri ymmärrä.

Pienikin lapsi aistii, jos jokin asia huolettaa vanhempia. Hän kuulee ja näkee, vaikka ei mitään sanoisikaan. Loput hän kuvittelee. Siksi hänelle kannattaa kertoa asiasta mahdollisimman tuoreeltaan, ennen kuin hän ehtii täyttää tiedoissaan olevat aukot itse luomillaan teorioilla. Ne voivat olla paljon pelottavampia kuin totuus.

Jos vanhempi ei osaa vastata kaikkiin lapsen kysymyksiin, hän voi sen myös rehellisesti myöntää. Sanaa syöpä ei pidä vältellä. Asioista pitää puhua niiden oikeilla nimillä, koska lapsi on mestari tekemään omia, usein väärää johtopäätöksiään.

Näistä vääristä johtopäätöksistä yleisin lienee syyllisyys – että lapsi itse olisi jotenkin aiheuttanut vanhemman sairauden. Alle viisivuotias lapsi voi ajatella omaavansa yliluonnollisia voimia, että hän esimerkiksi olemalla kiltti voisi parantaa äidin.

Vaikeiden asioiden rakentava käsitteleminen yhdessä lujittaa perheen sisäisiä suhteita. Näin lapsi saa tärkeän mallin myöhempää elämäänsä varten: asiat kevenevät, kun niistä puhutaan.

Lapsesta voi olla paljon iloa sairastuneelle. Hän näkee asiat tuoreesta näkökulmasta, saa vanhemman nauramaan ja on hyvä lohduttaja. Lapsen omakin itsetunto vahvistuu, kun hän näkee isän tai äidin virkistyvän seurastaan.

**Suomen Syöpäpotilaat on julkaissut Nuoren perheen selviytymisoppaan. Oppaassa kerrotaan muutoksista ja vaikeuksista, joita vanhemman syöpä tuo lapsiperheeseen.**

## Hedelmällisyys

On luonnollista, että hedelmällisessä iässä oleva, KML:aa sairastava, nainen toivoo lasta, varsinkin kun huomiodaan sairauden hyvä ennuste nykyisillä lääkkeillä. Lääkkeiden valmistajat varoittavat kuitenkin raskaudesta lääkehoidon aikana. Eläinkokeissa on todettu



jälkeläisten epämuodostumariskin lisääntymistä, ja siitä syystä sikiötä ei tule altistaa äidin lääkkeenkäytölle.

Raskaus ei ole mahdoton. On kuitenkin turvallista odottaa, kunnes KML on hoidolla saatu vakaaseen tilanteeseen ennen raskauden yrittämistä. Raskaustoiveesta kannattaa keskustella hoitavan lääkärin kanssa. Hyvässä tilanteessa lääkitys voidaan harkitusti ja tarkassa seurannassa tauottaa kokonaan tai käyttää korvaavana lääkityksenä interferonia. Raskausaikainen KML:n hoito on yksilöllistä ja siihen on syytä varautua ennakolta.

Imatinibi ei aiheuta perimään muutoksia, joten lääkettä käyttävät miehet saavat hedelmöittää myös lääkityksen aikana. Lääkkeenkäyttö voi vähentää siittiöiden määrää ja heikentää niiden laatua, joten hedelmöittämiskyky voi olla alentunut. Ennen imatinibin aloitusta voidaan siemennestettä pakastaa talteen varmuuden vuoksi.

Nilotinibin ja dasatinibin käytön aikaisista raskauksista on hyvin vähän tietoa, mutta ongelmia on ainakin yhtä paljon, kuin imatinibia käytettäessä, ja myös miesten tulee käyttää ehkäisyä.

## **Yksinäisyys**

Jokaisella ei ole ympärillään häntä tukevaa perhettä tai parisuhdetta. Sairastuminen voi tehdä yksinäisyydestä kipeän asian, etenkin jos yksinäisyys ei ole itse valittua. Toisaalta – myös parisuhteessa voi olla yksinäinen, ja monella yksin elävällä voi olla pareja laajempi sosiaalinen verkosto. Sellainen on sairauden aikana kullannarvoinen.

Jos olet yksin, muista että sairaus ei estä uusien suhteiden luomista, ei rakkautakaan. Kannattaa lähteä mahdollisimman nopeasti ihmisten pariin, harrastuksiin ja vapaa-ajan rentoihin. Harvoinhan kukaan tulee kotiovelta hakemaan.

Tärkeä tukipiiri ja myös uusia ystäviä voi löytyä KML-potilasverkostosta, josta on tietoa tämän oppaan lopussa.

## **Miten elämä muuttuu?**

Sairauden toteamisvaiheessa ja lääkityksen alkaessa joutuu potilas päivittäin ajattelemaan fyysisiä oireitaan ja jaksamistaan. Sairauden hyväksymisen ja henkisen sopeutumisen aika tulee yleensä paljon myöhemmin. Sairautta ei voi silloinkaan täysin unohtaa, mutta sille ei tarvitse antaa liian suurta roolia elämässä, kunhan ottaa lääkkeet aina säännöllisesti.

Yleinen terveydestä huolehtiminen ja terveet elintavat ovat tärkeä osa KML:n hoitoa. Säännöllinen lääkkeiden ottaminen lääkärin määräysten mukaisesti ja muiden ohjeiden noudattaminen on tärkeää.

KML ei yleensä rajoita elämää merkittävästi. Sairaus ei estä matkustamista, harrastamista eikä useimmiten työelämässä jatkamista. Myös kaikki tarvittavat suojautumiset esimerkiksi rokotteilla ovat mahdollisia.

” Jos syövän hoito jatkuu pitkään ja potilas on tottunut sairauteensa, voi hänen lääkkeenkäyttönsä muuttua epäsäännölliseksi. Näin on selvityksissä näyttänyt käyvän myös monille KML-potilaille jo parin vuoden kuluttua hoidon alkamisesta.

Hoidon tehokkuus perustuu kuitenkin säännölliseen ja jatkuvaan lääkkeen käyttöön. Jos lääkkeenottoeroista vain esimerkiksi 80 prosenttia tapahtuu ohjeiden mukaisesti, ei enää voi puhua hyvästä hoidosta. Silloin voi myös saavutettu hyvä hoitotulos vaarantua.

## Muiden ihmisten kohtaaminen

Suomessa syövän hoitotulokset ovat kansainvälisestikin katsoen erittäin hyviä. Siksi keskuudessamme on vuosi vuodelta yhä enemmän syövästä toipuneita tai syöpää pitkään sairastavia ja hoitonsa kanssa sinuiksi tulleita ihmisiä.

Vanhat ennakkoluulot ovat kuitenkin tiukassa. Vanhentuneet tiedot ja väärät käsitykset syövästä voivat vieläkin aiheuttaa sairastuneen lähipiirissä, ystävissä ja työkavereissa hämmennystä ja pelkoa. He eivät ehkä osaa kohdata sairastunutta oikealla tavalla.

Jokaisella on oikeus kertoa sairaudesta, kuten itse haluaa. Joku kertoo vain lähipiirilleen, joku puhuu asiasta tuoreeltaan ystäville ja töissä. Se, joka kertoo vain läheisille, voi esimerkiksi pelätä joutuvansa potilaan rooliin, tai että tieto sairaudesta voi vaikuttaa asemaan työpaikalla.

Yleisenä neuvona voisi antaa, että avoimuus on usein salaamista parempi vaihtoehto. Siitä huolimatta eteen voi tulla ajattelemattomia ihmisiä, jotka pahoittavat mielen.

**Suomen Syöpäpotilaat on julkaissut kirjasen Selviytyjän matkaopas. Siinä käsitellään sairauden aiheuttamia tunteita ja tilanteita elämässä. Siinä etsitään keinoja ja annetaan vinkkejä sekä omien tunteiden että muiden ihmisten kohtaamiseen. Opas on mainio käsikirja syöpäpotilaalle.**

**Jokaisella on oikeus kertoa sairaudesta,  
kuten itse haluaa. Joku kertoo vain  
lähipiirilleen, joku puhuu asiasta  
tuoreeltaan ystäville ja töissä.**



## Tietoa ja tukea potilasverkostosta

Syksyllä 2008 perustettiin Suomeen valtakunnallinen **KML-potilasverkosto** kroonista myeloista leukemiaa sairastaville potilaille ja heidän läheisilleen. Verkosto toimii Suomen Syöpäpotilaat ry:n alla rekisteröimättömänä ryhmänä. Ryhmään kuuluminen on maksutonta eikä edellytä liittymistä yhdistykseen. Jos haluat liittyä syöpäjärjestöjen jäseneksi, ota yhteyttä oman asuinalueesi maakunnalliseen yhdistykseen.

## **Verkosto tarjoaa KML-potilaille ja heidän läheisilleen tietoa ja vertaistukea**

Koska KML on melko harvinainen sairaus, ei vertaistukea tai muita tukikontakteja välttämättä löydy omalta asuinalueelta, ainakaan pieniltä paikkakunnilta. Sairauden krooninen luonne tekee siitä myös monella tapaa erilaisen kuin muut syöpätaudit. Verkosto järjestää valtakunnallisia potilastapaamisia, joihin myös läheiset ovat tervetulleita. Tapaamisista tiedotetaan verkoston postituslistan kautta.

Verkoston toimintaa ideoi ja vetää potilaista koottu vetoryhmä. Verkostolla on omia, valtakunnallisesti toimivia koulutettuja vertaistukihenkilöitä. Suurimmissa kaupungeissa toimii vapaaehtoisten vetämiä keskusteluryhmiä.

### **Tarvitsetko vertaistukea?**

Verkostolla on koulutettuja vertaistukihenkilöitä, joihin saa yhteyden puhelimitse tai sähköpostilla. Heidän yhteystietonsa saat puhelimitse numerosta (09) 1353 3211 tai sähköpostilla osoitteesta [potilaat@cancer.fi](mailto:potilaat@cancer.fi).

Vertaistukitoiminta on maksutonta ja luottamuksellista vapaaehtoistoimintaa. Ota rohkeasti yhteyttä, jos tarvitset vertaistukea.



KML-potilasverkosto kuuluu Euroopan-laajuisen KML-potilaiden verkostoon CML Advocates Network. Suomen potilasverkoston englanninkielinen nimi on The Finnish CML Patient Network.

### **Liity mukaan**

Verkostoon voit liittyä ilmoittamalla nimesi ja yhteystietosi sähköpostilla tai puhelimitse Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimistoon. Puhelinnumero on (09) 1353 3211 ja sähköposti [potilaat@cancer.fi](mailto:potilaat@cancer.fi).

Verkostoon ilmoittautuneet liitetään postituslistalle, jonka jälkeen he saavat verkoston tiedotteet ja kutsut tapahtumiin.

Verkostolla on myös oma sähköpostiosoite, josta viestit ohjautuvat verkoston vetäjille. Osoite on [kmlpotilaat@cancer.fi](mailto:kmlpotilaat@cancer.fi).

**Vertaistuki-  
toiminta on maksutonta  
ja luottamuksellista  
vapaaehtoistoimintaa.**

# Parantavaa hoitoa etsitään tutkimuksella

Vaikka tyrosiinikinaasin estäjälääkitys on tehokas KML:n hoitomuoto, se ei ole parantava hoito. Lääkitystä pitää jatkaa vuosikausia, jopa lopun elämän ajan. Pieni osa potilaista ei hyödy nykyisistä lääkkeistä toivotulla tavalla. Lääkekehityksessä keskitytään uusien molekyylien testaamiseen näissä ongelmatilanteissa.

Potilaista suurimman osan KML:aa ja siihen liittyvää lääkitystä voi pitää samankaltaisena tilanteena kuin muitakin pitkäaikaissairauksia, esimerkiksi diabetesta tai verenpainetauti. Näissäkin taudeissa lääkitystä jatketaan vuosikymmeniä, vaikka sokeriarvot tai verenpainelukemat normalisoituvat.

Tavoitteena ja toiveena on kuitenkin löytää KML:aan parantava hoito. Joissakin tapauksissa kantasolujen siirto on sellainen, mutta hoitoon liittyvien vaarojen vuoksi sitä ei nykyään käytetä KML:n ensisijaisena hoitona. Tauti voi uusiutua kantasolusiirron jälkeenkin.

Uusista, toisen sukupolven tyrosiinikinaasin estäjistä ei ole vielä monen vuoden kokemusta, mutta niitäkään ei pidetä parantavina lääkkeinä.

Kantasoluihin kohdentuva lääkehoito on nykyisen KML-tutkimuksen tärkeimpiä aiheita. Tutkimus tähtää siihen, että tauti voitaisiin tulevaisuudessa parantaa tuhoamalla syöpäkantasolut.

Tällä hetkellä syöpäkantasoluihin kohdistuvat lääkkeet ovat käytössä vain laboratorioissa tehtävissä solututkimuksissa. Ehkä kymmenen vuoden sisällä ne ovat toivottavasti myös osa potilaiden hoitoa.

Elimistön omalla puolustusjärjestelmällä on ajateltu olevan merkitystä leukemiasolujen tuhoamisessa. Siksi myös KML:n vuoksi tutkitaan eri lääkkeitä ja hoitomuotoja, joilla voitaisiin vaikuttaa elimistön omaan puolustusjärjestelmään. Yksi näistä lääkkeistä on jo aiemmin KML:n hoidossa käytetty alfa-interferoni. Myös rokotetutkimuksista on saatu alustavia hyviä tuloksia.

Tulevaisuudessa voidaan tyrosiinikinaasin estäjälääkitys mahdollisesti yhdistää muuhun hoitoon, tai käyttää eri hoitomuotoja jaksottaisesti parhaan hoitutuloksen ja mahdollisen parantumisen saavuttamiseksi.

Tutkimusta pitää kuitenkin tehdä vielä utterasti ja uusille hoitovaihtoehdoille avoimin mielin. Erytynen kiitos kuuluu suurelle ryhmälle KML-potilaille, jotka veri- ja luuydinnäytteillään sekä tutkimustoimintaa kohtaan osoittamallaan myönteisellä asenteellaan edesauttavat uuden tiedon löytymistä.

# Yhteystietoja

## **Suomen Syöpäyhdistys**

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

## **Syöpäyhteys – Cancerkontakt**

–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  
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.kymysy.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  
toimisto@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**

www.pssy.org  
syopayhdistys@pssy.org  
Rautatienkatu 22 B, 90100 Oulu  
puh. 010 249 1100

## **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.aland.fi  
helka@cancer.ax



## Suomen Syöpäpotilaat

Suomen Syöpäpotilaat ry, Pieni Roobertinkatu 9, 00130 Helsinki  
Vaihde: (09) 135 331, [www.syopapotilaat.fi](http://www.syopapotilaat.fi)  
Oppaiden tilaukset: [potilaat@cancer.fi](mailto:potilaat@cancer.fi) tai (09) 1353 3211

