



Myelodysplastiset oireyhtymät



Potilaan opas

SISÄLLYS

Lukijalle	3
Myelodysplastiset syndroomat	4
Miten MDS todetaan	4
Oireet	6
Tautien luokittelu ja ennuste	6
Yleiset hoitoperiaatteet	6
Hoito	7
Solunsalpaajahoito	7
Atsatiidiini ja desitabiini	8
Immunosuppressiivinen hoito	9
Lenalidomidi ja talidomidi	9
Kantasolusiirtohoidot	10
Tukihoidot	11
Anemian hoito	11
Tulehdusten hoito	11
Vuotojen hoito	12
Seuranta	12
Lepo, liikunta ja ravitseminen	12
Sairaus ja seksuaalisuus	13
Taloudelliset näkökohdat	14
Kuinka selviän	14
Tukiverkostot	15
Lisätietoa	16
Syöpäyhdistysten yhteystietoja	19

TEKSTI

LT Taru Kuittinen, hematologian erikoislääkäri, KYS

ULKOASU JA TAITTO

Suunnittelutoimisto O&K Design

JULKAISIJA

Suomen Syöpäpotilaat ry

PAINO

Grafisk idé, 2010

LUKIJALLE

Tämän potilasoppaan tarkoituksena on antaa perustietoa myelodysplastisista oireyhtymistä (=myelodysplastisista syndroomista, MDS:t), niiden hoidosta ja seurannasta. Lisäksi oppaaseen on pyritty kokoamaan hyödyllistä tietoa elämän arkisista asioista ja niissä selviytymisessä sairauden yhteydessä. Tekstissä lyhennettä MDS käytetään korvaamaan termi myelodysplastiset oireyhtymät.

Sairastumisen ja sairastamisen yhteydessä tiedon saaminen on tärkeää. Tämä opas on omalta osaltaan antamassa tarpeellista tietoa, mutta silti on erityisen tärkeää pohtia esiin nousevia kysymyksiä ja neuvotella kaikista sairauteen liittyvistä asioista oman hoitavan lääkärin kanssa.



MYELOYDYSPLASTISET SYNDROOMAT

Myelodysplastiset oireyhtymät (=syndroomat) on yleisnimi joukolle monimuotoisia, pahanlaatuisia veritauteja. Koko väestössä todetaan n. 4-5 uutta tapausta/100 000 asukasta/vuosi eli reilu 200 tapausta vuodessa. Kyseessä on iäkkäiden ihmisten tautiryhmä ja valtaosa tautitapaauksia todetaan yli 70-vuotiailla. Miehillä tautia esiintyy hieman enemmän kuin naisilla. Osa MDS:ista on pitkäkestoisia, mutta osa etenee ja muuttuu akuutiksi myelooiseksi leukemiaksi (AML).

Syitä taudin syntyyn ei tunneta. Riskitekijöitä ovat bentseenialistutus, hyönteismyrkyt ja ionisoiva säteily. Mikäli MDS ilmaantuu toiseen sairauteen (esim. syövät johon on käytetty solunsalpaajia) annetun solunsalpaajahoidon jälkeen, sitä kutsutaan sekundaariseksi eli hoitoon liittyväksi MDS:ksi.

MITEN MDS TODETAA

MDS diagnoosi tehdään mahdollisten oireiden, yleisen terveydentilan, veri- ja luuydinnäytteiden avulla. Usein MDS:n diagnoosin epäily herää sattumalta tai melko epämääräisten oireiden taustalta jo veren kuvan perusteella.

Verisolut syntyvät luuytimessä kantasoluista / luuytimessä olevista äitisoluista eli kantasoluista. Nämä kantasolut jakautuvat ja erilaistuvat monien eri vaiheiden kautta veren soluiksi. MDS on varhainen, kantasolutason sairaus.

MDS:t on monimuotoinen tautiryhmä, joille on etenkin taudin alkuvaiheessa tyypillistä luuytimen tehoton verisolujen muodostus. Tämä ilmenee luuytimessä morfologisesti tarkasteltuna (mikroskooppilla) solujen erilaistumisen ja kypsymisen häiriintymisenä eli dysplasiana ja veren kuvassa soluarvojen mataluutena (matala punasolu-, valkosolu- ja/tai verihiutalearvo). Tauteihin kuuluu tyypillisesti heikentynyt verisolujen toiminta. Luuydinnäytteessä voidaan



nähdä blastitasoisia valkosoluja (=varhaisvaiheen valkosolu) ja rengassideroblasteja (=mitokondiorautaa sisältävä punasolun esiaste).

Jotta tautiepäily voidaan varmentaa, luuytimeistä tehdään tarkemmat selvittelyt. Luuydinnäyte otetaan joko rintalastasta (sternum) tai alaselässä sijaitsevasta suoliluun takaharjasta (crista) paikallispuudutuksessa. MDS diagnoosin tekemiseen tarvitaan yleensä sekä luuytimen aspiraatio- että koepalanäyte (biopsia). Koepalanäyte otetaan aina suoliluun takaharjasta. Näytteenotto suoritetaan paikallispuudutuksessa. Diagnoosin varmentamiseksi ja mahdollisten muiden sairauksien poissulkemiseksi luuydinnäytteestä voidaan tehdä kromosomitutkimuksia.

Eräät solunsalpaajat, raskasmetallimyrkytys, B12-vitamiinin tai foolihapon puute voivat aiheuttaa MDS:n kaltaisia muutoksia verenkuvaan ja luuytimeen. Erotusdiagnostisesti veritaudeista tulevat kyseeseen aplastinen anemia (AA) ja paroksysmaalinen nokturnaalinen hemoglobiuria (PNH). Koska MDS:n diagnosointi ei aina ole helppoa ja yksiselitteistä, tarkat luuydintutkimukset ovat aiheellisia ja joskus ne joudutaan uusimaan seuranta-ajan jälkeen.

OIREET

Jopa joka viides sairastuneista on oireeton diagnoosihetkellä ja kyseessä on usein sattumalöydös. Osalla todetaan anemian aiheuttama väsymys ja/tai heikentynyt rasituksen sieto. Bakteerien aiheuttamat tulehdukset ovat yleisiä johtuen matalasta valkosoluarvosta, etenkin matalasta neutrofiiliarvosta (=valkosolujen alaryhmä). Matala verihiutalearvo voi altistaa verenvuodoille. Tyypillisimpiä tulehduksia ovat keuhkokuume ja erilaiset ihon tulehdukset. MDS:iin voi liittyä vaskuliitteja (=verisuonitulehdus) ja niveltulehduksia.

TAUTIEN LUOKITTELU JA ENNUSTE

Kansainvälisen tautiluokituksen mukaan MDS:t jaetaan 7 alaryhmään (WHO 2008-luokitus). Tämä alaryhmäjako on mahdollista tehdä, kun kaikki tarvittavat diagnostiset tutkimukset on tehty, ja käyttää sitä hyödyksi ennusteen arvioinnissa ja hoitolinjaa valittaessa. Elinaikaennusteet vaihtelevat suuresti eri alaryhmien välillä.

Taudin ennusteeseen vaikuttavat MDS:n alaryhmän lisäksi muutkin tekijät. Tässä voidaan hyödyntää kansainvälistä ennustearvion pisteytysjärjestelmää (IPSS-luokitus), joka ottaa huomioon myös kromosomitutkimuksen tuloksen. Tämä luokitus jakaa potilaat matalan, keskikorkean ja korkean riskin ryhmiin ja on tarpeellinen lisäapu hoidon valintaa tehtäessä.

YLEISET HOITOPERIAATTEET

Hoitotavoite voi olla joko pysyvään paranemiseen tähtääminen (=allogeeninen kantasolusiirtohoito) tai pyrkimys ylläpitää hyvää elämänlaatua ja välttämään hoitojen aiheuttamia haittoja tukeutumalla tukihoidoihin (=palliativinen hoito).

MDS:ien hoito on usein oireenmukaista hoitoa. Hoidon valintaan vaikuttavat aina potilaan ikä ja yleinen terveydentila, MDS:n alaryhmä, veriarvojen mataluus sekä AML:n kehittymisriski. On hyvä

muistaa, että ikääntymiseen liittyy myös lisääntynyt sairastavuus ja hoitoa voivat rajoittaa sydän-, maksa-, munuais-, keuhkosairaus tai diabetes. Toimintakyvyn arviointi on keskeistä punnittaessa iäkkään henkilön kykyä sietää hoitoja. Tukihoidoilla on erittäin keskeinen asema hoidossa.

MDS:ien taudinkulku voi olla hyvin rauhallinen ja vakaa, eikä hoito-tarvetta ilmene vuosiin. Useat sairastuneet ovat diagnoosin teke-misen jälkeen joko kokonaan tai lähes oireettomia ja elävät täysin normaalia elämää. Tällöin ei aloiteta mitään hoitoja vaan potilasta seurataan ja hoito aloitetaan sitä tarvittaessa. Varhain aloitettu hoito ei tällaisessa tilanteessa paranna ennustetta. Etenkin ennen solunsalpaajahoidon aloitusta voi olla hyödyllistä seurata taudin luonnollista kulkua sen käyttäytymisen arvioimiseksi.

Vaikka MDS:ia ei pystytä parantamaan lääkehoidolla, sen aiheuttamia oireita ja elimistön häiriöitä voidaan hoitaa. Mikäli yksi hoitotapa ei sovi tai ei auta, usein voidaan kokeilla muuta hoitoa. Seuraavas-sa on lyhyesti esitetty tällä hetkellä MDS:ien hoitoon käytettäviä lääkkeitä. Uusia lääkkeitä kehitetään koko ajan ja ne ovat vilkkaan tutkimuksen kohteena.

HOITO

Solunsalpaajahoido

Useimpien solunsalpaajien vaikutus syöpäsoluihin on eri tavoin solun jakautumista ja kasvua estävä, eli ne tuhoavat syöpäsolu-ja. Toistaiseksi ei ole pystytty kehittämään niin erottelukykyistä solunsalpaajaa, joka vaikuttaisi vain syöpäsoluihin, mutta ei lain-kaan terveisiin soluihin. Terveen solukon tuhoutuminen ilmenee luuytimen toiminnanvajauksena ja näkyy veriarvojen mataluutena (=matalasoluvaihe). Mikäli trombosyytit ja hemoglobiini arvot las-kevat alle sovittujen raja-arvojen, annetaan tukihoidona verituoitteita (punasolut, verihiutaleet) ja valkosolukasvutekijää. Sytostaattihoito aiheuttaa usein limakalvoilla ilmeneviä haittavaikutuksia.



Solunsalpaajahoitoa voidaan antaa tiputuksena (=infuusio) tai nopeana ruiskeena suoneen. Pitkälle edenneissä MDS-tiloissa (blastiylimäärä luuytimessä tai nopea taudin eteneminen) annetaan akuutin leukemian hoitoon suunnattuja hoitoja. Solunsalpaajia voidaan antaa monisolunsalpaajahoitona (useita eri solunsalpaajia samanaikaisesti tai peräkkäin) ja tällöin on kyseessä hyvinkin raskas hoito. Yleensä yli 70 vuotta täyttäneille käytetään kevyempää hoitoa eli matala-annoksisia solunsalpaajahoitoja. Näissä ns. kevennetyissä solunsalpaajahoidoissa on usein mukana suunkautta otettavia lääkkeitä.

Solunsalpaajahoidon läpikäyminen vaikuttaa elämään ja arkeen monin tavoin. Lisää tietoa saa potilasoppaista: *Ohjeita sinulle, joka saat syöpälääkehoitoa* ja *Syöpäpotilaan ravitsemusopas*. Tilausohjeet viimeisessä luvussa.

Atsasiidiini ja desitabiini

Suomessa on tällä hetkellä saatavilla atsasiidiini. Atsasiidiini on antimetaboliitteihin kuuluva lääke. Sen arvellaan muuttavan tapaa,

jolla solu kytkee geenejä ”päälle ja pois”. Lisäksi se vaikuttaa uuden DNA:n ja RNA:n tuotantoon. Lääkettä annetaan ruiskeena ihon alle noin viikon ajan, minkä jälkeen pidetään lyhyt tauko. Näitä hoitajaksoja pyritään antamaan useampia hoitovasteesta ja veriarvoista riippuen.

Immunosuppressiivinen hoito

Immunosuppressiivinen hoito pohjaa tietyn tyyppisten valkosolujen (T-lymfosyyttien) toiminnan hillitsemiseen. Niille, joilla luuydin on alkuaan hyvin niukkasoluinen, tätä hoitoa on erityisesti suosittu. Käytetyimpiä tämän ryhmän valmisteita ovat siklosporiini (annostellaan tablettina) ja antilymfosyyttiglobuliini (annetaan suoneen jatkuvana tiputuksena). Jälkimmäiseen voi liittyä lämpöilyä, allergisia reaktioita ja niveloireita.

Lenalidomidi ja talidomidi

Molemmat lääkkeet kuuluvat immuunivasteen muuntajiin. Ne vaikuttavat immuunijärjestelmän (elimistön luonnollinen puolustusjärjestelmä) toimintaan. Lisäksi ne häiritsevät kasvainsolujen kehittymistä, estävät verisuonten kasvua kasvaimessa ja stimuloivat oman puolustusjärjestelmän soluja tuhoamaan syöpäsoluja.

Lenalidomidi on talidomidijohdos, joka annostellaan kapseleina suun kautta. Sitä on käytetty lähinnä erittäin hyväennusteisen MDS:n alaryhmän hoidossa.

Talidomidi saattaa auttaa oireisen, punasolusiirtoja vaativan anemian korjaamisessa. Talidomidin käyttöön voi liittyä väsymistä ja käsien ja jalkojen (lähinnä sormet ja varpaat) tunnottomuutta, kihelmöintiä tai kipua. Tämä voi johtua hermovauriosta (=perifeerinen neuropatia), joka yleensä ilmenee pitkään jatkuneen käytön seurauksena. Tämä haitta voi olla palautuva, mikäli hoito lopetetaan ajoissa.

Koska nämä lääkkeet ovat teratogeenisiä (=aiheuttavat sikiölle epämuodostumia), on raskauden ehkäisystä huolehdittava. Molemmat valmisteet lisäävät laskimotukoksen ilmaantumista ja tämän vuoksi hoitoon usein liitetään jokin laskimotukoksen estoon tarkoitettu valmiste.

Talidomidi ja lenalidomidi ovat Suomessa virallisesti hyväksytyjä myelooman hoidossa, eivät MDS:n hoidossa.

Kantasolusiirtohoidot

MDS:ien hoidossa voidaan harkita myös kantasolusiirtohoitoja (aiemmin käytetty termi luuydinsiirtohoito). Autologisessa kantasolusiirrossa käytetään potilaalta itseltään kerättyjä kantasoluja kun taas allogeenisissa kantasolusiirroissa kantasolut kerätään luovuttajalta (sisarus tai rekisteriluovuttaja). Kantasolut voidaan kerätä joko verestä tai luuytimeistä.

Allogeenisen kantasolusiirtohoidon tavoitteena on pysyvä paraneminen. Hoidon edellytyksinä ovat nuorehko ikä, hyvä terveydentila, MDS:n vakaa vaihe ja sopivan luovuttajan löytyminen. Kantasolusiirtohoidossa annetaan suuri annos solunsalpaajia, jolla pyritään syöpäsolujen täydelliseen tuhoamiseen. Tämän jälkeen kerätyt kantasolut tiputetaan (=infusoidaan) suoneen ja näin elvytetään luuytimen toiminta. Allogeeninen kantasolusiirto on vaativa ja raskas hoito ja siihen liittyy muita hoitoja suurempi sairastavuus ja kuolleisuus. Allogeenisen kantasolusiirron tulokset ovat riippuvaisia potilaan iästä, terveydentilasta ja tautitilanteesta.

Autologista kantasolusiirtoa ei yleensä käytetä MDS:ien hoitovaihtoehtona.

TUKIHOIDOT

Anemian hoito

Punasolujen tehtävänä on kuljettaa happea elimistön tarpeisiin. Kun punasolujen määrä on alentunut alle normaaliarvojen, puhutaan anemiasta. Anemiaa korjataan punasolusiirroilla. Punasolujen tarve riippuu potilaan voinnista ja hoidon vaiheesta. Punasolusiirtoja annetaan hemoglobiiniarvon pitämiseksi $> 70-90$ g/l. Punasolusiirroissa siirtoraja on yksilöllinen ja siihen vaikuttavat perussairaudet ja oireellisuus. Punasoluvalmiste tiputetaan suoneen.

Erytropoietiini (EPO) on ihmisen oma hormoni, jota muodostuu munuaisissa ja joka edistää punasolutuotantoa. EPO-valmisteita voidaan kokeilla MDS:iin liittyvän oireisen anemian korjaamiseksi, jotta vältytään runsailta punasolusiirroilta. Näitä valmisteita annetaan pistoksena ihon alle. EPO-hoitoon voidaan liittää myös valkosolukasvutekijä (CSF) ihon alle annostelavana pistoksena. Tällä yhdistelmähoidolla saatetaan saada lisähyötyä anemian hoitoon etenkin tietyissä MDS:ien alaryhmissä.

Jos elimistöön on kertynyt toistuvien punasolusiirtojen takia ylenmääräinen rautakuorma, voidaan tietyissä tilanteissa aloittaa elimistöä rautaa poistava hoito. Kyseisiä lääkkeitä voidaan antaa tabletteina suun kautta tai jatkuvana tiputuksena ihon alle tai suoneen.

Tulehdusten hoito

Tulehdusvaara suurenee huomattavasti, kun veren valkosoluluku (etenkin neutrofiililuku) on alhainen. Tavallisimpia tulehdusten aiheuttajia ovat bakteerit ja hiivasienet. Valkosolukasvutekijät ovat ihon alle annettavia lääkkeitä (ruiskeita), jolla luuydintä "piiskataan" tuottamaan valkosoluja normaalia tehokkaammin. MDS:ien hoidossa näitä valkosolukasvutekijöitä käytetään tukihoitona vaikeiden tulehdusten yhteydessä tai solunsalpaajahoidon aiheuttaman matalasoluvaiheen yhteydessä.

Vuotojen hoito

Verihiutaleiden (=trombosyyttien) tehtävänä on estää ja tyrehtyttää verenvuotoja. Trombosyyttien alhaisuudesta johtuvat itsestään syntyvät verenvuodot ovat melko harvinaisia. Ennaltaehkäiseviä verihiutalesiirtoja ei MDS:ien hoidossa juuri käytetä. Verihiutaleita annetaan vain merkittävien vuotojen hoitoon, ennen kirurgista toimenpidettä tai solunsalpaajahoidon aiheuttamassa matalasoluvaiheessa.

Traneksaamihappoa (antifibrinolyttinen lääke) voi käyttää ehkäisemään vuotoja, jotka ovat hankalia tai toistuvia eikä vasta-aiheita valmisteen käytölle ole.

SEURANTA

Seuranta toteutetaan paitsi taudin oireettomassa vaiheessa, jolloin lääkehoidot eivät ole tarpeellisia, myös lääkehoitojen jälkeen. Seurantaan kuuluvat lääkärin suorittama kliininen tutkimus, verikokeet, ja tarvittaessa luumydinkokeet. Seurantaväli vaihtelee taudin luonteen ja annetun hoidon mukaan muutamasta kuukaudesta jopa puoleen vuoteen.

LEPO, LIIKUNTA JA RAVITSEMUS

Sairaus on stressitilanne, joka muuttaa totuttuja tapoja, kuten levon ja unen tarvetta sekä liikuntatottumuksia. Hoitojen aikana levon tarve usein lisääntyy ja itse sairaus voi aiheuttaa väsyvyyttä. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio auttaa pysymään hyvässä kunnossa ja näin sietää hoitoja paremmin. Tupakointi on hyvä lopettaa ja alkoholia tulisi käyttää kohtuudella. Kotona on tärkeää ulkoilla ja liikkua mahdollisimman paljon, omat voimavarat huomioon. Ulkoilun myötä ruokahalu ja unen laatu paranevat ja ihminen voi kokonaisvaltaisesti paremmin. Erilaiset harrastustoimet auttavat viemään ajatuksia pois sairaudesta.



SAIRAUS JA SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuus on tärkeä osa elämäämme. Syöpäsairaus ei tee ihmisestä epäseksuaalista, mutta se voi muuttaa suhdetta seksuaalisuuteen. Jos kunto on heikko, voivat keskustelu ja läheisyys korvata muun seksielämän. Seksuaalisuudesta ja siihen liittyvistä ongelmista puhuminen voi olla vaikeaa, mutta asioiden ääneen lausuminen ja puheeksi ottaminen yleensä helpottavat tilannetta ratkaisevasti sekä parisuhteessa että hoitosuhteessa.

Kun trombosyyttitaso on matala, on hyvä välttää yhdyntää limakalvojen rikkoontumisen ehkäisemiseksi. Erilaiset liukuvoiteet ja geelit suojaavat herkkiä limakalvoja vaurioitumiselta – raskaat solunsalpaajahoidot vaikuttavat kaikkiin limakalvoihin. Liukuvoiteita myydään apteekeissa ja hyvin varustetuissa tavarataloissa.

Tiettyjen hoitojen aikana on välttämätöntä huolehtia ehkäisystä. Näissä tapauksissa lääkäri aina kertoo asiasta.

Sairaus vaikuttaa seksuaalisuuteen ja ihmissuhteisiin. Lisää tietoa saa potilasoppaasta *Seksuaalisuus ja syöpä*. Tilausohjeet viimeisessä luvussa.

TALOUDELLISET NÄKÖKOHDAT

Sairaus aiheuttaa aina taloudellista taakkaa. Tämän vuoksi kannattaa tarvittaessa keskustella sosiaalihoitajan kanssa elämäntilanteesta ja sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa. Sosiaalityöntekijä neuvoo mm. toimeentulo-ongelmissa ja ammatilliseen kuntoutukseen liittyvissä asioissa.

Syövän hoitoon käytettävä lääkitys on lähes aina 100 % korvattavaa. Korvattavuutta anotaan lääkärin tekemällä B-lausunnolla. Mikäli sairaus aiheuttaa ongelmia arkiaskareiden hoitamiseen kotona ja kodin ulkopuolella tai tarvitaan ulkopuolista apua kotiin, voidaan C-lausunnolla anoa vammaistukea. Paikallinen KELA päättää tukien myöntämisestä.

KUINKA SELVIÄN

Syöpään sairastuminen on suuri elämän kriisi. Kriisi on sekä yksilöllinen että ihmisten välinen, sosiaalinen tapahtuma. Se tuo tullessaan tietoisuuden elämän rajallisuudesta ja kuoleman läheisyydestä. Ihminen voi näyttää ulospäin aivan tyyneeltä, mutta pinnan alla kaikki on kaaosta. Myöhemmin saattaa olla vaikea muistaa, mitä sairauden alkuvaiheessa oikeastaan tapahtui ja puhuttiin. Sairauden kieltäminen on alussa aivan normaalia.

Sairaus ei rajoitu vain sairastuneeseen vaan se heijastuu perheeseen ja muihin ihmissuhteisiin. Usein läheisille ihmisille on vaikeinta se, että tilanne on uusi. Sairaus tuo tullessaan paljon tuntemattomia asioita (tiedon tarve) ja tunteita, joita voi olla vaikea käsitellä (ahdistus, pelko, avuttomuus). Sairastuneelle itselleen psyykkistä rasitusta lisää itse sairauden lisäksi sairauden vaatimat toimenpiteet, hoidot, pelot hoitojen tehosta ja tutkimusten tuloksista.

Taudin toteamisvaiheessa ihminen on usein väsynyt. Mielialakin vaihtelee vihasta pettymykseen. Vihan tunteet aiheutuvat pelosta ja turvattomuudesta ja saattavat kohdistua aivan syyttömiin ihmisiin. Kaikki nämä tunteet ovat täysin normaaleja ja kuuluvat vaike-

aan sairauteen. Mielialan muutokset ovat tavallisia vielä siinäkin vaiheessa, kun sopeutuminen sairauteen on alkanut.

TUKIVERKOSTOT

Kuitenkin on muistettava, että kukaan ei selviydy tästä tilanteesta yksin, vaan tarvitsee apua: toinen enemmän, toinen vähemmän – jokainen jonkin verran! Mikäli ahdistuneisuus ja masennus ovat hallitsevia ja hankaloittavat päivittäistä elämää (ruokahaluttomuus, unihäiriöt, yleinen haluttomuus, ahdistuneisuus) on hyvä pyytää apua hoitavalta taholta.

Mielialan muutokset voivat heijastua myös kiputunteuksina ja masentuneisuus lisää kipuherkkyyttä – keskustelu auttaa. Jokainen tarvitsee sairastuessaan tuekseen jonkun läheisen ihmissuhteen; puolison, lapset, läheisen ystävän tai ammattiauttajan (hoitajan, lääkärin, psykiatrin, psykologin, vertaistukihenkilön tai sairaalapas-torin).



Syöpäjärjestöt järjestävät myös mm. sopeutumisvalmennuskursseja. Tiedustele oman alueesi syöpäyhdistyksestä mitä tukitoimintaa he järjestävät. Suomen Syöpäyhdistyksen nettiosoite on www.cancer.fi.

LISÄTIETOA

Syöpään sairastuminen vaikuttaa kaikkiin elämän eri osa-alueisiin. Saatavilla on potilasoppaita, joissa käsitellään tarkemmin elämään ja arkeen liittyviä muutoksia ja niistä selviytymistä. Oppaita voi kysyä omasta hoitoyksiköstään tai tilata maksutta puhelimitse numerosta (09) 1353 3211 tai sähköpostilla osoitteesta potilaat@cancer.fi. Oppaat ovat luettavissa myös sähköisesti osoitteessa www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat.

Esimerkkejä hematologista syöpää sairastavalle potilaalle tarpeellisista potilasoppaista: *Selviytyjän matkaopas*, *Nuoren perheen selviytymisopas*, *Opas syöpäpotilaan läheiselle*, *Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa*, *Syöpäpotilaan ravitsemusopas*, *Syöpäpotilaan sosiaalietuudet pähkinänkuoressa*, *Seksuaalisuus ja syöpä*, *Kun mitään en jaksa -hoitoväsymys*.

Maksullisena voit tilata kirjan *Pieniä askelia ja oikeita valintoja*, joka kertoo ravinnon, liikunnan ja henkisen hyvinvoinnin merkityksestä syöpäpotilaan selviytymisessä. Kirjaa ei ole sähköisenä saatavilla, mutta sen voi tilata puhelimitse tai sähköpostilla.

Kirjallisuus

Aalberg V. & Hietanen P. 1999. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa: Joensuu H., Roberts P.J. & Teppo L. (toim.). Syöpätaudit. Duodecim. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.

Achté K., Vauhkonen M-L., Lindfors O. & Salokari M. 1985. Syöpä elämän kriisinä. Otava. Helsinki.

Koistinen P., Lahdelma K. & Saarinen A. 1996. Potilasopas pahanlaatuisissa veritaudeissa. Oulu; BT Julkaisupalvelu Oy.

Ruutu T., Rajamäki A. & Krusius T. 2007. Veritaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilpo J. 2005. Ilmari Palvan Veritaudit. Helsinki; Medivil Oy.

SYÖPÄYHDISTYSTEN 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
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. (06) 320 9800
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



Oppaan toteutusta on tukenut Celgene Oy



Suomen Syöpäpotilaat

Pieni Roobertinkatu 9
00130 Helsinki
www.syopapotilaat.fi