

MINULLA ON
ETÄPESÄKKEINEN
KOLOREKTAALI- ELI
SUOLISTOSYÖPÄ:
MITÄ SE TARKOITTA?

SISÄLTÖ

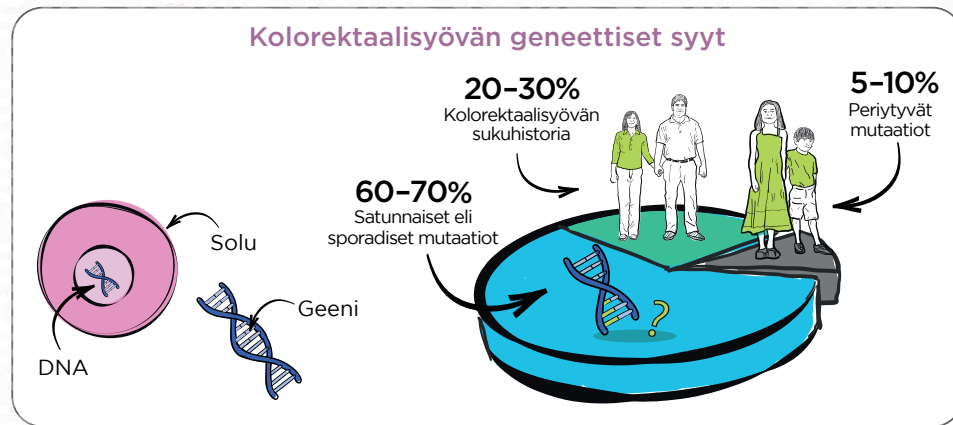
Johdanto	2
Mikä voi aiheuttaa etäpesäkkeisen kolorektaalisyövän?	2
Mitä tarkoittaa, jos minulla on <i>RAS</i> - tai <i>BRAF</i> -mutaatio?	4
Mistä tiedän, onko minulla mutaatio, ja miksi sillä on merkitystä?	5
Mistä tiedän, mikä hoito soveltuu minulle?	6
Millaiseksi hoitopolkuni voi muodostua?	8
Voinko tehdä jotakin muuta?	8
Keitä hoitotiimiini kuuluu?	10
Mistä minun on hyvä keskustella hoitotiimini kanssa?	10
Tietoja kolorektaalisyöpäni päivittäisestä hoidosta	11
Mistä saan lisätietoja?	12
Lähteet	12

JOHDANTO

- Sinulla on diagnosoitu etäpesäkkeinen kolorektaalisyöpä (suolistosyöpä) – syöpätyyppi, joka kehittyy suolistossa ja voi levitä sieltä elimistön muihin osiin¹
- Tässä ohjelehtisessä kerrotaan, miten tämä syöpä voi kehittyä ja miten geenimuutokset eli mutaatiot voivat vaikuttaa hoitoosi

MIKÄ VOI AIHEUTTAA ETÄPESÄKKEISEN KOLOREKTAALISYÖVÄN?

- Elimistösi soluissa lyhyet DNA-jaksot eli geenit ohjaavat solujen käyttäytymistä ja kasvua^{2,3}
- Joissakin geneeissä tapahtuvat muutokset (eli mutaatiot) voivat saada solut kasvamaan ja lisääntymään liian nopeasti, ja tämä hallitsematon kasvu voi johtaa kolorektaalisyövän kehittymiseen³



Periytyvät mutaatiot:

- Vain 5-10 % kolorektaalisyöpätapauksista on perityviä – nämä tapaukset johtuvat erityisistä tunnistetuista mutaatioista, jotka siirtyvät eteenpäin suvussa⁴

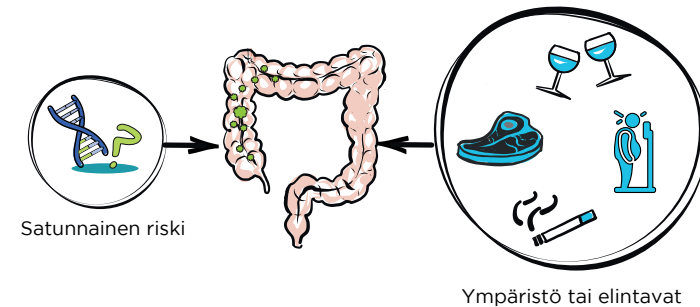
Sukuhistoria:

- Jos useilla lähisukulaisilla on ollut kolorektaalisyöpä, myös muilla suvun jäsenillä voi olla riski saada sama tauti; näille sukulaisille voi olla hyötyä syövän varhaisesta seulonnasta^{5,6}

Satunnaiset (eli sporadiset) mutaatiot:

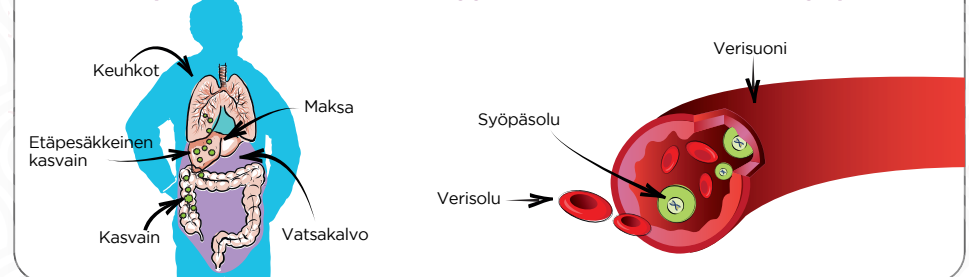
- 60-70 % kolorektaalisyövästä eivät ole periytyviä vaan kehittyvät sattumanvaraisesti – nämä mutaatiot eivät siirry eteenpäin suvussa⁷
- Kolorektaalisyövän riskiä voivat lisätä esimerkiksi korkea ikä sekä ympäristöön tai elintapoihin liittyvät tekijät, kuten tupakointi, runsaasti jalostettua ja punaista lihaa sisältävä ruokavalio ja runsas alkoholinkäyttö^{4,5}
- Satunnaisia mutaatioita voi kehittyä myös ilman tunnettua syytä²

Sporadiseen kolorektaalisyöpään liittyvät tekijät



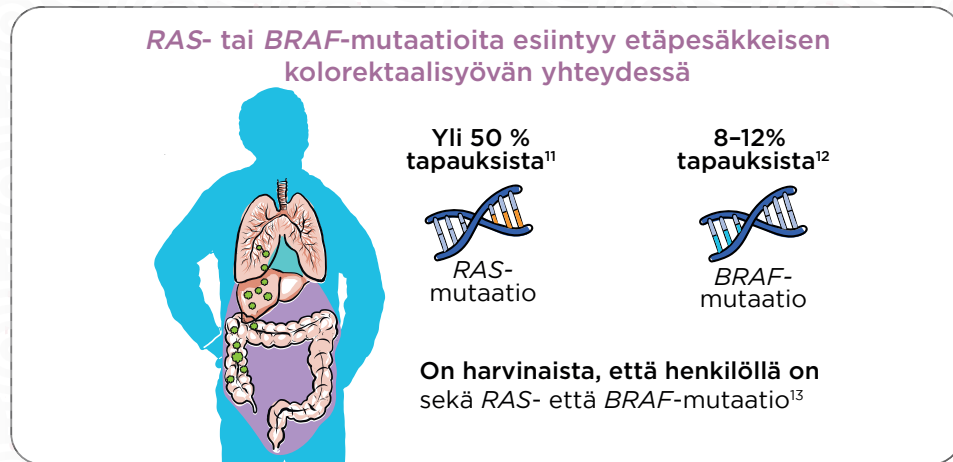
- Jos kolorektaalisyöpää ei hoideta, se kasvaa yleensä hitaasti ja alkaa sitten levitä verenkierron kautta läheisiin tai kauempana oleviin elimiin, kuten vatsakalvoon (peritoneum), maksaan ja keuhkoihin^{8,9}
- Kun kolorektaalisyöpä leviää suoliston ulkopuolelle, sitä kutsutaan **levinneisyysasteen 4 kolorektaalisyöväksi** eli **etäpesäkkeiseksi kolorektaalisyöväksi**^{8,10}

Etäpesäkkeinen (levinneisyysasteen 4) kolorektaalisyöpä



MITÄ TARKOITTAÄ, JOS MINULLA ON RAS- TAI BRAF-MUTAATIO?

- Kolorektaalisyövästä on olemassa erilaisia tyyppjejä, jotka edellyttävät erilaisia hoitoja¹⁰
- Hoitopäätöksiin vaikuttavat potilaan erityiset **geenimutaatiot**¹⁰
- Tiedämme, että niin kutsuttujen **RAS- ja BRAF-geenien** mutaatiot ovat merkittäviä etäpesäkkeisen kolorektaalisyövän kehittymisen kannalta¹¹
- RAS- ja BRAF-geenit ohjaavat solujen toimintaa, kasvua ja lisääntymistä¹⁰
- RAS- tai BRAF-geeneissä tapahtuvat mutaatiot häiritsevät näitä normaaleja prosesseja, mistä seuraa solujen hallitsematon kasvu ja syövän kehittyminen¹¹

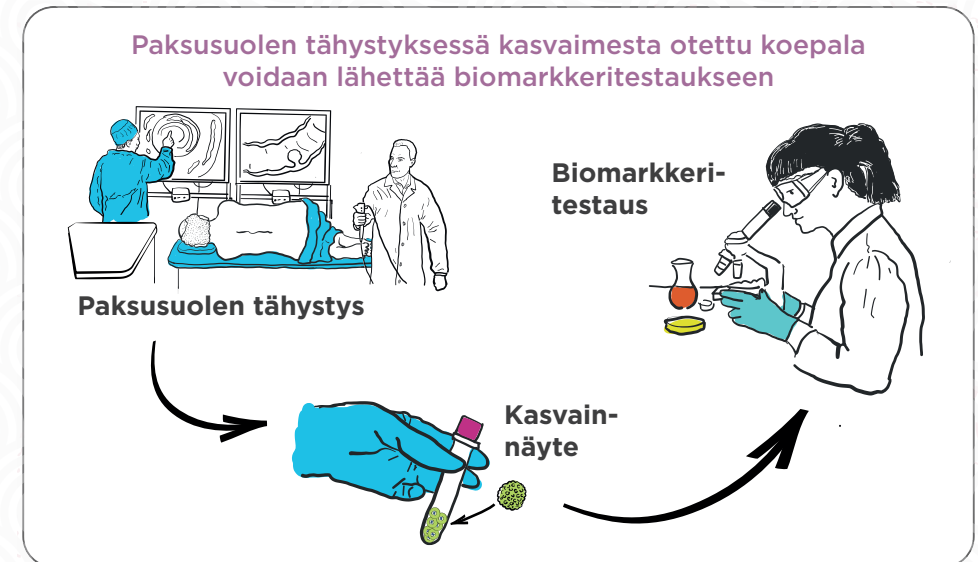


Jos sinulla on mutaatioita RAS- tai BRAF-geeneissä:

- Syöpä voi edetä nopeammin, jolloin hoitoasi voidaan joutua mukauttamaan^{11,14}
- Sinä, lääkäri ja hoitotiimi keskustelette hoitosuunnitelmastasi ja arvioitte, mitkä hoidot soveltuvat sinulle parhaiten ja missä järjestyksessä ne kannattaa antaa¹⁰

MISTÄ TIEDÄN, ONKO MINULLA MUTAATIO, JA MIKSI SILLÄ ON MERKITYSTÄ?

- Kun sinulla diagnosoidaan etäpesäkkeinen kolorektaalisyöpä, lääkäri voi ottaa kasvaimesta näytteen (**koepala**) paksusuolen tähystyksen avulla¹²
- Kasvaimesta otettu koepala lähetetään laboratorioon, jossa selvitetään, onko sinulla mutaatioita; tätä kutsutaan myös **biomarkkeritestaukseksi** (tai molekyyli-testaukseksi)¹²
- Tämä on tärkeää syöpäsi ymmärtämiseksi ja parhaan hoidon valitsemiseksi¹²
- Hoitotiimiltä voit kysyä biomarkkeritestauksesta ja mahdollisista geenimutaatioistasi¹⁰



Lukemalla QR-koodin voit avata animaation, josta saat lisätietoja etäpesäkkeisestä kolorektaalisyövästä ja siitä, mitä RAS- tai BRAF-mutaatio tarkoittaa

MISTÄ TIEDÄN, MIKÄ HOITO SOVELTUU MINULLE?

Soveltuvan hoidon valinta voi riippua seuraavista seikoista:¹⁰

- Yleinen terveydentilasi
- Syövän tyyppi ja sijainti
- Mahdolliset mutaatiot tietyissä geeneissä, kuten *RAS*- tai *BRAF*-geeneissä
- Aiemmin saamasi hoidot
- Muiden hoitojen aiheuttamat haittavaikutukset

Etäpesäkkeisen kolorektaalisyövän hoitoja voivat olla esimerkiksi seuraavat:



Sädehoito¹⁵

- Sädehoito on paikallinen hoito, joka kohdistetaan yhdelle kehon alueelle erityisesti syöpäsolujen tappamiseksi



Leikkaus¹⁰

- Toimenpide, jossa poistetaan syöpäkudosta
- Leikkauksen tyyppi riippuu siitä, mihin syöpä on levinnyt



Solunsalpaajahoito¹⁶

- Tavanomainen syöpähoidon muoto
- Käytetään usein kasvaimen koon pienentämiseksi
- Tappaa pääasiassa syöpäsoluja, sillä ne kasvavat ja lisääntyvät yleensä nopeammin kuin muut solut



Täsmähoito¹⁶

- Kohdistetaan syöpäsolujen erityisiin muutoksiin tai mutaatioihin, jotta näiden solujen kasvu estyy



Immuunihoito¹⁶

- Auttaa elimistön omaa puolustusjärjestelmää (immuunijärjestelmää) tappamaan syöpäsoluja



Yhdistelmähoitot¹⁶

- Eri hoitojen yhdistelmät, esimerkiksi solunsalpaajahoito plus täsmähoito tai immuunihoito

Haittavaikutukset

- Eri hoitojen haittavaikutuksia voivat olla esimerkiksi seuraavat:
 - Väsymys, ripuli, pahoinvointi ja oksentelu, ihottuma, hengitysvaikeudet, painon aleneminen, nivel- ja lihaskipu, immuunijärjestelmän heikkeneminen, käsien ja jalkojen kihelmöinti tai puutuminen¹⁶
- Joissakin tapauksissa ilmenee sukupuolielämän muutoksia^{16,17}, keskittymis- tai muistamisvaikeuksia (niin kutsuttu aivosumu)¹⁸ tai hedelmällisyyden häiriöitä¹⁶
- **Jos sinulla on huolenaiheita tai huomaat haittavaikutuksia, kerro niistä saman tien hoitotiimille**

Biomarkkeritestaus

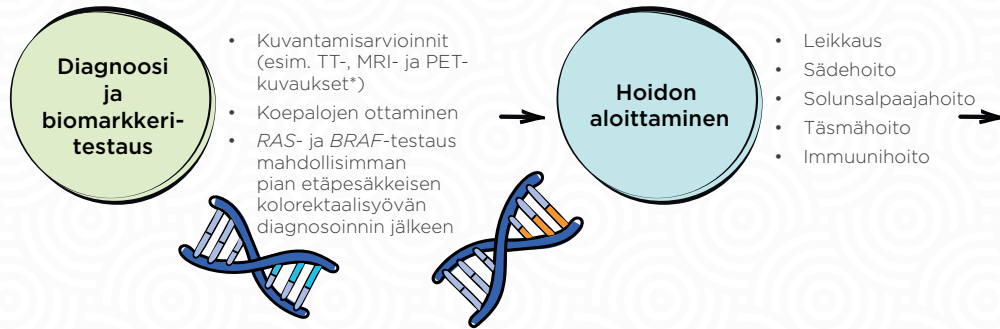
- On tärkeä selvittää molekyyliprofiilisi, josta nähdään mahdolliset *RAS* tai *BRAF*-mutaatiot, sillä näin hoitotiimi voi valita sopivimman hoidon juuri sinulle^{10,12}

Lisätietoja mahdollisista hoitovaihtoehtoista saat hoitotiimiltäsi

- He kertovat syöpätyyppisi parhaasta hoito-ohjelmasta, seurannasta ja tukihoidosta ja tekevät tarvittaessa muutoksia hoitosuunnitelmaasi
- Hoitotiimi voi myös kertoa, jos tarjolla on soveltuvia kliinisiä tutkimuksia, joihin voit osallistua^{10,19}

MILLAISEKSI HOITOPOLKUNI

Voi olla hyvä idea pitää kirjaa koetuloksistasi, haittavaikutuksistasi ja



DIAGNOOSI JA BIOMARKKERITESTAUS

Omat koetulokset

HOIDON ALOITTAMINEN

Omat hoidot

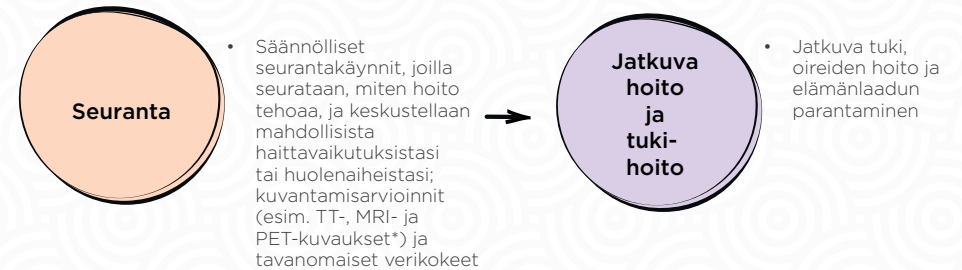
VOINKO TEHDÄ JOTAKIN MUUTA?¹⁰

- Ajoittainen ahdistuneisuus, stressi tai alakuloisuus on täysin normaalia. Kertomalla olostasi hoitotiimille voit saada lisää käytännöllistä, lääketieteellistä ja henkistä tukea, ja näin sinut voidaan ohjata tarvittaessa neuvonnan piiriin
- Keskustele tuntemuksistasi ystävien ja perheen kanssa
- Paikalliselta potilasjärjestöltä voit saada tukea ja neuvontaa hoitopolkusi varrella
- Älä jää yksin – keskustelemalla muiden syöpäpotilaiden kanssa voit saada hyviä vinkkejä ja neuvoja

*TT = tietokonetomografia; MRI = magneettikuvaus; PET = positroniemissiotomografia

VOI MUODOSTUA?^{5,10,12,14,17}

päivittäisistä kokemuksistasi, jotta voit keskustella niistä seurantakäynneillä



SEURANTA

Oma seuranta

JATKUVA HOITO

Muut huomiot

- **Colores ja Kaikki** edustaa potilaita, joilla on kolorektaalisyöpä tai muu syöpä. Täältä saat lisätietoja ja vinkkejä, jotka tukevat arkea ja auttavat huolehtimaan omasta hyvinvoinnista; saat myös tietoja mahdollisista hoitovaihtoehtoista ja paikallisesta potilasjärjestöstä

Syöpäjärjestöt järjestävät kursseja myös levinnyttä syöpää sairastaville:
www.kaikkisyovasta.fi//hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/kuntoutuskurssit/

Vertaistuki auttaa kannattelemaan sekä sairastunutta että läheistä
www.colores.fi/tuki/ ja
www.colores.fi/laheiselle/

KEITÄ HOITOTIIMIINI KUULUU?

Huomautus: Hoitotiimin kokoonpano voi vaihdella sairaalan ja yksittäisen potilastapauksen mukaan. Voit olla yhteydessä useimpiin hoitotiimin jäseniin, mutta et välttämättä kaikkiin.

Hoitoosi voi osallistua esimerkiksi seuraavia terveydenhuollon asiantuntijoita:

- onkologit, eli syöpälääkärit
- kirurgit
- syöpähoitajat
- psykologit
- ravitsemusterapeutit
- apteekkihenkilökunta
- toimintaterapeutit
- ...ja muita ammattilaisia¹⁷



- Seuraavaan taulukkoon voit lisätä hoitotiimisi yhteystiedot

Erikoisala	Nimi	Puhelinnumero	Toimipaikka

MISTÄ MINUN ON HYVÄ KESKUSTELLA HOITOTIIMIINI KANSSA?

- Voi olla hyödyllistä kirjoittaa mieltäsi askarruttavat kysymykset muistiin ja ottaa ne mukaan hoitokäynneille, jotta voit käydä ne läpi hoitotiimisi kanssa

- Seuraavassa on joitakin esimerkkikysymyksiä, joita voit halutessasi esittää¹⁰
 - Millainen kolorektaalisyöpä minulla on, ja mitä se tarkoittaa minulle?
 - Millaiset tulokset sain diagnostisista kokeista / biomarkerikokeista?
 - Onko minulla geenimutaatioita?
 - Mitä hoitovaihtoehtoja minulla on?
 - Miten tämä hoito vaikuttaa?
 - Mitä haittavaikutuksia minulla voi ilmetä? Milloin? Miten pitkään ne kestävät?
 - Miten toimin, jos minulla ilmenee haittavaikutuksia?
 - Kenelle soitan hätätilanteessa?
 - Kenen puoleen voin kääntyä, jos tarvitsen henkistä tukea tai neuvontaa?
 - Mistä voin saada tukea elintapoihin, kuten ruokavalioon tai liikuntaan, liittyvissä muutoksissa?
 - Mitä diagnoosini tarkoittaa perheeni kannalta?

TIETOJA KOLOREKTAALISYÖPÄNI PÄIVITTÄISESTÄ HOIDOSTA

- Hoitotiimillä on parhaat valmiudet keskustella kanssasi kolorektaalisyövästä ja käydä läpi kaikki huolenaiheesi
- Muita tietolähteitä:
 - Paikallisten kolorektaalisyöpään liittyvien potilasjärjestöjen verkkosivustot: www.colores.fi
<https://digestivecancers.eu/>
 - Lääketieteellisten yhdistysten verkkosivustot, esim. ESMO: www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hsu00007
<https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/colorectal-cancer>
 - Suomen yliopistosairaaloiden kehittämä julkinen verkkopalvelu www.terveyskyla.fi/syopatalo/syopataudit/suolistosyöväät
www.terveyskyla.fi/vertaistalo
www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo
www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/syöpäsairaudet/liikunta-ja-syöpa

MISTÄ SAAN LISÄTIETOJA?



Lukemalla QR-koodin voit avata animaation, josta saat lisätietoja etäpesäkkeisestä kolorektaalisyövästä ja siitä, mitä *RAS*- tai *BRAF*-mutaatio tarkoittaa



LÄHTEET:

1. American Cancer Society. About colorectal cancer. <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/8604.00.pdf>.
2. American Cancer Society. What causes colorectal cancer? <https://www.cancer.org/cancer/colon-rectal-cancer/causes-risks-prevention/what-causes.html>.
3. Cancer Research UK. Genes, DNA and cancer. <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/what-is-cancer/genes-dna-and-cancer>.
4. Weitz J, et al. Lancet 2005;365:153–65.
5. ESMO. Colorectal cancer: a guide for patients. <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/colorectal-cancer>
6. Bowel Cancer UK. Family history. <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/risk-factors/family-history>.
7. Fight Colorectal Cancer. Genetics and family history in colorectal cancer. <https://fightcolorectalcancer.org/about-colorectal-cancer/general-information/genetics>.
8. Macmillan Cancer Support. Staging and grading of bowel cancer. <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/bowel-cancer/staging-and-grading-of-bowel-cancer>
9. Bowel Cancer Australia. Metastatic Bowel Cancer. <https://www.bowelcanceraustralia.org/metastatic-bowel-cancer>
10. Bowel Cancer UK. Treating advanced bowel cancer. <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/our-publications/treating-advanced-bowel-cancer>.
11. Dienstmann R, et al. Am Soc Clin Oncol Educ Book 2018;38:231–8.
12. Van Cutsem E, et al. Ann Oncol 2016;27:1386–422.
13. Sahin SMA, et al. J Cancer 2013;4:320–322.
14. Gong J, et al. J Gastrointest Oncol 2016;7:687–704.
15. American Cancer Society. How radiation therapy is used to treat cancer. <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/radiation/basics.html>
16. American Society of Clinical Oncology. Colorectal cancer: types of treatment. <https://www.cancer.net/cancer-types/colorectal-cancer/types-treatment>.
17. Bowel Cancer UK. Your pathway. <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/our-publications/your-pathway>.
18. American Cancer Society. Chemo brain. <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/chemo-brain.html>.
19. American Cancer Society. Treating colorectal cancer. <https://www.cancer.org/cancer/colon-rectal-cancer/treating.html>.



Tämä lehtinen ei korvaa terveydenhuollon ammattilaisen antamaa neuvontaa. KESKUSTELE AINA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN KANSSA, JOS SINULLA ON KYSYTTÄVÄÄ TAI HUOLENAIHEITA, JOTKA LIITTYVÄT SAIRAUTESI HOITOSUUNNITELMAAN.

Kiitämme potilasnäkökulmia keräävää yhteistyökumppaniamme, Digestive Cancers Europe (DICE) -järjestöä, ja sen jäseniä yhteistyöstä