



KLL-potilaan opas

Krooninen lymfaattinen leukemia ja sen hoito
Sairauden vaikutus elämään

Marika Javanainen

Teksti
Asiantuntija
Kuvitus
Taitto
Julkaisija
Paino

Lääketieteen toimittaja Marika Javanainen, Juttutoimisto Helmi
Veritautien erikoislääkäri, dosentti Taru Kuittinen, KYS
Bosse Österberg
Sisko Honkala
Suomen Syöpäpotilaat ry
Redfina, 2013

Sisällys

Lukijalle	5
Krooninen lymfaattinen leukemia	6
Oireet ja toteaminen	7
Tarvittavat tutkimukset	8
Luokittelu	9
Hoitojen aloittaminen	10
Tarvittavat tutkimukset	12
Hoidot	13
Seuranta	13
Solunsalpaajat: fludarabiini, syklofosfamidi, klorambusiili ja bendamustiini	13
Vasta-ainehoidot	15
Kortikosteroidit	16
Kantasolusiirto	17
Elämä hoitojen aikana	20
Infektioiden ehkäisy	20
Rokotukset	21
Tukihoidot	21
Terveelliset elintavat	24
Seksi	24
Seuranta	25
Uusiutuneen taudin hoitoperiaatteet	25
Elämä syövän kanssa	27
Krooninen lymfaattinen leukemia ja arki	28
Tukihenkilöt ja neuvonta	28
Sopeutumisvalmennus	29
Potilasverkosto	30
Yhteystietoja	31

Lukijalle

Syöpä on sairaus, joka pysäyttää. Mitä nyt tapahtuu? Miten minua hoidetaan? Paranenko minä? Kysymyksiä on paljon, mutta niihin löytyy vastauksia.

Krooninen lymfaattinen leukemia ei ole tyypillinen syöpä, vaan pikemminkin pitkäaikaissairaus. Hoitojen aloittamisella ei yleensä ole kiirettä – ja jopa kolmas potilas ei tarvitse minkäänlaista hoitoa.

Kun hoidot aloitetaan, niiden tarkoituksena on parantaa elämänlaatua ja helpottaa oireita. Yleensä hoitojen avulla saadaan aikaan vakaa ja oireeton vaihe. Hoitoja jatketaan siinä vaiheessa, kun oireet uusiutuvat.

On tärkeää, että vastasairastuneena saa riittävästi luotettavaa ja ajantasaista tietoa omasta sairaudestaan. Riittävän ja luotettavan tiedon avulla pystyt suhtautumaan sairauteesi rauhallisemmin ja osallistumaan hoitoosi liittyvien päätösten tekemiseen. Hyvä kokonaiskuva omasta sairaudesta auttaa sinua myös huolehtimaan itsestäsi ja omasta hyvinvoinnistasi.

Kädessäsi oleva opas antaa tietoa kroonisesta lymfaattisesta leukemiasta ja sen hoidoista. Tarkoituksena on antaa vastauksia niihin yleisimpiin kysymyksiin, joita krooniseen lymfaattiseen leukemiaan sairastuminen herättää.

Kiitän asiantuntevasta avusta ja kommenteista veritautien erikoislääkäri *Taru Kuittista*, joka työskentelee kroonista lymfaattista leukemiasairastavien potilaiden kanssa. Ilman hänen apuaan oppaasta ei olisi tullut näin käytännönläheistä. Suurin kiitos kuuluu kuitenkin *Pekalle*, *Matille* ja *Maaritille*, jotka ovat kertoneet oppaaseen oman tarinansa.

Piikkiössä 5.12.2013

Marika Javanainen

Krooninen lymfaattinen leukemia

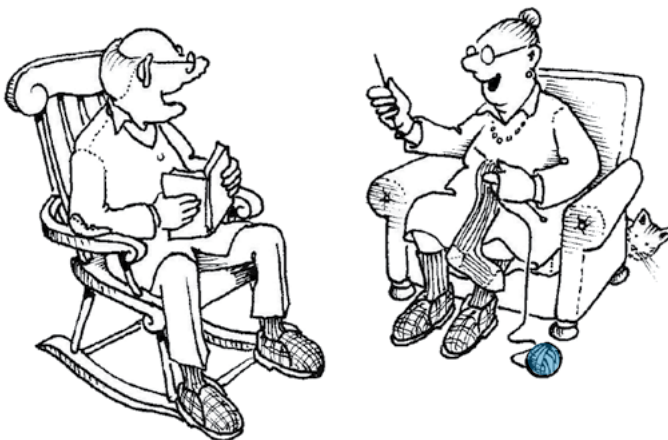
Krooninen lymfaattinen leukemia (KLL) on hitaasti etenevä ja yleensä rauhallisesti käyttäytyvä pahanlaatuinen veritauti, jossa on poikkeavia B-lymfosyyttejä eli B-imusoluja. Nämä sairastuneet lymfosyytit kertyvät luuytimeen, vereen, imusolmukkeisiin ja pernaan.

Krooninen lymfaattinen leukemia on Suomen ja kaikkien länsimaiden yleisin leukemia, sillä suunnilleen joka kolmas leukemia on krooninen lymfaattinen leukemia. Sitä ei pidä sekoittaa akuutteihin leukemioihin, jotka käyttäytyvät aggressiivisesti ja joiden hoito aloitetaan välittömästi. Suomessa löytyy joka vuosi noin 200–250 uutta kroonista lymfaattista leukemiasaata.

KLL on iäkkäiden sairaus. Valtaosa sairastuneista on yli 70-vuotiaita, ja sairastuneiden keski-ikä on 72 vuotta. Alle 30-vuotiailla tauti on harvinaista, ja lapsilla sitä ei esiinny lainkaan. Miehillä krooninen lymfaattinen leukemia on lähes kaksi kertaa yleisempi kuin naisilla.

Kroonisen lymfaattisen leukemian aiheuttajia ei tunneta. Maanviljelijöiden, karjankasvattajien ja kumityöntekijöiden sairastumisriski on hieman keskimääräistä suurempi.

Viime aikoina on saatu selville, että perinnölliset tekijät saattavat vaikuttaa kroonisen lymfaattisen leukemian syntyyn. KLL-potilaan lähisukulaisilla on tavallista suurempi riski sairastua samaan tautiin ja hieman kohonnut riski sairastua non-Hodgkin-lymfoomaan. Riski on kuitenkin pieni. Siitä kannattaa mainita lääkärille, jos itsesi lisäksi myös jollakin muulla lähisukulaisellasi on KLL.



Oireet ja toteaminen

Tavallisinta on, että krooninen lymfaattinen leukemia löydetään sattumalta, muun syyn takia otetuista verikokeista. Poikkeavat veren valkosoluarvot (leukosytoosi ja lymfosytoosi) johtavat jatkotutkimuksiin.

Leukosytoosi ja lymfosytoosi

Leukosytoosi eli veren valkosolujen runsaus on tyypillistä kroonisessa lymfaattisessa leukemiassa. Usein KLL-potilaan leukosytoosi paljastuu lymfosytoosiksi eli veren imusolujen runsauksiksi.

Usein varsinaisena ensioireena on imusolmukkeiden suureneminen kaulalla, kainaloissa tai nivustaifeissa. Imusolmukkeet ovat yleensä pehmeitä eivätkä tunnu aroilta. Erityisesti tulehdusten yhteydessä ne saattavat joskus myös aristaa.

Joskus myös perna ja maksa voivat suurentua.

Muita mahdollisia oireita ovat yöhikoilu ja väsymys. Kuumeilu ja laihduminen ovat harvinaisempia. KLL heikentää elimistön vastustuskykyä, joten sitä sairastavat saavat tavallista herkemmin erilaisia tulehduksia.

Yleensä sairaiden solujen määrä lisääntyy hitaasti. Valkosolujen määrä suurenee vähitellen ja imusolmukkeet kasvavat. Kun luuytimessä olevien sairaiden solujen määrä kasvaa, normaalille verenmuodostukselle jää vähemmän tilaa. Tällöin veren normaalien solujen määrä vastaavasti vähenee. Punasolujen puutteesta johtuva anemia aiheuttaa väsymystä ja heikentää suorituskykyä. Neutrofiilien eli tulehduksesta suojaavien liuskatumaisten valkosolujen vähyys altistaa puolestaan vakaville bakteerien aiheuttamille tulehduksille ja verihituteiden eli trombosyyttien vähyyks verenvuodoille.

Valkosolujen määrä

Imusolmukkeiden kasvu ja valkosolujen määrän lisääntyminen kuuluvat sairauteen. Yleensä toinen näistä ilmiöistä on hallitsemampi kuin toinen.

Joskus valkosolujen määrä nousee jopa tasolle $200-300 \times 10^9/l$, kun normaali määrä on noin $3-9 \times 10^9/l$. Mikään tietty valkosolujen määrä on harvoin yksinään hoidon aihe, jos potilaan vointi on hyvä ja muita verisoluja on riittävästi. Tulehdukset suurentavat myös KLL-potilaiden valkosoluarvoja.

Monet potilaat ovat oireettomia, vaikka valkosoluluku on reilusti yli 100.

On tavallista, että taudin aiheuttamat oireet ja löydökset vaihtelevat ajan myötä. Valkosolujen määrä ja imusolmukkeiden koko saattavat joskus pienentyä myös itsestään. Se kertoo siitä, että elimistön omat puolustusmekanismit taistelevat sairaita soluja vastaan.

Tarvittavat tutkimukset

Kroonisen lymfaattisen leukemian diagnoosi tehdään verikokeiden perusteella. Perustutkimuksiin kuuluvat täydellinen verenkuva, perifeerisen veren sivelyvalmistetutkimus ja veren virtaussytopetria.

Luuydinnäytettä ei yleensä tarvita diagnoosivaiheessa, vaan se otetaan vasta hoitojen aloittamisen yhteydessä. Se voidaan kuitenkin ottaa myös aikaisemmin, jos diagnoosi on epävarma tai sytopenian syy epäselvä.

Lisäksi voidaan tehdä kuvantamistutkimuksia, jos epäillään vatsan tai rintaontelon alueella olevaa kasvainta tai sen aiheuttamia oireita. Keuhkokuva otetaan hoidon aloittamisen yhteydessä ja vatsan kaikututkimus tarvittaessa.

Luokittelu

Kroonisen lymfaattisen leukemian luokittelussa käytetään Binet'n luokitusta, joka kuvaa taudin määrää ja sen ennustetta. Luokitus perustuu tautia sisältävien imusolmukealueiden lukumäärään, veren hemoglobiinipitoisuuteen sekä verihiutaleiden (trombosyyttien) määrään.

Binet'n luokitus

Luokka	
A	Ei anemiasia eikä trombosytopeniasia*
	Tautia enintään kahdella imusolmukealueella
B	Ei anemiasia eikä trombosytopeniasia*
	Tautia vähintään kolmella imusolmukealueella
C	Anemia tai trombosytopenia* tai molemmat

* Trombosytopenia tarkoittaa verihiutaleiden eli trombosyyttien vähyyttä veressä.

Suurin osan kroonisista lymfaattisista leukemioista kuuluu luokkaan A. Ne etenevät niin hitaasti, että ne eivät yleensä ehdi vaikuttamaan sairastuneen elinaikaan. Tähän luokkaan kuuluu valtaosa niistä leukemioista, joiden hoidoksi riittää pelkkä seuranta. Luokkaan B kuuluvat KLL:t kasvavat hieman nopeammin, mutta myös ne ovat varsin hidaskasvuisia ja potilaiden ennuste on hyvä. Luokkaan C kuuluvien kasvainten kasvu on nopeinta ja ennuste on huonoin.

Kromosomien 17p ja 11q deleetiot viittaavat tavallista huonompaan ennusteeseen. Diagnoosivaiheessa 17p-deleetio on harvinainen, mutta se yleistyy taudin edetessä. Kromosominäytettä ei tarvita diagnoosivaiheessa, mutta näyte otetaan aina ennen hoitojen aloittamista ja mielellään myös silloin, kun aloitetaan uusi hoitajakso.

Hoitojen aloittaminen

Krooninen lymfaattinen leukemia on siitä erilainen syöpä, että sen aktiivista hoitoa ei aloiteta heti. Hoitojen aloittamisen lykkääminen on asia, joka saattaa tuntua sairastuneesta hämmäntävältä tai huolestuttavalta. Huoli on kuitenkin turhaa eikä hoitojen aloittamisen kanssa kannata kiirehtiä.

KLL etenee hitaasti ja potilaat elävät keskimäärin pitkään diagnoosin jälkeen. Joka kolmannen potilaan sairaus ei vaadi hoitoa.

POTILASTARINA: Leukemiadiagnoosi vei yönunet

Lähes 70-vuotiaalta Pekalta löydettiin sattumalta KLL. Aiemmin terve mies oli aktiivinen ja remontoi vanhasta lapsuudenkodistaan kesämökkiä. Leukemiadiagnoosi tuli kuin salama kirkkaalta taivaalta – ja kuolemanpelko.

– En muista ensimmäisestä lääkärikäynnistä muuta kuin sen, että minulla on leukemia.

Pekan vaimo oli sairastanut aiemmin rintasyövän, joka oli onneksi huomattu jo varhaisessa vaiheessa ja hoidot oli päästy aloittamaan pian. Leukemia kuulosti sairautena paljon pahemmalta kuin tavallinen rintasyöpä.



– Muistan, miten vaadin lääkäriä aloittamaan hoidot heti enkä voinut ymmärtää, kun hän ei siihen suostunut. Pystyin jo näkemään, miten lapsenlapseni seisoisivat haudallani.

Tieto leukemiasta vei yöunet. Pekasta tuli äreä ja passiivinen.

Onneksi vaimo ryhtyi selvittämään asiaa ja soitti sairaanhoitajalta lisätietoja miehensä sairaudesta. Vasta tällöin pariskunnalle selvisi, että krooninen leukemia ja akuutti leukemia ovat täysin eri tauteja.

Aluksi Pekka kävi seurantakäynneillä kolmen kuukauden välein, mutta nyt seurantaväli on harvennettu puoleen vuoteen. Seurantaa on jatkettu jo viisi vuotta. Pekka voi hyvin, ja veriarvot huononevat pikku hiljaa.

– Olo tuntuu turvalliselta, kun sairauden kehittymistä seurataan näin tarkkaan.

Hoitoja ei ole vielä aloitettu, eikä Pekka enää kysele niiden perään. Imusolmukkeet ovat hieman suurentuneet, mutta muita oireita ei vielä ole.

– Välillä mietin, olisiko ollut parempi, jos sairauttani ei olisi löydetty lainkaan. Olisin säästynyt turhalta murehtimiselta.

.....

Kroonisen lymfaattisen leukemian hoidot eivät paranna sairautta, vaan niiden tarkoituksena on parantaa elämänlaatua ja vähentää oireita. Sen takia oireetonta pienen tautimäärän syöpää ei kannata hoitaa. Liian varhaisessa vaiheessa aloitetut hoidot ovat jopa haitallisia, koska syöpähoidot aiheuttavat aina myös haittoja. Lisäksi hoidot saattavat menettää tehonsa ajan mittaan.

Hoidot aloitetaan vasta, kun KLL haittaa elämää. Yleensä hoidon aloituksella ei ole kiirettä, mutta toisaalta sitä ei ole syytä lykätä, jos tauti etenee nopeasti ja veriarvot (hemoglobiini ja trombosyytit) laskevat selvästi.

Hoidon aloittamisesta päätetään yksilöllisesti. Yleensä peruslinjauksena on, että hoito aloitetaan, kun tautia on paljon tai se etenee selvästi. Suureen tautimäärään viittaavat luuytimen runsaan tautimäärän

aiheuttama anemia, trombosytopenia tai neutropenia, selvästi suurentunut perna, selvästi suurentuneet imusolmukkeet (yli 4–5 cm), leukosyyttipitoisuuden nousu ja lymfosytoosi. Sairastuneiden solujen suuri määrä veressä ei itsessään aiheuta oireita. Taudin nopeasta etenemisestä kertoo puolestaan se, jos veren lymfosyyttien kahdentumisaika on lyhyt ja suurentuneet imusolmukkeet kasvavat jatkuvasti.

Tarvittavat tutkimukset

Hoitojen aloittamisen yhteydessä tehdään luuydintutkimus, veren tai luuytimen lymfosyyttien kromosomitutkimus (FISH) tai molemmat. Harkinnan mukaan voidaan tehdä myös keuhkokuvaus ja tarvittaessa vatsan kaikukuvaus tai vartalon tietokonekuvaus tai molemmat.

Tutkimusten tarkoituksena on selvittää sairastuneiden lymfosyyttien määrä luuytimessä sekä mahdolliset kookkaat imusolmukkeet. Kromosomitutkimuksella saadaan tarkempaa tietoa taudin luonteesta.

Ennen hoitojen aloittamista tehtyjä tuloksia voidaan verrata hoidon jälkeen tehtäviin tutkimuksiin, jolloin nähdään, miten hoito on vaikuttanut.

Hoidot

Kroonisen lymfaattisen leukemian hoitomuoto valitaan riskien ja oireiden perusteella. Yleisperiaatteena on, että hoito ei saa olla potilaalle vaarallisempaa kuin itse sairaus.

Hoidot valitaan yksilöllisesti potilaan sairauden luonteen, iän, yleiskunnon ja muiden mahdollisten sairauksien perusteella. Jokaisella lääkkeellä on omat haittavaikutukset ja riskit, jotka otetaan huomioon lääkityksen valinnassa. Jos ensiksi valittu hoito ei tehoa, se vaihdetaan toiseen. Se on kuitenkin harvinaista. Kaikki hoidot menettävät ajan myötä tehoa, ja siksi lääkettä joudutaan välillä vaihtamaan.

Käytännössä hoidon tavoitteena on pienentää imusolmukkeita ja tuhota luuytimen leukemiasoluja, jotta normaalille verenmuodostukselle saadaan tilaa ja verisoluarvot saadaan paranemaan. Näin saadaan krooninen lymfaattinen leukemia oireettomaksi.

KLL on usein hyväennusteinen. Sitä hoidetaan tavallisimmin lääkkeillä: solunsalpaajilla, vasta-aineilla, kortisonilla tai näiden yhdistelmillä. Joskus sairauden hoidoksi riittää pelkkä seuranta. Harvoin tarvitaan kantasolusiirtohoitoa.

Seuranta

Joka kolmannen kroonisen lymfaattisen leukemian hoidoksi riittää seuranta. Jos tauti on rauhallinen, sitä voidaan seurata rauhassa vuosien tai jopa vuosikymmenen ajan.

Seurannassa käytetään 2–4 kuukauden välein tehtäviä verikokeita ja vastaanottokäyntejä. Jos KLL vaikuttaa vakaalta, seurantaa voidaan jopa vielä harventaa.

Solunsalpaajat: fludarabiini, syklofosfamidi, klorambusiili ja bendamustiini

Fludarabiini on alle 70–75-vuotiaiden KLL-potilaiden ensihoidon kivi-jalka. Usein fludarabiinia käytetään yhdessä syklofosfamidin kanssa, jolloin lääkeyhdistelmästä käytetään nimeä FC.

Fludarabiini annostellaan laskimonsisäisesti tai tabletteina noin kolmen–viiden päivän kuurina. Hoitojen normaali väli on neljä viikkoa, ja yleensä annetaan 4–6 hoitajaksoa. Annosta pienennetään, jos potilaalla on munuaisten vajaatoiminta.

Useimmat potilaat hyötyvät fludarabiinin ja syklofosfamidin yhdistelmähoidosta. Hoitovastetta seurataan huolellisesti.

Fludarabiini aiheuttaa vain vähän haittavaikutuksia, jos sen annos on sopiva. Lääke ei aiheuta pahoinvointia eikä hiustenlähtöä. Syklofosfamidi voi sen sijaan aiheuttaa hiusten ohenemista. Pitkään käytettynä yhdistelmähoito voi aiheuttaa sytopenioita.

Fludarabiini altistaa infektioille erityisesti heti hoitojen jälkeen. Tilanne korjautuu hitaasti kuukausien kuluessa. Harvinainen haittavaikutus on autoimmuunihemolyyttinen anemia (AIHA).

FC-hoitoon on mahdollista lisätä myös rituksimabi-niminen vasta-aine. Tämä kolmen lääkkeen muodostama FCR-yhdistelmähoito on tutkimusten mukaan jopa tehokkaampi kuin FC-hoito. Taudin tilan ja luonteen perusteella päätetään, lisätäänkö hoitoon rituksimabia vai ei.

Klorambusiili on vanhempi, mutta edelleen käyttökelpoinen tabletti-muotoinen solunsalpaaja. Se sopii hyvin potilaille, joiden yleistila on heikentynyt iän tai muiden sairauksien takia tai jotka eivät siedä fludarabiinia. Klorambusiilia voidaan antaa myös potilaille, joilla on munuaisten vajaatoiminta.

Klorambusiilia käytetään jatkuvana tai jaksoittaisena. Hoidon kesto vaihtelee.

Lääke vaikuttaa hitaasti, tavallisesti muutamien viikkojen kuluessa. Klorambusiilin paras vaikutus saavutetaan tavallisesti 6–12 kuukauden kuluttua, minkä jälkeen hoidossa pidetään tauko. Joskus hoitoa jatketaan pienellä ylläpitoannoksella.

Klorambusiili voi aiheuttaa trombosytopeniaa tai neutropeniaa, yleistä luuydinlamaa, agranulosytoosia ja punasoluaplasiaa. Näiden haittavaikutusten ilmaannuttua klorambusiilihoitoa ei aloiteta uudelleen.

Rituksimabin lisääminen klorambusiilin näyttää parantavan hoitovasteita ja pidentävän taudin rauhallista vaihetta.

Bendamustiini on KLL:n hoidossa uusi solunsalpaaja, jota käytetään yhdessä rituksimabin kanssa. Yhdistelmä sopii erityisesti uusiutuneen KLL:n hoitoon.

Bendamustiinia annetaan yleensä suonensisäisenä infuusiona kahtena peräkkäisenä päivänä. Se aiheuttaa vain harvoin hankalaa pahoinvointia, eivätkä hiukset lähde. Lisäksi siihen liittyy useimmiten vähemmän veriarvojen laskua ja kuumeisia tulehduksia kuin moneen muuhun solunsalpaajaan.

Monisolunsalpaajahoidoista on käytetty eniten niin sanottua CHOP-hoitoa, jossa on mukana syklofosfamidia, doksorubisiinia, vinkristiinia ja prednisonia. Tämä hoitoyhdistelmä voi olla hyvä vaihtoehto, jos KLL on muuntunut ärhäkän lymfooman suuntaan.

Hoidon mahdollisia haittoja ovat luuydinloma, infektiot, hiustenlähtö, neuropatia ja sydänhaitat.

Sädehoito

Joskus harvoin KLL:n oireenmukaisena hoitona voidaan käyttää myös paikallista sädehoitoa, jolla pienennetään suurentuneita imusolmukkeita. Sitä voidaan harkita, jos imusolmukkeet ovat hyvin suuria ja aiheuttavat selviä painamisoireita sekä potilas sietää huonosti solunsalpaajia.

Yleensä sädehoitoa käytetään erityisesti iäkkäillä potilailla.

Vasta-ainehoidot

Vasta-aineista rituksimabi, ofatumomabi ja alemtutsumabi ovat tehokkaita KLL-solua vastaan. Rituksimabi voimistaa useimpien käytössä olevien solunsalpaajien tehoa, mutta yksittäisenä lääkkeenä se ei ole kovin tehokas. Rituksimabin ensimmäiseen käyttökertaan voi liittyä allergiaa muistuttavia reaktioita, mutta yleensä niitä ei tule enää toisella kerralla. Muut rituksimabin haittavaikutukset ovat vähäisiä.

Alemtutsumabi hävittää erityisen tehokkaasti KLL-soluja luuytimestä. Se tehoaa usein myös silloin, jos tautisoluisuissa todetaan kromosomin

17p deleetio. Alemtutsumabi on hyvä vaihtoehto myös silloin, kun fludarabiinipohjainen hoito ei sovellu ensimmäiseksi hoidoksi.

Parhaillaan tutkitaan myös useiden muiden vasta-aineiden vaikutusta KLL-soluihin. Todennäköisesti lähivuosina saadaan käyttöön uusia, aiempaa tehokkaampia vasta-ainehoitoja ja niin sanottuja kohdennettuja hoitoja.

Hoitotutkimukseen?

Eri hoitomuotojen tehoa arvioidaan tutkimuksilla, joissa verrataan kahta tai useampaa hoitomuotoa. Näiden hoitotutkimusten tavoitteena on löytää uusia, aikaisempaa parempia hoitomenetelmiä.

Lääkäri saattaa kysyä halukkuuttasi lähteä mukaan tutkimukseen, jos käynnissä on sinulle sopiva hoitotutkimus. Asiaa kannattaa miettiä rauhassa. Yleensä tutkimuksiin osallistuvat potilaat ovat tavallista tarkemmassa seurannassa, ja sama lääkäri säilyy koko tutkimuksen ajan.

Kortikosteroidit

Kortikosteroidi on ensisijainen lääke krooniseen lymfaattiseen leukemiaan liittyvien autoimmuunisytopenioiden (ITP ja AIHA) hoidossa. Joskus se riittää taudin ainoaksi hoidoksi.

Kortikosteroideja voidaan käyttää myös taudin alkuvaiheessa, jos luuytimessä on paljon tautia ja veren soluarvot ovat huonoja. Tällöin sen avulla saadaan parannettua soluarvoja ennen solunsalpaajahoidoa. Kortikosteroidi voi olla hyvä aloitushoito myös silloin, jos sairaat lymfosyytit suurentavat ja turvottavat nielurisvoja.

Hyvin pitkäkestoinen, isoilla annoksilla toteutettu kortikosteroidihoito aiheuttaa haittoja, joten sitä ei yleensä suositella. Mahdollisia haittoja ovat luun haurastuminen, painon nousu ja verensokeriarvojen nousu. Tarvittaessa näitä haittoja voidaan kuitenkin myös hoitaa.

Kantasolusiirto

Allogeeninen eli toisen ihmisen soluilla tehtävä kantasolusiirto on ainoa kroonisen lymfaattisen leukemian hoitomuoto, joka voi parantaa taudin pysyvästi. Siihen liittyy kuitenkin huomattavia riskejä, minkä takia se sopii vain hyväkuntoisille potilaille. Allogeenista kantasolusiirtoa harkitaan nuorehkoille (yleensä alle 60–65-vuotiaille) potilaille, joilla on huonon ennusteen kromosomimuutos ja hoidon tarve tai tauti uusiutuu hyvin nopeasti hoidon jälkeen. Lisäksi edellytyksenä on, että potilaan sydän, keuhkot ja munuaiset ovat terveet.

Allogeenisia kantasolusiirtoja tehdään Helsingissä ja Turussa. Hoitoratkaisu ei ole koskaan helppo. Mikäli hoitava lääkäri on kantasolusiirron kannalla ja kudostyypiltään sopiva luovuttaja löytyy, asiasta keskustellaan perusteellisesti potilaan kanssa. Lopulta potilas saa itse päättää, haluaako hän hoidon ja siihen liittyvät riskit.

POTILASTARINA: Asenne auttaa pitkälle

Työterveyslääkäri huomasi vuonna 2001, että alle viisikymppisen *Matin* verikokeissa näkyi poikkeuksellisen runsaasti valkosoluja. Pian mieheltä diagnosoitiin KLL.

– *Syöpä oli niin kammottava asia, etten ensin uskaltanut lukea mitään siihen liittyvää. Ajattelin, että on parempi, etten tiedä.*

Tautia seurattiin verikokeilla kolmen kuukauden välein. Kahden vuoden kuluttua KLL kuitenkin riehaantui. Hoidoksi annettiin solunsalpaajia, jotka tehosivat hyvin.

Pian lääkäri kertoi allogeenisen kantasolusiirron mahdollisuudesta. Sopiva luovuttaja löytyi läheltä, sillä toinen *Matin* siskoista oli luovutuskelppoinen. Helsingin Meilahdessa lääkäri kertoi *Matille* ja tämän siskolle kantasolusiirtoon liittyvistä riskeistä ja mahdollisuuksista.

– Riskit kuulostivat suurilta, mutta en epäroinyt lainkaan. Olin saman tien valmis hoitoihin.

Kuukauden kuluttua siskon selkäytimestä otettiin kantasoluja, jotka siirrettiin *Matille*. Ennen siirtoa *Matin* elimistössä olevien syöpäsolujen määrä yritettiin

saada mahdollisimman pieneksi esihoidolla, johon sisältyi myös kokokehon sädehoito. Heti hoitojen jälkeen olo parani.

– Muistan, miten tapasin juoksulenkillä työkavereita, jotka kysyivät, milloin menen kantasolusiirtoon. He eivät meinanneet uskoa, että olin käynyt siellä jo.

Kantasolusiirrossa siirrettävät luovuttajan kantasolut saattavat hyökätä saajan solujen kimppuun. Tätä kutsutaan kääntheishyljinnäksi, ja sen estämiseksi tarvitaan voimakas vastustuskykyä hillitsevä lääkitys. Suurimmat kantasolusiirtojen riskit liittyvät nimenomaan kääntheishyljintään.

Matille tuli kääntheishyljintää pari kuukautta hoidon jälkeen, mutta se onnistuttiin hoitamaan. Huonon vastustuskyvyn takia Matilla oli tiukka ruokavalio, mitä hän sai syödä ja mitä ei. Hän ei saanut itse edes pestä tai kuoria perunoita.

– Myös tomaatit piti kuoria ennen syömistä! Onneksi puolisoni kuori minulle tomaatit ja perunat valmiiksi.

Vuonna 2005 Matti palasi töihin ja tunsu pian olevansa maailman parhaassa kunnossa. Seurantaa jatkettiin, vaikka Matti oli siinä uskossa, että tauti oli lopullisesti voitettu.



– Yhtenä päivänä lääkäri soitti kesken työpäivän ja kertoi, että nyt tauti on uusiutunut. Silloin kyllä kirosin kunnolla.

Uudet solunsalpaajahoidot tehosivat myös hyvin. Viimeisistäkin syöpäsoluis-
ta haluttiin kuitenkin vielä eroon: siskolta oli tarkoitus siirtää Matille useas-
sa erässä lymfosyytteja, joiden pitäisi hyökätä jäljelle jääneiden syöpäsolujen
kimppuun ja tappa ne.

Kaikki ei mennyt tällä kertaa aivan putkeen. Matti sai heti ensimmäisen siir-
ron jälkeen niin voimakkaan käänteishyljintäreaktion, että hoitoa ei uskallettu
jatkaa.

– Siitä rumba alkoi. Ensiksi käänteishyljintä näkyi ihossa, joka oli punainen ja
täynnä patteja sekä kutisi jatkuvasti. Kävin tunnin välein kylmässä suihkussa,
kun mikään muu ei auttanut.

Käänteishyljintäreaktioita syntyi myös maksassa ja keuhkoissa, ja niitä hoidet-
tiin ensin kortisonilla ja sitten fotofereesihoidolla. Lisäksi Matti sairasti kaksi
keuhkokuumetta ja häneltä löydettiin keuhkoista keuhkoveritulppia. Hankalin
oli kuitenkin Nocardia-bakteerin aiheuttama tulehdus, jonka takia Matti joutui
olemaan sairaalassa kolme kuukautta.

Fotofereesihoidot jouduttiin lopettamaan kesken, koska KLL uusiutui uudelleen.
Hoidoksi annettiin yhdistettyä solunsalpaaja-rituksimabihoitoa, joka auttoi.
Tällä hetkellä Matti voi taas hyvin ja tauti on vakaassa vaiheessa.

Ensimmäisestä kantasolusiirrosta on kulunut pian kymmenen vuotta, ja mat-
kaan on mahtunut kaikenlaista. Matti kiittää elämästään siskoaan ja luotta-
vaista asennettaan.

– Jos en olisi ollut näin positiivinen, olisin varmaan mennyt jo aikaa sitten Tuo-
nelan maille. Minulla on kuitenkin ollut aina vahva usko huomiseen.

Varsinaisten syöpähoitojen lisäksi Matti on saanut apua keskusteluista ammat-
tilaisten kanssa ja mielialalääkkeistä.

– Olisi hirveää elää niin, että on koko ajan pelko päällä ja pala kurkussa. Mie-
luummin otan kerran päivässä pienen pillerin, joka helpottaa oloani.

– Olen sen verran tärkeä ihminen itselleni, että ansaitsen kaiken avun, minkä
voin saada.

.....

Elämä hoitojen aikana

Monet kroonisen leukemian hoidossa käytettävät lääkkeet ovat tablettimuotoisia, joten potilaat voivat olla hoitojen ajan kotona ja elää normaalia elämää. Osa hoidoista annetaan tiputuksena suoraan verenkiertoon, ja tällöin hoitopaikkana on sairaala.

Useimmat kroonista lymfaattista leukemiaa sairastavat eivät ole enää työelämässä. Työssäkävivistä useimmat tarvitsevat hoitojen ajaksi sairauslomaa, mutta hoitojen jälkeen voi hyvin palata töihin.

Hoidot annetaan jaksoittaisina. Kotona toteutettavan hoitojakson alussa saat hoitavalta lääkäriltäsi tarvittavat lääkahoitoon liittyvät ohjeet. Osan lääkkeistä voit ostaa itse reseptillä apteekista, ja ne ovat erityiskorvattavia B-lausunnolla.

Hoitojen aikana on tärkeää huolehtia omasta hyvinvoinnista ja muistaa levätä. Monet lääkkeet aiheuttavat väsymystä, ja itselle kannattaa antaa lupa levätä riittävästi. Hoitoihin voi liittyä myös muita haittavaikutuksia. Mahdollisista oireista kannattaa kertoa hoitajalle tai lääkärille, sillä useimpia haittoja osataan hoitaa. Erityisen tärkeää on ottaa nopeasti yhteyttä, jos sinulle tulee kuumetta tai muita infektiioireita.

Infektioiden ehkäisy

Krooninen lymfaattinen leukemia heikentää vastustuskykyä, ja annetut solunsalpaajahoidot heikentävät vastustuskykyä entisestään. Hoitoa seuraava sytopenia riippuu annetusta solunsalpaajahoidosta sekä elimistön yksilöllisestä reagoimisesta hoitoon. Matalimmillaan veriarterit ovat noin 10–14 päivän kuluttua solunsalpaaja- tai kemoterapiahoidon aloituksesta. Tänä aikana sairastuneen kannattaa välttää infektioita: karttaa väkijoukkoja ja nuhaisia ihmisiä, huolehtia erityisen hyvin käsihygieniasta ja hampaiden pesusta sekä välttää tiettyjä ruokia. Ulkomaailmasta ei kuitenkaan tarvitse eristäytyä.

Suurin osa infektioista leviää käsien kautta, ja siksi käsien peseminen ja desinfiointi on erityisen tärkeää. Hyvän käsihygienian avulla ehkäiset infektioiden leviämistä itsesi lisäksi myös muihin potilaisiin.

Myös suoli on hyvä reitti infektioille. Solunsalpaajahoidojen aikana on hyvä välttää kuorineen syötäviä mullassa kasvaneita vihanneksia,

koska multa sisältää infektioita aiheuttavia mikrobeja. Lisäksi kannattaa välttää homejuustoja ja umpiopakattua kalaa. Ruokarajoituksista on hyvä keskustella hoitavien lääkäreiden kanssa, sillä annettu hoito vaikuttaa tulehdusriskiin ja siksi rajoitukset eivät ole kaikille samanlaisia.

Rajoitukset vain tarpeen mukaan

Tarkista ruokavalioon liittyvät rajoitukset aina hoitavalta lääkäriltä tai hoitajalta! Usein ruokavalion rajoittaminen on tarpeen vain raskaiden hoitojen yhteydessä.

Ruokavalion turhaa rajoittamista on syytä välttää, koska hoidot usein heikentävät ruokahalua ja moni laihtuu hoitojen aikana. Siksi on harmillista, jos tarpeettomat rajoitukset hankaloittavat syömistä entisestään.

Osa infektioista syntyy suun ja hampaiden kautta. Sen takia hampaat kannattaa harjata erittäin hellävaraisesti pehmeällä harjalla, erityisesti jos valkosolujen määrä on pieni. Jos limakalvot rikkoutuvat, bakteerit pääsevät helposti verenkiertoon ja aiheuttavat infektioita.

Rokotukset

Infektiot ovat KLL-potilaiden merkittävin kuolinsyy. Sen takia sairastuneet pyritään suojaamaan infektioilta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa annettavilla pneumokokki- ja influenssarokotteilla.

Yleensä rokotteet (etenkin pneumokokkirokote) annetaan heti diagnoosin jälkeen. Influenssarokote toistetaan vuosittain.

Tukihoidot

Usein kroonisen lymfaattisen leukemian hoidossa tarvitaan lisäksi niin sanottuja tukihoidoja. Tukihoidoilla tuetaan elimistöä solunsalpaajahoitojen aikana. Tavallisimmat tukihoidot ovat huolellinen infektioiden hoito, punasolusiirot ja trombosyyttisiirot. Joskus käytetään

myös valkosolukasvutekijöitä, jos hoito johtaa mataliin valkosoluarvoihin.

Sytopenian aikana elimistön oma puolustuskyky infektioita vastaan ei toimi. Siksi kaikki pienetkin infektiot hoidetaan antibioottihoidolla, joka aloitetaan nopeasti.

POTILASTARINA: Mustelmien takia lääkäriin

Se kevät oli Maaritin, 59, elämän rankin. Työssä oli raskasta ja olo tuntui koko ajan väsyneemmältä. Maarit ajatteli väsymyksensä johtuvan stressistä ja odotti kesälomaa. Väsymys ei kuitenkaan helpottanut, vaikka loma alkoi.

Sitten Maaritille alkoi tulla mustelmia.

– Mietin pitkään, voinko mennä lääkärille pelkästään väsymyksen ja mustelmien takia. Se tuntui niin hölmöltä. Onneksi kuitenkin menin.

Terveyskeskuslääkäri otti verikokeet. Veriarvot olivat niin huonot, että lääkäri ihmetteli, miten Maarit oli jaksanut edes kävellä lääkäriin.

Kahden tunnin kuluttua lääkäri soitti. Maaritin pitäisi mennä heti sairaalaan ja varautua jäämään yöksi. Hematologisella osastolla Maarit sai kuulla sairastavansa kroonista lymfaattista leukemiaa.

– Mieleeni tuli heti kaukaa lapsuudesta, miten vanha sukulaismummo oli sanonut minulle, että sie kuolet viel leukemmiaa ko oot niin kalpee.

Maarit tunsi olonsa kuitenkin turvallisiksi ja tiesi olevansa hyvissä käsissä. Hän oli niin väsynyt, että vain lepäsi.

– Nautin, kun sain vain olla ja minusta pidettiin huolta. Aiemmin minun oli pitänyt tehdä joka päivä enemmän kuin olisin jaksanut.

– Ihmettelin vain sitä, kun hoitajat huolehtivat jatkuvasti siitä, olinko muistanut ottaa nenäsuihkeen. Luulin, että he halusivat kiinnittää ajatukseni leukemian sijasta johonkin konkreettiseen tekemiseen.

Vasta myöhemmin Maarit ymmärsi, että hänen silloisilla trombosyyttiarvoillaan pienikin verenvuoto olisi ollut suuri riski. Veri oli niin ohutta, että mahdollista verenvuotoa olisi ollut vaikea tyrehdyttää – ja nenäverenvuodot ovat yleisiä.

Trombosyytti- ja verensiirtojen lisäksi Maarit sai ensiapuna muun muassa kortisonia. Kun veriarvot olivat tasaantuneet, hänelle annettiin rituksimabia.

Hoitojen seurauksena Maaritilla oli tasapainovaikeuksia ja huimausta. Kävely-
lekin piti ottaa aina sauvat mukaan.

– Vielä puolen vuoden kuluttua minun piti pysähtyä paikalleni, jos halusin kääntää päätäni. Tasapaino olisi mennyt, jos olisin kääntänyt päätä vauhdissa.

Maarit jatkoi sinnikkäästi töissä, vaikka oli pitkään todella väsynyt ja uupunut. Lopulta hän ei enää jaksanut seistä eikä ääni riittänyt, joten töiden jatkaminen kävi mahdottomaksi.

– Ensin Kela leimasi minut väärinkäyttäjäksi, kun sairaus ei näkynyt ulospäin.

Hemoglobiini laski niin pian, että viikossa meni pussi verta. Trombosyyttien määrä alkoi kohota hyvin hitaasti. Yllätyksenä tuli, miten kortisoni heikensi näköä.

– Minulle tuli liikenteessä parikin läheltä piti -tilannetta ennen kuin tajusin, että huonompi silmä ei nähnyt enää juuri mitään. Onneksi silmälääkäri osasi yhdistää näön heikkenemisen kortisoniin.

Sytopenian takia Maaritille aloitettiin siklosporiinilääkitys, joka estää hänen omaa immuunijärjestelmäänsä, joka yrittää jostakin syystä vastustaa paranemista. Lääkitys on toiminut hyvin, eikä solunsalpaajia ole vielä tarvittu.



Tällä hetkellä Maarit on työkyvyttömyyseläkkeellä ja tapaa lääkärin kerran vuodessa. Lääkitys jatkuu ja veriarvot tutkitaan 1–3 kuukauden välein. Maarit pitää sairauttaan kaverina, joka on hänen kanssaan koko loppuelämän ajan.

– Minua helpotti, kun ulkoistin KLL:n kaverikseni. Hoidan sitä kuin kukkaa ja jaan elämäni sen kanssa. Ei se sen ihmeellisempää ole.

– Tärkeintä on pitää kiinni elämästä ja hyvistä asioista, eikä kähertyä. Luotan lääkäreihin täysin – ja tiedän, että minusta ei ole koskaan aikaisemmin pidetty niin hyvää huolta kuin nykyisin.

Verivalmisteiden käyttö voi olla tarpeen, jos luuytimessä on niin paljon sairaita KLL-soluja, että normaalille verenmuodostukselle ei ole enää tilaa. Punasolut kuljettavat elimistössä happea, ja niiden puute johtaa matalaan hemoglobiiniarvoon ja anemiaan. Anemian oireita ovat väsymys ja kalpeus. Oireista anemiaa voidaan korjata tiputuksessa annettavilla punasoluilla. Punasolusiirrot parantavat potilaan elämänlaatua niin kauan, kun hän jaksaa vielä muuten liikkua.

Trombosyyttien eli verihytaleiden puute aiheuttaa verenvuototaipumusta, mustelmia ja nenäverenvuotoa. Trombosyyttisiirtoja annetaan trombosytopeenisisissä verenvuodoissa ja ennalta ehkäisevästi solunsalpaajahoidon aiheuttamassa trombosytopeniassa, mutta ei kroonisessa tautiin liittyvässä trombosytopeniassa. Trombosyyttisiirrot estävät verenvuotoja.

Terveelliset elintavat

Elintavoilla ei voi vaikuttaa kroonisen lymfaattisen leukemian etenemiseen, mutta ne vaikuttavat siihen, miten elimistö kestää hoitoja. Hyvä yleiskunto helpottaa myös jaksamista hoitojen ja niiden haittavaikutusten kanssa. Sydämen, keuhkojen tai munuaisten huono kunto saattaa estää joidenkin hoitojen antamisen.

Seksi

Seksuaalisuus on osa elämää, vaikka sairaus ja hoidot voivat aiheuttaa haluttomuutta tai vaikuttaa omaan innostumiseen. Jos ajatus seksistä tuntuu hoitajakson aikana hyvältä, sille ei yleensä ole estettä. Sairastaminen saattaa tilapäisesti muuttaa seksuaalisuuden ilmestymistä ja merkitystä. Usein hellyys ja läheisyys korostuvat, ja niiden avulla voi pitää yllä fyysistä yhteyttä toiseen ihmiseen.

Lääkkeet saattavat kuivattaa limakalvoja, joten yhdynnässä kannattaa käyttää esimerkiksi apteekista saatavia liukastusvoiteita. Myös ehkäisy on tärkeää, koska hoidot voivat vaikuttaa mahdolliseen raskauteen.

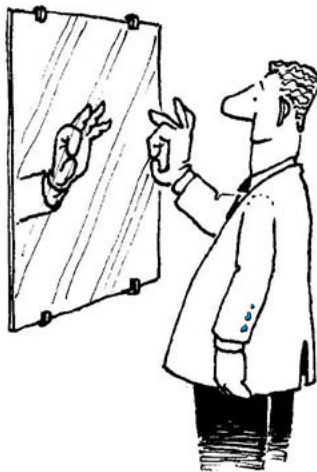
Seuranta

Kroonista lymfaattista leukemiaa sairastavien potilaiden elämä jatkuu hoitojen jälkeen ennallaan. Lääkkeiden aiheuttama oireeton vaihe kestää muutamista kuukausista vuosiin sen mukaan, miten pitkälle syöpä on levinnyt, minkä tyyppinen se on ja miten se reagoi hoitoihin.

Seuranta toteutetaan sairauden luonteen mukaan. Yleensä seurannaksi riittää 2–4 kuukauden välein otettu verikoe ja seurantakäynti. Jos KLL vaikuttaa vakaalta, seurantaväliä voidaan pidentää ja seuranta voidaan toteuttaa myös terveyskeskuksessa. Hoitavaan lääkäriin pitää ottaa yhteyttä, kun KLL:n oireet alkavat uudelleen.

Uusiutuneen taudin hoitoperiaatteet

Uudet hoidot aloitetaan samoilla kriteereillä kuin ensimmäisetkin: jos tautimäärä on suuri tai tauti aiheuttaa oireita. Yleensä myöskään uuden hoidon aloituksella ei ole kiirettä. Hoitovaihtoehdot ovat samat kuin ensimmäisellä kerralla.



Jos tauti uusiutuu, hoito valitaan aiemmin käytettyjen hoitojen, uusiutumien määrän ja potilaan yleiskunnon perusteella. Toistuvien hoitojen myötä vakaat oireettomat vaiheet lyhenevät, ja tauti muuttuu vastustuskykyiseksi aiemmin hyvin tehonneille solunsalpaajille. Jos oireeton vaihe kestää yli vuoden ja aiemmin käytetylle hoidolle ei ole muita esteitä, hoidossa voidaan käyttää samaa lääkettä kuin edellisellä kerralla. Jos oireeton vaihe on tätä lyhyempi, se kertoo hoidon tehonneen huonommin. Tällöin on syytä vaihtaa toiseen lääkkeeseen.

Jos syöpä on muuttunut vastustuskykyiseksi klorambusiilille, sitä voidaan yleensä hoitaa fludarabiinipohjaisella hoidolla. Jos fludarabiini ei tehoa, tilanne on hieman hankalampi. Tällöin voidaan käyttää kortikosteroideja, alemtutsumabia tai uudempia vasta-ainehoitoja sekä hoitojen yhdistelmiä. Joskus oireenmukainen hoito on hyvä valinta.

Yleensä käytettävissä olevien hoitomuotojen määrä vähenee, mitä pidemmälle tauti kehittyy ja mitä enemmän potilaalle kertyy ikää. Paljon hoitoja saaneille potilaille tulee muita herkemmin haittavaikutuksia ja jopa hengenvaarallisia infektioita.

Lääkehoitoa pyritään yleensä jatkamaan niin pitkään, kun se on sairastuneen yleisvoinnin kannalta järkevää, elämänlaatu säilyy hyvänä ja lääkityksestä on selvästi enemmän hyötyä kuin haittaa. Jossakin vaiheessa on mielekkäämpää lopettaa aktiiviset hoidot ja keskittyä hoitamaan kroonisen lymfaattisen leukemian aiheuttamia oireita ja kipua.

Elämä syövän kanssa

Syöpädiagnoosi pysäyttää aina. Mitä minulle nyt tapahtuu? Kuolenko minä? Annetaanko minulle solunsalpaajia? Tuleeko minusta kalju? Miten tästä kaikesta pitäisi kertoa toisille? Kysymyksiä on paljon, ja onneksi moneen kysymykseen löytyy vastaus.

Syöpä on yleinen sairaus, mutta syövät ovat keskenään hyvin erilaisia. Voi olla, että et ole kuullut aikaisemmin kroonisesta lymfaattisesta leukemiasta etkä tunne ketään siihen sairastunutta. Tärkeintä on tietää, että KLL on pitkäaikaissairaus eikä sen hoidon kanssa ole kiirettä. Sinulla on siis aikaa tottua ajatukseen syövästä ja sen hoidoista – sekä ottaa selvää asioista. Kaikkeaa ei tarvitse tietää eikä muistaa heti.

Krooniseen lymfaattiseen leukemiaan liittyvää tietoa löytyy monesta paikasta: potilasoppaista, internetistä ja asiantuntijoilta. Luotettavaa syöpäaiheista tietoa löytyy esimerkiksi Syöpäjärjestöjen nettisivuilta www.cancer.fi. Syöpäaiheisia keskustelupalstoja löytyy internetistä monta. Sairaudesta ja hoidoista keskusteleminen on hyvä asia, mutta toisten kokemuksia esimerkiksi lääkkeistä ja hoidoista ei kannata yleistää, sillä ne ovat aina yksilöllisiä.

Potilasoppaat

Suomen Syöpäpotilaat ry pitää yllä kattavaa potilasopasvalikoomaa sekä painettuina oppaina että sähköisessä muodossa. Oppaissa kerrotaan erilaisista syövästä selviytymisen kysymyksistä, eri hoitomuodoista ja eri syövästä. Sähköisenä oppaat löytyvät osoitteesta www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat. Sieltä löytyy myös tämän oppaan sähköinen versio.

Painettuja oppaita voi tilata numerosta 044 053 3211 tai sähköpostilla osoitteesta potilaat@syopapotilaat.fi. Oppaat ovat potilaille maksuttomia.

Omaa sairauttasi koskevaa tietoa saat kuitenkin vain omalta lääkäriltäsi. Kysy rohkeasti asioista, jotka askarruttavat mieltäsi. Vastaanotolle voit ottaa mukaan puolison, lapsen tai vaikka ystävän. Usein läheinen muistaa paremmin, mitä lääkäri tai hoitaja on kertonut.

Krooninen lymfaattinen leukemia ja arki

Syövän kanssa oppii elämään. Ajan myötä kroonisesta lymfaattisesta leukemiasta tulee osa tavallista elämää, eikä siihen tarvitse kiinnittää hoitajaksojen ulkopuolella erityistä huomiota. Syöpä ei rajoita hoitajaksojen ulkopuolista elämää, vaan omaa elämää saa jatkaa entiseen tapaan ja nauttia samoista asioista kuin aikaisemminkin: matkailusta, harrastuksista ja vaikka hieronnasta.

Hampaiden ja suun hygieniasta huolehtiminen on tärkeää, koska solunsalpaajat aiheuttavat suun kuivumista ja lisäävät infektioherkkyttä. Lisäksi KLL aiheuttaa herkästi ienverenvuotoja ja tulehduksia suun alueelle. Hammaslääkəriin kannattaa mennä, kun soluarvot ovat toipuneet viimeisestä hoidosta. Hammaslääkəriillä on syytä käydä säännöllisesti.

Krooninen lymfaattinen leukemia ei yleensä estä työssäkäyntiä silloin, kun käynnissä ei ole hoitoja. Useimmat ovat hoitojen aikana sairauslomalla mutta hoidossa on mahdollista käydä myös töistä käsin, jos oma vointi sen sallii. Tärkeää on myös pystyä välttelemään mahdollisia infektioita ja niiden aiheuttajia.

Tukihenkilöt ja neuvonta

Sairastuneet ovat erilaisia. Toisen on helppo kertoa ajatuksistaan läheisilleen, toinen puhuu mieluummin ulkopuoliselle. Tärkeintä on, että jokaisella on joku, jolle puhua.

Moni on käynyt läpi saman polun ja miettinyt samoja asioita. Osa sairautensa kanssa sinuiksi tulleista ihmisistä toimii tukihenkilönä vasta sairastuneille. He ovat käyneet läpi paikallisen syöpäyhdistyksen tukihenkilökoulutuksen ja auttavat vapaaehtoisina muita sairastuneita. Vaitiolovelvollisuus koskee myös tukihenkilöitä.

Tukihenkilö tietää omakohtaisen kokemuksensa ansiosta, millaista on sairastua syöpään. Hän kuuntelee ja rohkaisee. Tukihenkilö ja tuettava puhuvat ikään kuin samaa kieltä. Omaa tukihenkilöä voi kysyä hoitohenkilökunnalta tai syöpäyhdistyksestä.

Puhelimitse tukea ja vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin saa esimerkiksi Suomen Syöpäyhdistyksen valtakunnallisesta neuvonta-

puhelimesta. Puhelut ovat maksuttomia, ja niihin vastaa sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja. Neuvontapuhelimessa autetaan joko suomeksi tai ruotsiksi, luottamuksellisesti. Neuvontapuhelimen numero on 0800 19414. Siihen vastataan maanantaisin klo 10–18 sekä tiistaista perjantaihin klo 10–15.

Osoitteessa www.neuvontahoitaja.fi voit keskustella sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan kanssa netissä. Vastauksia ja tukea on mahdollista saada sähköpostitse.

Sopeutumisvalmennus

Syöpäjärjestöt järjestävät myös sopeutumisvalmennuskursseja, joiden tarkoituksena on auttaa ja tukea syöpäpotilasta ja hänen läheisiään sairastamisen kaikissa vaiheissa sekä edistää heidän elämänlaatuaan ja terveyttään. Kurssilla saa tietoa syövästä ja sen kanssa elämisestä. Lisäksi kurseilla on liikunnallista ohjelmaa, keskusteluja ja työskentelyä ryhmässä. Vertaistukea saa keskusteluista toisten kurssilaisten kanssa. Sopeutumisvalmennuskursseille kannattaa yleensä lähteä 1–2 vuoden kuluttua sairastumisesta.



Potilasverkosto

KLL-potilasverkosto on krooniseen lymfaattiseen leukemiaan sairastuneiden aikuisten ja heidän läheistensä valtakunnallinen potilasverkosto, johon ovat tervetulleita verkottumaan ja oppimaan myös kohdeyhmän potilaita hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset.

Verkostossa järjestetään tapaamisia, viikonloppuja ja asiantuntijaluentoja. Niissä on mahdollisuus tavata ja tutustua toisiin, saman sairauden eri vaiheissa eläviin ihmisiin sekä saada ajanmukaista tietoa sairaudesta, sen hoidoista ja niiden vaikutuksesta elämän eri osa-alueisiin.

Toimintaa koordinoi Suomen Syöpäpotilaat ry, jonka kotisivuilta (www.syopapotilaat.fi) löydät aina verkoston ajankohtaiset tiedotteet. Yhteystietosi antamalla saat tiedotteet ja tapahtumakutsut myös sähköpostiisi. Verkoston toiminta on potilaille maksutonta.

Verkoston kautta on mahdollista tavoittaa myös vertaistukihenkilöitä, joiden yhteystiedot saat verkostokoordinaattorilta. Verkostokoordinaattorin tavoitat puhelimitse numerosta 044 515 7517 ja sähköpostitse osoitteesta potilaat@syopapotilaat.fi.

Verkosto keskustelee myös sosiaalisessa mediassa! Tule mukaan osoitteessa <https://www.facebook.com/groups/kllverkosto/>.

Yhteystietoja

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry

Malminkaari 5, 00700 Helsinki
www.syopapotilaat.fi
potilaat@syopapotilaat.fi

Suomen Syöpäyhdistys ry

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

Syöpäyhteys – Cancerkontakt

palveleva puhelin 0800 19414
ma klo 10–18
ti–pe klo 10–15
neuvonta@cancer.fi

Maakunnalliset Syöpäyhdistykset

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry

Liisankatu 21 B 15, 00170 Helsinki
puh. 09 696 2110
www.etela-suomensyopayhdistys.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.kymsy.fi
toimisto@kymsy.fi

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry

Seiskarinkatu 35, 20900 Turku
puh. 02 265 7666
www.lssy.fi
meri-karina@lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry

Hämeenkatu 5 A, 33100 Tampere
puh. 03 249 9111
www.pirkanmaansyopayhdistys.fi
toimisto@pirkanmaansyopayhdistys.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry

Raastuvankatu 13, 65100 Vaasa
puh. 010 843 6000
www.pohjanmaancancer.fi
info@pohjanmaancancer.fi

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry

Karjalankatu 4 A 1, 80200 Joensuu
puh. 013 227 600
www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry

Kuninkaankatu 23 B, 70100 Kuopio
puh. 017 580 1801
www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi
toimisto@pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry

Rautatienkatu 22 B 13
90100 Oulu
puh. 0400 610 292
www.pssy.org
syopayhdistys@pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry

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

Satakunnan Syöpäyhdistys ry

Yrjönkatu 2, 28100 Pori
puh. 02 630 5750
www.satakunnansyopayhdistys.fi
toimisto@satakunnansyopayhdistys.fi

Ålands Cancerförening rf

Nyfahlers
Skarpansvägen 30, 22100 Mariehamn
puh. 018 22 419
www.cancer.ax
info@cancer.ax



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland
Malminkaari 5, 00700 Helsinki, www.syopapotilaat.fi

