

HEMATOLOOGIA

TERVE ELU TEEMAERI



Kairi Jets: Ka see on oluline, kuidas haigusest rääkida

Persoon. Kaks aastat tagasi ägeda müeloidse leukeemia diagnoosi saanud Kairi õppis kogemusnõustajaks ning toetab nüüd inimesi sarnase olukorraga toimetulekul, sest ta teab, mis tunne on seista surmaga silmitsi. >> 40-41

ÖNNE PUHK

onne.puhk@aripaev.ee

“Mul on tegelikult hea meel, et ma selle diagnoosi sain. Sest mulle tundub, et elu muutus loogiliseks ja pusle läks kokku. Nüüd, kus iga päev on väärtuslik, on liiga hirmus mitte elada oma elu nii, nagu ma tahan,” ütleb kaks aastat tagasi ägeda müeloidse leukeemia diagnoosi saanud Kairi Jets (37), tõdedes, et praegu julgeb ta teha ka asju, mis tal enne haigusekogemust ootele jäid.

Kairil avastati 2020. aasta mais juhuslikult äge müeloidne leukeemia (AML) – see on kiiresti progresseeruv pahaloomuline kasvajaaline haigus ehk rahvakeeli verevähk. Õnneks kaasnes ehmatava diagnoosiga peatselt kergendav teadmine, et tal on haiguse haruldane alatüüp, mis allub hästi ravile. Nüüd, kaks aastat hiljem, on Kairi ametlikult terveks tunnistatud, kuigi peab käima regulaarses kontrollis.

Surmale otsavaatamine aitab mõista

Kairi suurimad elumuutused on toimunud elu mõtestamisel ja ka tööalaselt. Potentsiaalselt surmaga lõppeda võiva haigusega silmitsi seistes muutus nii mõndagi. Kui tal AML diagnoositi, tundis ta kõige suuremat puudust sarnaste kogemuste jagamisest ja nii otsustas kirjandusteadlase kraadiga ja enne haigust raamatukoguhoidjana töötanud Kairi õppida ka kogemusnõustajaks – vastava tunnistuse sai ta kätte tänavu märtsi lõpus ning juuni alguses võtab ta Tartu Ülikooli Kliinikumis grupinõustajana vastu oma esimesed patsiendid. Ta kuulub ka MTÜ Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liit juhatusse.

Kairi ütleb, et kogemusnõustajaks õpitakse eelkõige läbi praktika: “Ma üritan võimalikult palju lähtuda sellest inimesest, keda ma nõustan: millised asjad teda aitavad ja mida ta vajab. Kesken-dun eelkõige positiivsele poolele – mis on hästi ja mida saab ise ära teha. Ma arvan, et mind ennast aitab ka just positiivsus,” tõdeb ta.

“Kõige parem on, kui inimesel on võimalikult sarnane kogemus. Siis on kokkupuutepunkte kõige rohkem, aga oluline on ka sarnane vaade elule – näiteks ühtmoodi huumorimeel, siis võib ka erineva kogemusega inimesest abi olla. Rangelt võttes oleks kõige parem, kui ma nõustaksin hematoloogilisi haigeid, kellel on keemiaravi kogemus. Mul pole ju näiteks kiiritusravi- ega operatsioonikogemust. Aga ma saaksin nõustada ka inimesi, kellele on pandud väga tõsine diagnoos, sest ma tõesti vaatasin surmale otsa – see oli asi, millega ma pidin toime tulema ja mille läbi mõtlema,” ütleb ta, et just see on kogemus, millega konkreetselt tema saab aidata.

“Haigusest teada saades ei olnud mul otseselt šokki, aga hirm oli ikkagi – ma olin väga teadlik sellest, et võin ära surra,” tõdeb Kairi. “Need hirmud tulevad aeg-ajalt ka nüüd esile – kui ma näiteks tunnen end väsinuna, siis taban end mõttelt, et kas see on tavaline väsimus või kuidagi haigusega seotud... Kui ma käin perearsti juures lihtsalt vereproovi andmas, siis vahel mõtlen, et äkki nad leiavad nüüd ka kogemata midagi. Aga mul on selles suhtes hästi, et minu puhul ei ole AML tagasitulek enam pigem tõenäoline, sest tegu on äkilise haigusega, mis nüüdseks oleks halvimal juhul juba endast taas märku andnud,” ütleb ta, et nüüd oskab ta mustadesse stsenaariumitesse enam mitte kinni jääda.

Vähki ei saa eirata ega olematuks mõelda

Kairi ütleb, et tema meelest on tähtis, milliste sõnade ja kujunditega haigusest rääkida. Enamasti kõneldakse ju haigustega võitlemisest, aga tänapäeval vahel ka “sõbraks” saamisest. “Väga oluline on, et iga inimene leiaks selle võrdluse, mis temale sobib. Aga see “sõbrunemine” tähendab pigem seda, et sa tunnistad oma haigust ega ürita käituda nii, nagu seda poleks olemaski. Võib ju leida häid külgi, millest oma olukorras õppida, aga sõbraks valitakse ikkagi keegi, kellega tahtakse positiivselt suhelda. Pigem on see vastase aktsepteerimine, nii et temaga suhtlemiseks on omad meetodid – olematuks teda ei mõtle, aga pole ka nii, et nüüd mina ja minu vähk oleme sõbrad ja ta ei tee mulle liiga,” võrdleb ta vähki tüütuna naabriga, kellega tuleb õppida kõrvuti elama.

Nähes keemiaravis käies ja nõustajaks õppides raske diagnoosi saanud, arvab Kairi, et inimeste suhtumine oma haigusesse optimismi ja pessimismi skaalal on kuskil keskel. “Minu meelest inimesed oma põhiolemuselt niiväga ei muutu. Optimismi või pessimismi idu domineerib ikka edasi. Aga optimism võib ka murduda – kui sul on väga halb olla või suured valud, siis sa ei näe





Jaapani kultuur õpetab sõpruse tuge hindama

Kairi üks suur armastus on jaapani keel ja kultuur: jaapani keele õppimist alustas ta 2008. aastal Tartu Ülikoolis ning tudeeris seda aasta jagu Tokyos Waseda ülikoolis.

2016. aastast õpetab ta heade mõtete linna ülikoolis jaapani kirjandust ja oma doktoritöös uurib jaapani tekste.

“Kui ma sain diagnoosi, siis mõtlesin oma elu peale. Igaühel meist on ju piiratud ressursse, energiat ja aega. Ma tundsin, et tahaksin jaapani keele ja kultuuriga nüüd veelgi põhjalikumalt tutvavaks saada,” räägib Kairi.

Korraldades jaapani ilukirjanduse tõlkimise seminare, tegeles ta ise otseselt tõlkimisega vähe, praegu on tal aga käsil ühe õudusjutu jaapani keelest eesti keelde ümberpanek ning Jaapani-huvi leiab üha enam väljundeid.

Jaapani kultuuris köidab Kairit väga see, et sa saad oma peale alati loota – see kehtib seal nii töökollektiivis kui ka pere ja sõprade puhul. “Kui sa oled rühmas sees, siis oled oma ja sind toetatakse. See on minu meelest väga väärtuslik asi! Ja muidugi usinus, töökus ja usaldusvärsus, mis on hinnatud ka eestlaste hulgas,” toob ta välja.

← Kairi arvab, et jaapanlastelt võiksime õppida ka detailidele tähelepanu pööramist – Jaapani kultuuris kütkestab teda esteetilisus ja minimalistlik ilu.

Kõige parem on, kui nõustajal on võimalikult sarnane kogemus, aga oluline on ka sarnane vaade elule – näiteks ühtmoodi huumorimeel.

olukorrast väljapääsu. Näiteks kui mul oli kopsukelmepõletik, oli iga kolmas-neljas hingetõmme piin. Samas, kui sul on natuke parem, siis tuleb ka optimism tagasi.

Mulle tundub, et loeb ka üldine lähenemine, kuidas sa elu näed – kui sa kõiges süüdistad teisi, siis on raske võtta vastutus ja anda endast parim, et terveks saada,” arvab ta.

“Vähi olukorras ei saa küll lõpuni kõiki asju ise teha, aga kui mõelda sellele, et mõned täpselt samade näitajatega inimesed saavad terveks ja teised ei saa, siis minu meelest ei tohiks sellises olukorras inimese vaimset vastupanu alahinnata,” on ta veendunud, et vaimne pool on haigusega toimetulekus väga oluline.

Mida rohkem teadjaid, seda enam tuge!

Kairi selgitab, et kogemusnõustajana õpitakse, kuidas toimub leina ja kriisiga toimetuleku protsess nii patsiendi enda kui ka tema lähedaste jaoks. “Me õppisime, et inimesed elavad läbi erinevaid staadiume ja reageerivad erinevalt – mõni tahab palju rääkida, teine jällegi haiguse teemat vestluses eirata. Võib juhtuda, et tekib konflikt selle tõttu, kuidas patsient ja tema lähedased traumaga toime tulevad. Sellepärast ongi vaja kogemusnõustajat, kes teab, mis tunne on seda kõike läbi elada. Ta saab vastata ka näiteks sellistele küsimustele, mida lähedased võib-olla muidu ei julgeks haigelt küsida,” ütleb ta, et kogemusnõustaja saab olla nagu puhver, kelle juures on turvaline oma hirmud välja elada.

Kairi toob näiteks, et kui diagnoosi saanu ise on jõudnud oma katsumuse läbitöötamises juba järgmisse faasi, siis teise inimese jaoks võib info olla uus ja seetõttu on oluline, et haigele ei pandaks peale selgitamise lisakoormat.

Tema ise teavitas oma diagnoosist kohe peret ja palus lähedastel ka teisi teavitada. “Seejärel kirjutasin Facebookis postituse, et kõik mu tuttavad teaksid ja ütlesin, et seda infot võib ka edasi jagada. Minu jaoks oli raske just selle reaktsiooniga toimetulek, et pean iga kord tänavanurgal hakkama rääkima, et jah, minuga on halvasti. Ma saan aru, et kõik inimesed ei taha nii avalikult sellega tegeleda, aga minu arvates kurnab mitterääkimine veel rohkem. On ju ka näiteid, kuidas inimesed varjavad oma haigust ja ütlevad ka kõi-

ge lähedasematele alles siis, kui polegi enam midagi teha. Seda on lähedastel eriti raske läbi elada, sest ühest küljest tahavad nad olla armsa inimesega koos niikaua, kui nad saavad, aga teisest küljest võib tekkida hoopis šokk ja viha, et miks sa varjasid seda minu eest – ma oleksin saanud ju sulle toeks olla!” arutleb ta.

“Õeldakse, et vähihaige lähedased leinavad kaks korda – esiteks siis, kui saavad diagnoosi teada ja teiseks siis, kui päris lõpp on käes. Selle võrra on teine leinamine natuke lihtsam. See on ka üks põhjusi, miks ma nii avalikult oma haigusest rääkisin: et ma ei peaks mõtlema sellele, kuidas ma teistele räägin ja nende reaktsiooniks valmis-tun, vaid ma saan keskenduda paranemisele ja ka nende abi paluda,” ütleb ta, et isegi nende toetus, keda sa vaid natuke tunnend, annab palju juurde.

Kairi ütleb, et praegu mõtleb ta varasemast rohkem inimsuhete kvaliteedi peale ja oskab enam väärtustada toredaid tegevusi oluliste inimestega, aga ka iseendaga olemist.

“Oluline on ka kvaliteetaeg iseendaga, mitte lihtsalt niisama üksinda olemine või see, et ei viitsi kuskile minna. Ma mõtlen läbi, kas ma siustan oma aega nii, et sellest on päriselt kasu või lõsutan diivanil ja vaatan telekalt ning olen pärast väsinud. See tähendab, et ma üritan leida enda seest need vastused, mida mulle parasjagu vaja on. Just kvaliteedi väärtustamine on minu ÄML-kogemuse tagajärjeks! Seda nii inimsuhetes, iseendale pühendumises kui ka kõikides ettevõtmistes,” tõdeb ta. “Mul on lihtsam asjadele ei öelda, sest ma ei taha oma aega mõttetuste peale raisata, või kui ma tahan midagi head süüa, süüa midagi kvaliteetset – vahel võib-olla ka rämpstoitu, aga siis peab see olema maitsev!” räägib ta, et oskab nüüd teadlikult olla hetkedes rohkem kohal. “Ma mitte ei salvesta neid tulevikku jaoks, vaid nauding on vahetum,” mõtiskleb ta.

Koroonaag pani hindama lähedust

Koroonaag tõi valusalt välja selle, et äralõigatus harjumuspärasest elust – sõpradest, tegevustest ja igapäevarutiinist – mõjub frustrerivalt. Kairi sõnul peaks iga päev üksteisele ja ka iseendale rohkem “pai” tegema: “Mulle meeldib lähedus ja üksteise vastu hea olemine – see on minu meelest väga vajalik, sest paneb inimese sisemise lee-

gi põlema ja aitab edasi elada.” Samuti võib raske hetkel uskumatult palju aidata füüsiline puudutus ja kallistamine.

“Kuna ma jäin haigeks nn esimesel koroonajal, 2020. aasta mai lõpus, siis olin poolteist kuud haiglas, ilma et keegi mu lähedastest oleks saanud mind vaatama tulla. Üks medõde küsis siis, et kas ta võib mind kallistada – ja sellest oli niipalju abi! Isegi kui see on võõras inimene, kes kallistab, võib see tohutult aidata,” on ta veendunud, et kuigi kõik inimesed pole “kallistajad”, võib füüsiline puudutus mõjuda ravivalt.

Valu endasse peitmine elada ei aita

“Minu meelest on hästi oluline julgus olla haavatav, kui esmapilgul võib tunduda, et see on nõrkus, siis tegelikult on see kõige suurem tugevus, mis üldse olla saab. Mulle tundub, et see on ka Eestis hakanud tasapisi muutuma ja noorematel on seda üha rohkem – noored on nii julged!” leiab Kairi, et ka vanemad inimesed võiksid ses suhtes ümber õppida. “Tasub usaldada teisi inimesi, ei maksa karta, et kui sa näitad ennast haavatavana, siis lüüakse sulle kohe hambad sisse. Sest kui sa selle valu ja hirmu enda sisse ära peidad, siis hakkab see seestpoolt söövutama ja keegi ei pea sulle pikalt vastu,” ütleb ta kujundlikult.

Aga kas ka oma valu peaks rohkem julgema välja näidata? “Inimesed ei ole ju mõtetelugejad – erinevatele inimestele teevad haiget erinevad asjad. Me ei oska kõiki faktoreid arvesse võtta ega tea, mis tunne teisel on. Aga kui me ei jaga oma valu, siis keegi ju ei teagi meie jaoks olemas olla. Vahel lastakse asjadel ikka väga hulluks minna, enne kui abi palutakse,” soovib Kairi mitte oodata seni, kui valu muutub kannatuseks.

Sellega haakub üldisemalt ka iseendast hoolimine. Tervis on tundlik teema ja on omajagu inimesi, kes ennetavas tervisekontrolli naljalt ei lähe.

Kairi arvates ei tööta surmaga hirmutamine ja ka sõna “vähk” väljaütlemine kampaania korras võib mõjuda mõnele pelutavalt. Oluline on mitte häbeneneda, vaid usaldada oma keha ja kõhutunnet: “Sina ise oled oma kehas ju kõige kauem elanud – kui midagi on valesti, siis ongi valesti!” julgustab ta inimesi mure ja kahtluse korral kindlasti arsti vastuvõtule ja kontrolli pöörduma.

“Meil Eestis on probleem pigem selles, et ei jõuta esmase diagnoosini, kui see juba kirja saadakse, siis sealt edasi ravini läheb väga kiiresti,” nendib ta nii oma kogemusele kui ka ametlikule statistikale toetudes.

Kairi ütleb, et muu hulgas oskab ta nüüd rohkem hinnata ka valikute tegemise võimalust ja tegevusi, mis annavad positiivseid emotsioone. Tema on uue asjana avastanud söögivalmistamise – naudingule keskendumise ja maitsetega mängimise rõõmud.

Kairi jaoks andis raske haigusega silmitsi seismine hindamatu kogemuse: “Mul oli võib-olla hea vastupidavus ka enne, aga ma ei osanud seda rakendada. Oli teadmine, kuhu suunas ma tahan liikuda, aga polnud julgust päriselt neid asju teha,” ütleb ta, et elu elamata jätmine tundub tal nüüd hirmsam kui milleski läbikukkumine.

← “Tasub usaldada teisi inimesi, ei maksa karta, et kui sa näitad end haavatavana, siis lüüakse sulle kohe hambad sisse,” ütleb Kairi.

FOTOD: RUUDU RAHUMARU



Me ei oska kõiki faktoreid arvesse võtta ega tea, mis tunne teisel on. Aga kui me ei jaga oma valu, siis keegi ju ei teagi olla meie jaoks olemas.

Vereloome ja veri – mis loom see on?

Onkoloogia. Vereloomehaigused moodustavad pahaloomuliste kasvajate hulgas väikese osa, aga haiguse diagnoosi saanud inimeste arv suureneb igal aastal.

LAURA JOHANNA METTIS
PERHi hematoloogia arst-resident

KEIDI SUURSAAR
PERHi hematoloogia arst-resident

Täpsem diagnostika ja ravivõimaluste paranemine võimaldab üha rohkemal hulgal patsientidel tervistuda või saavutada pikaajaline kontroll haiguse üle.

Vereloomeks nimetatakse vererakkude moodustumist ja arenemist vereloomeelundites. Kõik vererakud tekivad algselt luuüdis ühtsest tüvirakust, arenedes erinevate faktorite toimel edasi lümfoidse või müeloidse rakuliini rakkudeks. Lümfoidsete rakkude hulka kuuluvad lümfotsüüdid ja müeloidsete rakkude hulka kõik teised vererakud. Müeloidsed rakud tekivad ja küpsevad luuüdis, lümfoidsed rakud aga tekivad luuüdis, kuid küpsevad lõplikult lümfisõlmedes ja teistes lümfisüsteemi osades.

Lümfisüsteem on seega tihedalt seotud vereloome ja vereringega. Luuüdi, veri ja vereringe koos lümfisüsteemiga moodustavad ühtse talitlusliku süsteemi, olles meie organismi immuunsüsteemis asendamatu tähtsusega.

Maliigsed vereloomehaigused ehk hematoloogilised kasvajad

Meie organismis rakud pidevalt kasvavad, jagunevad ja asendavad vanu rakke uutega. On tavaline, et elu jooksul tekivad rakkude tuumas paiknevas pärilikkusaines ehk DNAs muutused ehk mutatsioonid, mis muudavad rakkude käitumist. Tavapärastel suudab organism neid muutusi ohjata – rakud, mis on kahjustunud või mis ei ole enam organismile vajalikud, hävitatakse. Kui aga raku kontrollimehhanismid on mutatsioonide tõttu tugevalt häirunud, siis ei suuda organism kasvajasest rakust enam vabaneda.

Vereloome pahaloomuliste ehk maliigsete haiguste gruppi kuulub üle 150 erineva vereloome- ja lümfisüsteemi kasvaja. Hematoloogilised kasvaja saavad alguse müeloidse või lümfoidse rakuliini rakkudes aset leidvatest mutatsioonidest. Sellised kasvajaselised haigused nagu lümfoomid, lümfotsüüt leukeemia ja müeloomtõbi arenevad välja lümfoidse rakuliini rakkudest. Müeloidne leukeemia, müelodüsplastilised sündroomid ja müeloproliferatiivsed haigused on aga müeloidse päritoluga.

Mõistet “leukeemia” kasutatakse hematoloogiliste kasvajate puhul, mis tavaliselt haaravad luuüdi ja verd. Leukeemia ehk verevähk on vere valgeliblede pahaloomuline kasvaja, mis kujutab endast ühe rakutüübi kontrollimatut paljunemist luuüdis. Selle põhjuseks on vereloome tüviraku geneetilised mutatsioonid. Muteerunud rakud ei suuda enam oma funktsiooni täita ja lisaks sellele takistab nende tohutu arvukus ka teiste vererakkude (erütrotsüütide, trombotsüütide) teket. Põhiliselt saab eristada nelja erinevat leukeemia vormi: äge müeloidne leukeemia, krooniline müeloidne leukeemia, äge lümfotsüüt leukeemia

ja krooniline lümfotsüüt leukeemia. Nii müeloidse kui ka lümfoidse leukeemia korral on tegemist valgete vereliblede kontrollimatu paljunemisega, kuid lümfoidse leukeemia puhul on muteerunud lümfoidse rakurea esindajad ja müeloidse leukeemia puhul müeloidse rakurea esindajad.

Äge leukeemia areneb kiiresti, krooniline leukeemia tavaliselt aeglaselt

Ägedale leukeemiale on omane kiiresti arenev kliiniline pilt. Ägeda leukeemia korral on maligne rakkudeks ebaküpsed valgevereraakud, noorrakud ehk blastid, mis paljunevad kontrollimatult esialgu luuüdis, kust nad liiguvad juba edasi verre ja teistesse kudedesse. Kroonilise leukeemia puhul on haiguse kliiniline kulg aga tavaliselt aeglane ning kasvajaseliseks rakkudeks on küpsed valgevereraakud. Lümfoomi korral on tegemist lümfisüsteemi pahaloomulise kasvajaga. Enamasti paiknevad kasvajakud lümfisõlmedes, mis selle tagajärjel suurenevad. Lümfomirakke võib leida aga ka luuüdis, veres, põrnas ja teistes kudedes. Lümfoomid võivad oma kulu poolest olla kas aeglased ehk indolentsed või kiired ehk agressiivsed. Eristatakse kahte põhilist gruppi: Hodgkini lümfoom (HL) ja mitte-Hodgkini lümfoom (NHL).

Hodgkini lümfoomi esineb enam noortel täiskasvanutel ja üle 50 aastastel inimestel. HLi korral on tegemist hea prognoosiga hematoloogilise kasvajaga, eeldusel, et patsiendile saab teha täismahus ravi (ei ole olulisi kaasuvaid haigusi, seisund on hea, puuduvad muud vastunäidustused).

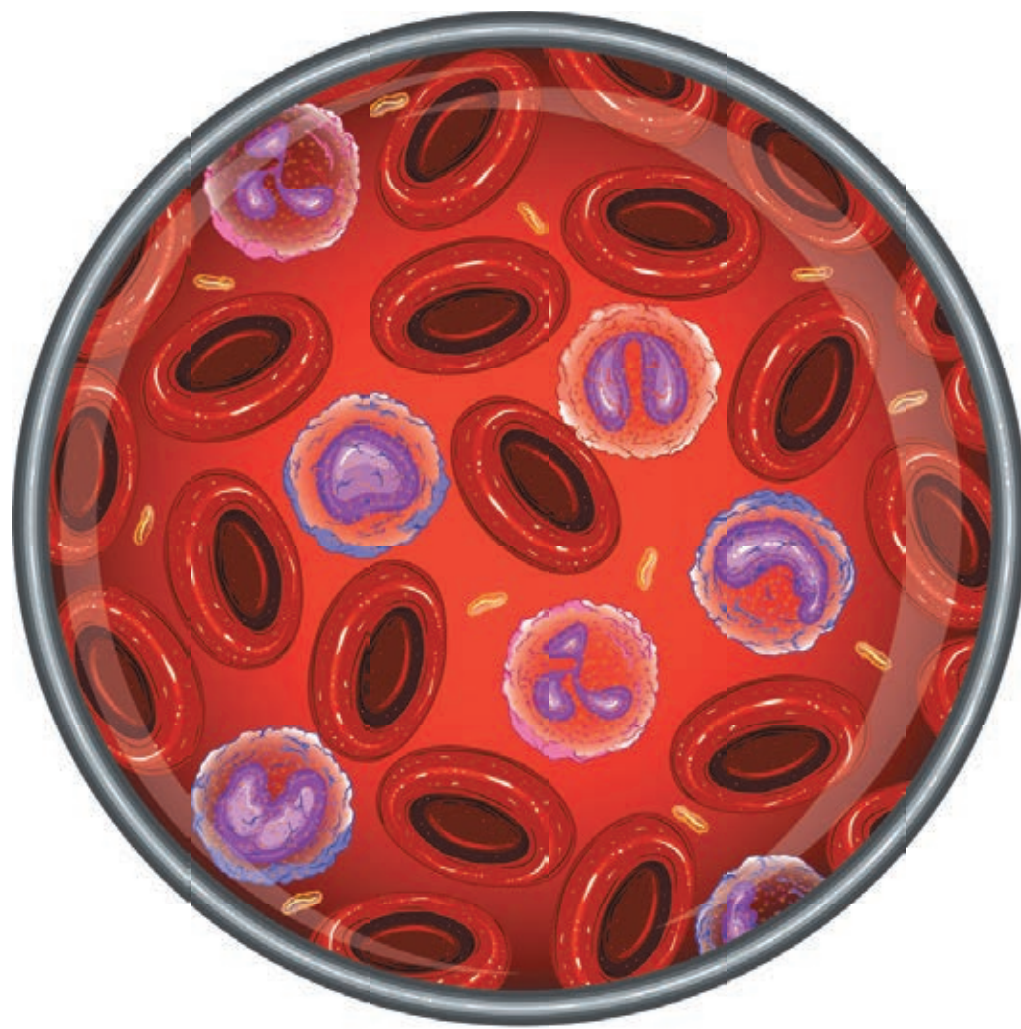
Mitte-Hodgkini lümfoom on rühm haigusi, kuhu kuulub üle 50 erineva lümfisüsteemi kasvaja, mis erinevad omavahel nii rakulise ehituse, kliinilise pildi kui ka prognoosi osas. Kõige sagedasem NHL on difuusse B-suurerakuline lümfoom, mille näol on tegemist agressiivse lümfomiga. Kõige sagedasem aeglase kuluga lümfoom on follikulaarne lümfoom. Erinevalt agressiivsest lümfomidest aeglase kuluga lümfoomid kohest ravi ei vaja.

Müeloomtõvega tekib vastuvõtlikkus infektsioonidele

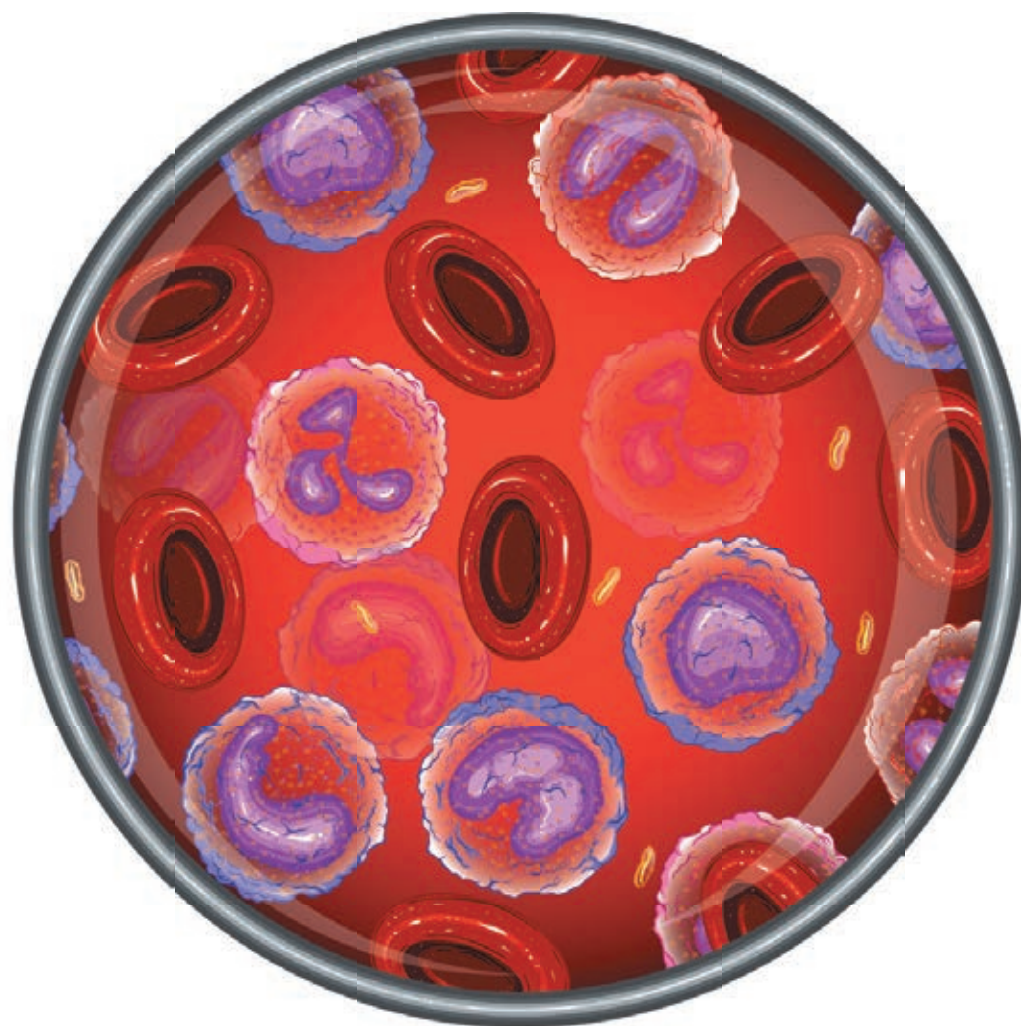
Müeloomtõbi ehk hulgimüeloom (MM) on pahaloomuline vereloome kasvaja, mis tekib plasmarakkude mutatsiooni tagajärjel. Plasmaraku näol on terves organismis tegemist B-lümfotsüüdist (üks lümfotsüütide alaklassidest) arenenud rakutüübiga, mille ülesandeks on toota antikehi, mis muu hulgas kaitsevad meie organismi erinevate infektsioonide eest. Hulgimüeloomi korral toimub muteerunud plasmarakkude kontrollimatu paljunemine. Müeloomtõve korral plasmarakud ei tooda funktsionaalseid antikehi, mistõttu on inimene vastuvõtlik mitmete infektsioonidele, lisaks on müeloomirakkudele omane luukoe kahjustamine, mille tagajärjel võivad tekkida luumurrud. MM on krooniline haigus, mille kulg võib olla vägagi erinev.

Müelodüsplastiline sündroom ning müeloproliferatiivsed haigused on osa kroonilistest ve-

Leukeemia põhjuseks on vereloome tüviraku geneetilised mutatsioonid



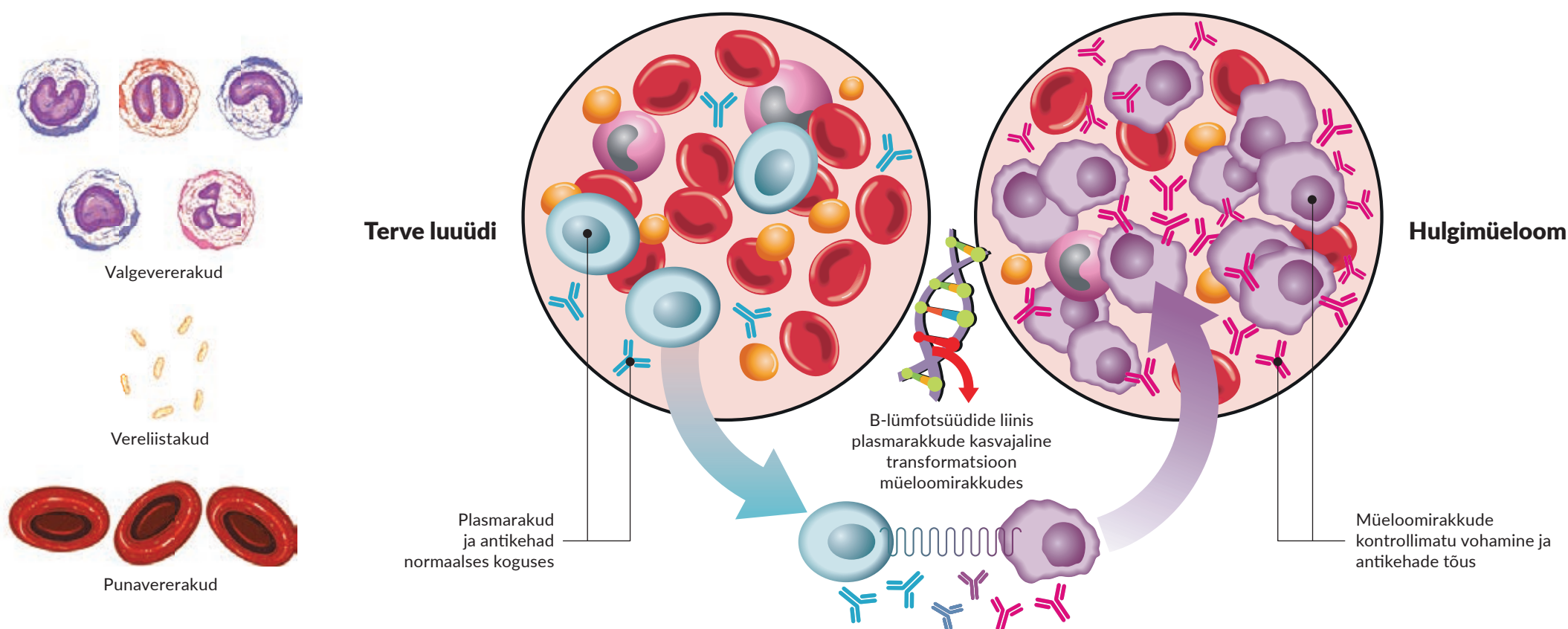
Terve inimese veri



Leukeemiahaige veri

Hematoloogias on tänapäeval üha enam kasutusel sihtmärk- ja immuunravimid, mis võimaldavad hävitada spetsiifilisemalt just pahaloomulisi vererakke.

Hulgimüeloom tekib plasmarakkude mutatsiooni tagajärjel



ILLUSTRATSIIONID: SHUTTERSTOCK

reloomehaigustest, mis samuti esinevad pigem vanemaelastel. Muutused luuüdis ja vereloomes viivad ebanormalsele vererakkude tootmisele, mis omakorda põhjustab häireid organismi toimimises. Siia gruppi kuuluvad näiteks tõeline polütsüteemia või müelofibroos, mille puhul jälgimine ja ravivariandid on väga erinevad ning sõltuvad konkreetsest patsiendist ning haiguse alavormist.

Vereloomehaiguste esinemissagedus ja haigestumiste dünaamika

Vereloomehaigused on harva esinevad haigused, moodustades USA ja Euroopa elanike hulgas kõikidest pahaloomulistest kasvajatest ligikaudu 9%, samas on näha hematoloogiliste haiguste esinemissageduse aeglane tõus. Kui jagada vereloomehaigused lümfoidse ja müeloidse rakuliini haigusteks, siis tuleb välja, et lümfoidseid ehk lümfisüsteemi kasvajaid esineb mitu korda rohkem. Kõige sagedamini esineb lümfisüsteemi kasvajatest plasmarakulisi kasvajaid (eelkõige hulgimüeloomi), sellele järgnevad krooniline lümfotsüüt leukeemia, difuusne B-suurrakk lümfoom ja Hodgkini lümfoom. Sagedasemad müeloidsed kasvajakud on äge müeloidne leukeemia, müeloproliferatiivsed haigused ning müelodüsplastilised sündroomid.

Hematoloogiliste haiguste esinemissagedus erineb vanusegrupiti. Kõige sagedasem täiskasvanutel esinev leukeemia vorm on krooniline lümfotsüüt leukeemia, keskmine vanus haigestumisel on 70 aastat, harva haigestuvad alla 40 aastased. Eakate vanusegrupis on suurem risk ka müelodüsplaasiate ja müeloproliferatiivsete haiguste kujunemiseks, samuti ägeda müeloidse leukeemia tekkeks. Ka siin on diagnoosi saanute keskmiseks vanuseks ligikaudu 70 aastat. Vanemaelaste haiguseks loetakse ka hulgimüeloomi ehk plasmarakulist vähkkasvajad, mille puhul ligi kaks kolmandikku patsientidest on vanuses üle 65 aasta.

Vereloomehaiguste sümptomid avalduvad väga erineval moel

Vereloome pahaloomuliste haigustega kaasnevad sümptomid on ääretult varieeruvad. Mõnel juhul pole inimesel ühtegi sümptomit ja haigus avastatakse rutiinse vereanalüüsi käigus. Nii võib juhtuda näiteks kroonilise lümfotsüüt leukeemia korral, kus vereanalüüsis ilmestub tõusnud lümfotsüütide arv, kuid väljendunud sümptomaatikat patsiendil ei esine.

Kui vereloomekasvaja tõttu esineb aneemiat ehk punavere vähesust, siis võib patsientidel esineda näiteks väsimust, südamepekslemist või hingeldamist, kuna kudedes varustamine hapnikuga on häiritud. Väljendunud trombotsüütide

Hematoloogiliste haiguste ravi erineb onkoloogias kasutatavatest meetoditest, sest vereloomehaigus haarab enamasti tervet organismi ja algkollet ei saa kirurgiliselt eemaldada.

arvu languse ja funktsiooni häirimise tõttu tekib probleeme verehüübimisega, mistõttu võib esineda pikaajalist igemete- või ninaveritsust, kehale võivad tekkida iseeneslikult ulatuslikud sinikad. Leukotsüütide vähesuse ja funktsioonihäire tõttu esineb immuunsuse langus, mille tagajärjel tekivad kergemini rasked infektsioonhaigused, mis ei allu hästi ravile.

Teised sagedasemad sümptomid, mis võivad esineda vereloome maliigsete haiguste korral, on seletamatu palavik, rohke öine higistamine ja tahtmatu kaalukaotus.

Hematoloogilise kasvaja infiltratsioon erinevates kudedes võib tekitada paikmele vastavat sümptomaatikat. Näiteks lümfisüsteemi kasvaja puhul on kõige sagedasemaks väljenduseks lümfadenopaatia ehk lümfisõlmede suurenemine, mis enamik juhtudel on valutu, kuid kiire süvenemise korral võib tekitada ka valulikkust. Kõige sagedamini esineb lümfisõlmede suurenemist kaelal, kaenlaalustes või kubemes, aga ka mujal.

Lisaks lümfisõlmede haaratusele võib mõnede hematoloogiliste kasvajatega korral esineda ka splenomegalia ehk põrna suurenemist või hepatomegalia ehk maksa suurenemist, harvadel juhtudel võib kasvaja haarata ka pea- või seljaaju. Hematoloogilistest kasvajatest just hulgimüeloomile on omane luuvalude teke, mis tuleneb luukoe kahjustusest, samuti võib esineda iseenesest tekkivaid luumurde.

Vereloomehaiguste põhjused ja diagnostika

Kuigi on teada mõned tegurid, mis suurendavad riski haigestuda hematoloogilistesse kasvajatesse, siis enamikul juhtudel kindlat haiguse tekkepõhjust ei avastata. Suitsetamist, eelnevat kokkupuudet ioniseeriva kiirguse ja kemikaalidega (nt pestitsiidid, benseen jt lahustid, varasem keemoterapeutilistega ravi) seostatakse suurema riskiga. Lümfoomirisk on suurem immuunpuudulikkuse korral, näiteks HI-viiruse puhul. Ka mõningaid teisi viiruseid, nagu näiteks Epstein-Bar-

ri viirus, seostatakse suurema riskiga haigestuda lümfoomi.

Vereloomehaiguste diagnostika on viimaste aastate jooksul muutunud täpsemaks ja spetsiifilisemaks tänu uutele teadmistele kasvajatest bioloogia ja mikrokeskkonna kohta. Kui varem andis pahaloomulise kasvaja diagnoosi kliiniline leid, vereanalüüside tulemus, radioloogilised kuvamismeetodid ning kasvajakolde biopsia ehk koeproovi uurimine mikroskoobi abil, siis tänapäeval tehakse kasvajakoe lisaks mitu keerukat analüüsi.

Erinevad uuringud võimaldavad väga täpselt hinnata kasvaja levikut organismis ja määrata kasvajakoe DNA tasandil haiguse alatüüp. Seda informatsiooni aluseks võttes kujuneb haiguse staadium ja/või riskiaste ehk teave, kui agressiivse iseloomuga haigus patsiendil on. Tänapäeval mõjutab vereloomehaiguste raviotsuseid järjest enam just geneetiline alatüüp ja spetsiifiliste markerite esinemine kasvajakoe pinnal, mida on võimalik teatud sihtmärkravimitega mõjutada. Rakupinna markereid ja kasvaja geneetilist materjali on lisaks diagnoosimisele võimalik rakendada ka ravivastuse hindamisel – nii näiteks saab raviarst vereanalüüsi või luuüdi proovi alusel öelda, kas ravi toimib või mitte.

Raviplaani sõltub konkreetsest juhtumist, vahel jäädaakse esialgu ooterežiimile

Vereloomehaiguste ravi sõltub põhiliselt patsiendi seisundist, kasvaja koeproovi ehk biopsia alusel määratud molekulaargeneetilisest alatüübist ja levikuulastusest organismis. Osa haiguste puhul ei vajagi patsiendid kohe diagnoosimisel ravi alustamist ning valitakse jälgimistaktika, mil patsient käib regulaarselt kontrollis. Samas, äge leukeemia ehk verevähk või agressiivse kuluga lümfoom ehk lümfisüsteemi kasvaja vajavad kiiresti arstlikku sekkumist ning ravi alustamist.

Hematoloogiliste haiguste ravi on veidi erinev onkoloogias kasutatavatest ravimeetoditest, sest vereloomehaigus haarab enamasti tervet organismi ning konkreetne algkolle, mida oleks võimalik kirurgiliselt eemaldada, puudub. Seetõttu rakendatakse süsteemravi, kombineerides erinevate toime mehhanismidega ravimpreparaate, mida manustatakse patsiendile intravenoosselt ehk tilguti abil ja/või suukaudse tabletina. Ühe ravimeetodina on ka hematoloogias kasutusel kiiritusravi, mida rakendatakse näiteks osade lümfoomide või müeloomide puhul lokaalselt kasvajakoldele. Süsteemravi toimub tavaliselt kuuridena ja sõltub konkreetsest haigusest ja protokollist.

Sihtmärk- ja immuunravimid ning tüvirakkude siirdamine

Hematoloogias nagu ka onkoloogias on lisaks

klassikalistele keemiaravimitele tänapäeval üha enam kasutusel sihtmärk- ja immuunravimid. Vereloomehaiguste puhul on üheks elupäästvaks ravivõimaluseks ka vereloome tüvirakkude siirdamine, mida rakendatakse kõrgriski või ravile mitteallunud vereloome kasvajaliste haiguste korral koos kõrgdoosis keemiaraviga.

Eestis tehakse kahte tüüpi vereloome tüvirakkude siirdamisi – autoloogse siirdamise puhul kantakse patsiendile üle temalt endalt eelnevalt kogutud vereloome tüvirakud, allogeense siirdamise puhul sobivalt sugulasdoonorilt või registreeritud kogutud tüvirakud. Autoloogsete tüvirakkude ülekannet tehakse Eestis nii Põhja-Eesti Regionaalhaiglas kui ka Tartu Ülikooli Kliinikum, allogeenseid siirdamisi vaid kliinikumis.

Tänapäeval on enamikul patsientidest raviskeemis keemiaravi kombineeritud spetsiifiliste ravimolekulidega, mis ründavad konkreetsete muutustega vähirakke või aitavad immuunsüsteemil kasvajakoe ära tunda ja hävitada. Selle tulemusena on oluliselt paranenud vereloomehaigustega patsientide elulemusnäitajad: näiteks mitte-Hodgkini lümfoomide puhul on viie aasta elulemus üle 50%, mõne vormi puhul on tõenäosus tervistuda kuni 90–100%.

Ägeda müeloidse leukeemia elulemusnäitajad on oluliselt paranenud midstauriini lisamine keemiaravile koos allogeense vereloome tüvirakkude siirdamisega. Hulgimüeloomi puhul on nooremate, diagnoosimisel kuni 60 aastaste patsientide 5 aasta elulemus juba >70%, vanemate, üle 60 aastaste patsientide 5 aasta elulemus jääb alla 50%, elulemusnäitajaid tõstab proteasoomi inhibiitorite kasutamine ja autoloogse vereloome tüvirakkude siirdamine.

PANE TÄHELE Üleskutse kõigile 18–35aastastele eestimaalastele: liitu vereloome tüviraku doonorite registriga!

Oma soovialduse hakata doonoriks saab täita nii PERHi kui ka Tartu Ülikooli Kliinikumi verekeskuses, mille järel võetakse vereproov koos sobivusanalüüsiks. Ühtlasi suureneb sellega võimalus leida sobivat doonorit vereloome tüvirakkude siirdamist vajavatele patsientidele. Peale selle avaneb Eesti doonoritel rahvusvahelise doonori registrite võrgustiku vahendusel võimalus aidata ka välismaal elavaid vereloomehaigusega patsiente. Vaata: verekeskus.ee

Lapseea leukeemiatest on sageli võimalik paraneda

Verevähk. Pahaloomulised haigused lastel on enamasti harvik- või ultraharvikaigused, mis tähendab, et nende esinemissagedus on üliväike. Ultraharuldaseks loetakse haigust siis, kui teda esineb 1 juhtum 50 000 inimese kohta – paljud laste kasvajalised haigused kuuluvad just sellesse gruppi.

KADRI SAKS

Tallinna Lastehaigla hematoloogia-onkoloogia osakonna juhataja

MAARJA KARU

arst-resident

Eesti Vähiregistri andmetel diagnoositi Eestis ajavahemikul 1970–2016 kokku 1628 pahaloomulise kasvaja esmasjuhtu vanuses 0–14 aastat ehk siis teisisõnu sõnastades võib öelda, et sellel ajaperioodil diagnoositi alla 15aastaste laste hulgas ligikaudu 30–40 pahaloomulise haiguse juhtu aastas.

Kõige sagedasem lapseas esinev pahaloomuline kasvaja on äge lümfoblastne leukeemia (ÄLL). Maailmas on selle haiguse esinemissagedus keskmiselt 2–4 juhtu 100 000 alla 20aastase inimese kohta aastas. Eestis diagnoositakse äge lümfoblastne leukeemia aastas keskmiselt 6–7 lapsel.

Kuigi harvikaigus, on tänaseks teada mõni riskifaktor, mis suurendavad tõenäosust haigestuda lapseas ägedasse lümfoblastsesse leukeemiasse. Sellisteks riskifaktoriteks on näiteks looteas oluline ekspositsioon röntgenkiirgusele, eelnev keemiaravi (muu kasvaja tõttu) või erinevad geneetilised muutused (Downi sündroom, neurofibromatoos, Fanconi aneemia, Li-Fraumeni sündroom jt).

Nagu paljudel hematoloogilistel ehk vereloomehaigustel, ei ole ka lapsea ÄLL puhul võimalik välja tuua ühtegi spetsiifilist sümptomit, mis viitaks selgelt leukeemiale. Kõige sagedasemad sümptomid on tingitud normaalse vereloome häirumisest ning kasvajakude suurest levikust luuüdis, mistõttu pidurdub normaalsete vererakkude produktsioon. Vereanalüüsis võib see väljenduda olulise aneemia või trombotsütoopenia (punavererakkude või vereliistakute vähesus) või märkimisväärse valgevererakkude ehk leukotsüütide tõusuna. Vastavalt muutunud verenäitajatele võib laps olla tavapärasest oluliselt rohkem väsinud, kahvatu, uimane (aneemia sümptomid), kannatada ebatavaliselt palju suurte sinikate, ninaverejooksude, või igemete veritsuse all (trombotsütoopenia), või olla hädas pidevate palavikkude ja infektsioonidega (immuunsüsteemi nõrgenemine).

Vajalikud ka luuüdi uuringud

ÄLL jaguneb vastavalt haigust põhjustavale eel-lasrakule mitmeks erinevaks alatüübiks (B-rakuline, T-rakuline, NK-rakuline ja segatüüpi ÄLL) ning alatüübid omakorda jagunevad vastavalt kasvajakude geneetilisele profiilile erineva riskigrupiga vormideks. Õigeks diagnoosiks ning vastavalt sellele ka õigeks raviks on lisaks vereanalüüsile kindlasti vajalikud ka luuüdi uuringud. Just luuüdi uuringud võimaldavad täpseid molekulaar- ja tsütogeneetilisi uuringuid kasvajakude geneetilise profiili määramiseks ning seeläbi sobiva raviprotookolli ja -preparaatide valimist. Luuüdi uuringud on olulised ka edaspidi haiguse ravitulemuse ning remissiooni ehk haiguse taandumise hindamiseks.

ÄLL ravitulemused laste ja noorukite hulgas on viimastel aastakümnetel märgatavalt paranenud. Tänapäeval on ÄLL diagnoosiga laste üldine elulemus ligi 90%, noorukite ja noorte täiskasvanute puhul on ravitulemused mõnevõrra kehvemad ning üldine elulemus jääb 70–80% vahemikku. Ravitulemuste paranemine on saavutatud suurte uuringugruppide omavahelise hea koostöö ning intensiivsete kombineeritud im-



↑ Väikese leukeemiahaige patsiendi joonistus "Pardid presidendile". FOTO: MATTIAS TAMMET

ÄLLi ravitulemused laste ja noorukite hulgas on viimastel aastakümnetel märgatavalt paranenud.

muunkemiaravi kuuride abil. Ravi arengut iseloomustab keemiaravi järkjärguline tõhustamine ning kohaldamine erinevatele riskigruppidele. Teatav hulk patsiente vajab täielikuks tervenemiseks allogeenset ehk doonorilt pärinevate vereloome tüvirakkude siirdamist. Praeguseks on ravi jõudnud punkti, kus vaid ravi agressiivsuse tõstmine enam ravitulemusi ei paranda, kuna hakkab tõusma raskete kõrvaltoimete hulk, seega on ravitulemuste parandamiseks vajalik kas uute ravitehnoloogiate või uudse toimemehhanismiga ravimite kasutuselevõtmine.

Ägeda lümfoblastse leukeemia kõrval esineb lastel haruharva ka ägedat müeloidset leukeemiat (ÄML). Tegu on sarnaselt eelnevaga vereloomehaiguse ehk verevähiga, kuid selle haiguse korral on kasvajaliste rakkude päritolu seotud teise rakuliiniga, müeloidse liini rakkudega. Kõikidest lapsea leukeemiatest moodustab ÄML ligikaudu 20%. Haiguse diagnoosimiseks vajalikud uuringud on sarnased eelpoolkirjeldatuga ning oluli-

selt ei erine ka peamised haiguse esmasümptomid. Nii nagu ÄLLgi korral, nii jäävad ka selle haiguse puhul kasvaja tekkepõhjused sageli lõplikult teadmata, mõnevõrra kõrgem on risk haigestuda mõningate geneetiliste muutuste korral (Fanconi aneemia, Kostmanni sündroom või Downi sündroom). Ka ÄML korral on peamiseks ravivariantiks kombineeritud intensiivne keemiaravi, vajadusel allogeenne vereloome tüvirakkude siirdamine. Kahjuks aga ei ole selle haiguse korral ravitulemused veel sama edukad kui ÄLL korral ning haigusest tervistumise protsendiks on ligikaudu 60–70, olles lapsea kasvajate tulemuste hulgas pigem kehvemapoolsed.

Kroonilist leukeemiat on lastel harva

Lapsea leukeemiate puhul võib esineda ka kah-te väga haruldast ÄMLi alavormi, nendeks on juveniilne müelomonotsütaarne leukeemia ning äge promüelotsütaarne leukeemia. Äge promüelotsütaarne leukeemia on eripärane mitte ainult oma harulduse tõttu, vaid ka ravivõimaluste tõttu – ainulaadsena leukeemiate hulgas ei sisalda selle diagnoosi puhul ravi klassikalisi keemiaravimeid ning haigusest on võimalik terveneda vaid bioloogilist, sihtmärgistatud ravi kasutades. Vähemoluline pole seik, et tänapäevaste ravivõimaluste õigeaegsel kasutamisel tervenevad pea-aegu kõik patsiendid. Juveniilne müelomonotsütaarne leukeemia on aga vastupidiselt ägedale

promüelotsütaarsele leukeemiale pigem halvasti ravitav haigus, suur osa patsientidest võib vajada allogeenset vereloome tüvirakkude siirdamist ning isegi peale siirdamist on risk haiguse taastekkeks ehk retsidiiviks kõrge. Ka selle alavormi puhul on riskifaktoriteks teadaolev neurofibromatoos või Noonani sündroom ning nende diagnoosidega lapsed vajavad tavapärasest hoolikamat jälgimist verehaiguse kujunemise osas.

Kroonilised leukeemiad lapseas on üliharuldased, Eesti-suuruses riigis peaaegu et olematud. Kroonilist müeloidset leukeemiat esineb lastel arvatavalt suurusjärgus ühel lapsel miljonist, krooniline lümfotsüüt leukeemia lastel on sellest veel oluliselt haruldasem ning esinemissagedus tänasel päeval tegelikult teadmata.

Kokkuvõttes võib öelda, et kuigi lapsea kasvaja olid ja loodetavasti ka jäävad harvikaigusteks, on nende diagnostika- ja ravivõimalused aastatega oluliselt paranenud ning paljudel juhtudel on õigeaegse ning diagnoosile vastava raviga võimalik haigusest terveneda. Lapsea leukeemiate ravi on kogu maailmas koondunud ravikeskustesse, Eestis on nendeks keskusteks Tallinna Lastehaigla ning Tartu Ülikooli Kliinikum. Uute ravivõimaluste lisandumine toob uusi lootusi neile patsientidele, keda tänapäevane standardravi veel aidata ei suuda, oluliseks on siinkohal õigeaegne ravi rahastamise tagamine ning riigipoolne tugi.



← Kuldne lint on rahvusvaheline sümbol vähihaigete laste tunnustamiseks.

FOTO: MATTIAS TAMMET

Vereloomehaigustele on tänapäeval sageli iseloomulik pikaajaline krooniline kulg.

Tuge vajavad ka need, kes oma muret välja ei näita

Abistamine. Kasvajalise haiguse diagnoos on keeruline ning raske nii patsiendile endale kui ka tema lähedastele, ent põhitõde on siin see, et koos on alati kergem.

MARIKEN ROSS

PERHi hematoloogiakeskuse juhataja

Haiguse olemasolu ja selle sisu aktsepteerimine võib võtta aega ja leppimiseks kuluv periood varieerub inimesiti suuresti. Enamasti on diagnoos ebameeldivaks üllatuseks ka siis, kui sellest on varem räägitud ning selle võimalikkust arutatud. Inimlikult on mõistetav, et alati eelistatakse loota, et “minuga seda ei juhtu”. Kui aga siiski juhtub, on sellega harjumine keeruline. Uuele olukorrale reageerimine, sellega kohanemine ja võimekus asjadega toimetulekuks on väga erinev.

Oluline osa kasvajalise haiguse diagnoosi juures on emotsionaalse stressi maandamine ja emotsioonidega toimetulek. Emotsionaalse toe pakkumine on osa ravimeeskonna tööst, kuid tihti peale nende võimalustest ja võimekusest ei piisa. Samavõrra oluline kui patsiendi toetamine on ka patsiendi lähedaste toetamine ja nende võimestamine.

Tähelepanu väärib siinjuures asjaolu, et sageli kipume me rohkem toetama neid, kes oma tundeid ja muret jõuliselt ning avalikult (nuttes, kurtes) väljendavad. Inimene, kelle jaoks oma tunde väljanäitamine on keeruline ning kes paistab olukorda suhtuvat tasakaalukalt ja väga rahulikult, võib jääda toetuse ja abita, kuigi tegeli-

Oluline osa kasvajalise haiguse diagnoosi juures on emotsionaalse stressi maandamine ja emotsioonidega toimetulek.

kult vajaks ta tugiisikut samapalju või rohkemgi. Hoolumata sellest, kas patsient ja tema lähedased tunduvad paremini või halvemini hakkama saavat, on sugulaste ning sõprade tugi tavaliselt suureks abiks.

Kui aga abistatav ei suuda sellel hetkel abi vastu võtta, tuleb sellestki aru saada ning vajadusel veidi distantsi hoida. Liigne survevestamine võib niigi habrast tasakaalu veel rohkem rikkuda, seeläbi hoopis mitte aidates, vaid asju veegi keerulisemaks tehes.

Professionaalse abi võimalused

Kui lähedaste abist ei piisa või neid pole, siis on vajalik ja mõistlik pöörduda professionaalsete abistajate poole. Rääkima peaks raviarsti või õega, kes pakuvad võimaluste piires abi ning oskavad

juhatada ka lisavõimaluste poole. Ravikeskustes on olemas erinevad lahendused tugiteenuste pakumiseks. SA Põhja-Eesti Regionaalhaiglas pakub oma abi palliatiivravi meeskond, kus patsiendil on võimalik tuge saada nii hingehoidjalt kui ka psühholoogilt, praktilisemate küsimuste osas koduselt või sotsiaaltöötajalt. Nende võimaluste ja kontaktide kohta saab rohkem infot ravimeeskonnalt või Regionaalhaigla kodulehelt (www.regionaalhaigla.ee/et/palliatiivravi-keskus).

Kindlasti tasub pöörduda ka patsiendiühenduste poole. Vereloomehaigustega patsiente ja nende lähedasi koondab Eesti Leukeemia- ja Lümfoomhaigete Liit, mille kohta leiab täpsemalt infot siitsamast lehest. Lisaks on olemas Eesti Vähihiliit, kes haldab ka patsiendi ja lähedaste nõuandetelefoni, samuti toimetavad erinevad kogukondlikud patsiendiühendused. Tallinnas, Tartus, Haapsalus ja Kuressaares toimuvad vähihaigete teabetoad, ka nende kohta saab rohkem infot Eesti Vähihiliidu kodulehelt (www.cancer.ee).

Tausta mõtestamiseks on oluline selge arusaam kasvajalisest haigusest ja selle kulust. Vereloomehaigustele on tänapäeval sageli iseloomulik pikaajaline krooniline kulg. Räägime küll kasvaja, aga ei räägi haiguse eemaldamisest, pigem temaga koos elamisest. Agressiivsed, kiire kuluga vereloomehaigused nagu ägedad leukeemiad või agressiivsed lümfoomid on pigem must-valges skaalas – võimalik on haigusest tervistuda, kui see aga ei realiseeru, on haigusega kooselamise aeg lühike.

Suur hulk teisi haigusi, näiteks kroonilised leukeemiad, müeloproliferatiivsed haigused, maldalmaliigsed lümfoomid jne, on oma kulult teistsugused. Haiguse täielik väljaravimine on võimalik vaid erandjuhtudel, enamasti tuleb patsiendil ja tema lähedastel õppida haigusega koos elama. Emotsionaalselt sageli veelgi keerulisemad on situatsioonid, kus patsiendil tuleb leppida, et haigus on, aga ravi ei alustata, sest sellel hetkel ei tee ravi olukorda paremaks. Selliste haiguste hulka

kuuluvad näiteks krooniline lümfootsütleukeemia või follikulaarne lümfoom, kus olulisel kohal patsiendikäsitluses on *watch and wait* ehk “oota ja vaata” lähenemine.

Ravi nende haiguste puhul on vajalik ja mõistlik vaid sellistel juhtudel, kus haigus põhjustab selgeid probleeme organismi toimimises. Liigvare ravi alustamine põhjustab vaid kõrvaltoimeid ega paranda tegelikult patsiendi prognoosi. Sellega leppimine on arusaadavatel põhjustel keeruline, haigusega harjumine võtab sageli aega kuid, kui mitte aastaid. Ka sellistel juhtudel on suur abi sarnase kogemusega inimeste toest, mistõttu patsiendiühenduste poole pöördumine tuleb kindlasti kasuks.

Loovteraapia Eestis lapsekingades

Lisaks nõustamisele on vereloomehaigusega patsiendi jaoks enda ning haigusega toimetulekus olulisel kohal erinevad teraapiavormid. Eestis neid kahjuks selliselt ei rahastata, mistõttu variantide kasutamine on vähene ja lünklik. Maailmakogemus suhtub positiivselt nii valgus-, muusika- kui ka kunstiteraapiasse – üldse loovteraapiasse selle erinevates vormides. SA Põhja-Eesti Regionaalhaiglas on hematoloogiakeskuses varasem väga positiivne kogemus kunstiteraapia läbiviimisel. Loodame sellega tulevikus võimalust jätkata. Kui aga lugejate hulgas on inimesi, kes tahaksid meie patsiente aidata erinevate teraapiavormidega vabatahtlikult või projekti korras, ootame huvilisi aktiivselt meiega ühendust võtma, seda kas telefonitsi või meili teel (617 2128, triin.klaas@regionaalhaigla.ee).

Haigused ja inimesed on erinevad, seega on raske anda selgeid ühtseid soovitusi. Oluline on mees pidada, et kuigi tegu on harvikaigustega, ei ole haigust põdev inimene ükski. Mõnikord on abi keeruline leida, mõnikord veel raskem küsida. Julgustame kõiki patsiente pöörduma kas oma ravimeeskonna, palliatiivravimeeskonna või patsiendiühenduste poole. Koos on kergem!

Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liit – 17 aastat abi ja tuge

Kogemus. Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liidu eesmärk on ühendada ja pakkuda tuge kõigile, keda leukeemia ja lümfoom puudutab – patsientidele, nende lähedastele, tervishoiutöötajatele ja kõigile kaasamõtlejatele.

KAIRI JETS

Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liidu juhatuse liige

Eesti Leukeemiahaigete Liit MTÜ asutati 7. oktoobril 2005. Liidu eesmärk oli seista leukeemiahaigete õiguste eest, kaitsta patsientide huve avalikkuse ees ning aidata kaasa leukeemiahaigetele vajalike tervishoiuteenuste ja medikamentide kättesaadavuse parandamisele.

2006. aastal lisandusid liikmete hulka lümfoomipatsiendid ja nimi muudeti Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liiduks (ELLL), selle nime all tegutseme tänaseni. Asutajaliige ja esimene üheliikmeline juhatus oli Madis Närep. Varsti pärast seda, 2006. aastal lisandus juhatusse Karin Kullama-Themas (tollal nimega Karin Naarits). Karin tegutseb juhatuses senini, teised liikmed on vahetunud. Teised praegused juhatuse liikmed Ave Vaidla ja Kairi Jets lisandusid juhatusse vastavalt 2015. ja 2021. aastal.

Meie liidu missioon on ühendada ja pakkuda tuge kõigile, keda leukeemia ja lümfoom puudutab – patsiendid, nende lähedased, tervishoiutöötajad ja kõik kaasamõtledajad. Pakume abi nii lihtsalt info osas kui ka võimalust saada psühholoogilist tuge saatusekaaslastelt. Korraldame iga-aastaseid seminare, kuhu on oodatud kõik liidu liikmed ning kuhu olemasolevat pidama kutsunud erinevate valdkondade spetsialistid, ning anname välja patsientidele suunatud infomaterjale.

Eelmise aasta sügisel 71 liiget

Alguses loodigi liit ravimite kättesaadavuse parandamiseks – eelkõige ravimi imatiniibi lisamiseks Eesti Haigekassa hüvitatavate ravimite nimekirja, see oli esimene murranguline ravim KMLi ravis.

Nüüdseks on ampluaa palju laiem: peale KMLi ja ÄMLi patsientide lisandusid kõigepealt KLLi ja ÄLLi, edasi lümfoomide ja teiste haigustega patsiendid, samuti on fookus nihkunud ravimite kättesaadavuselt patsientide teadlikkuse ja elukvaliteedi tõstmisele, aga ka seltskondlikule suhtlusele patsientide vahel.

2021. aasta septembri seisuga oli meil 71 liiget. Esindame lisaks leukeemia- ja lümfoomipatsientidele ka teiste verehaigustega patsiente, näiteks neid, kes põevad müeloomi ja müeloproliferatiivseid haigusi.

Fookus on laienenud

ELLL tegeleb jätkuvalt verehaiguste-alase teavitustööga ning patsientide õiguste eest seismisega. Nüüdsest on Liidu fookus laienenud ning ka tab lisaks leukeemiale, lümfoomile ja müeloomi-



↑ Uue kodulehe lanseerimisüritusel Viljandis 2021. aasta juunis: (vasakult) ravimifirma AbbVie esindaja Tarmo Kilg, ELLL juhatuse liikmed Ave Vaidla, Karin Kullama-Themas ja Kairi Jets ning AbbVie esindaja Maarja Lillemäe. FOTO: ELLL

Meil on sisemine tung teisi aidata, sest iial ei tea, millal endal abi vaja on. Lisaks on häid ja abivalmis inimesi väga palju, nad tuleb lihtsalt üles leida.

le ka müeloproliferatiivsed haigused (teatud tüüpi verekasvajad).

Teavitustöö alla käivad meie üritused ja teavituskampaaniad, anname välja mitmes keeles infomaterjale ning kogume patsientide lugusid. Oleme eesmärgiks seadnud, et uutel haigetel oleks ühes kohas hea ja mugav ligipääs ajakohasele ja täpsele infole, sealhulgas teiste sarnase kogemusega patsientide lugudele. Tegutsema moti-

veerib missiooni- ja tänutunne omal ajal saadud abi eest. Meil on sisemine tung teisi aidata, sest iial ei tea, millal endal abi vaja on. Lisaks on häid ja abivalmis inimesi väga palju, nad tuleb lihtsalt üles leida. Aitamisest saadav kasu on mõlemapoolne. Selles on kõik kolm praegust juhatuse liiget ühel meelel.

Liit on olnud senini jätkusuutlik, oleme võtnud oma vastutusalasse juurde teisi haigusgrupe, sest teame omast käest, et haruldasematel haigustel on raske oma liitu ülal pidada ja säilitada, aga koos on seda lihtsam teha. Oleme proovinud oma üritusi läbi viia kohtades, kus patsientidel on võimalik teha ka midagi muud, mitte ainult loenguid kuulata (näiteks loomaaeda külastada, koos tervislikku toitu või näiteks küünlaid valmistada, kala püüda jne).

Oleme teinud ka suuri kampaaniaid („Väsimus tapab“, „Punase vihmavarju kampaania“, „Räägi-me verevähist“ – meedikute tänamise üritus Tallinnas ja Tartus verevähitöötajate teadlikkuse kuu raames 2019. aasta septembris).

PANE TÄHELE

Pea meeles, et sa ei ole üks!

- Otsi üles sama haigust põdevad patsiendid, kelle kogemusi kuulata, sest sellest on palju abi. Kindlasti tasub küsida pigem rohkem kui vähem ja kindlasti mitte häbeneda – arstid on selles olukorras meie parimad liitlased ja hea suhtlus on väga oluline.
- Ühingu liikmeteks ootame leukeemia-, lümfoomi-, müeloomi ja müeloproliferatiivsete haigustega patsiente, nende pereliikmeid, sõpru ja erialaselt seotud tervishoiutöötajad. Liikmestaatus annab juurdepääsu liidu pakutavatele teenustele ja häid sõpru, kellega rõõmu-muret jagada. Liikmemaksu ei ole. Liikmeks saab astuda meie kodulehel leukeemia.ee/astu-liikmeks/

* Seni on meie projektid ellu viidud tänu eraisikutest ja ravimifirmadest toetajatele.



Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liit

Patsientide ja lähedaste tugigrupid

Juuni-august 2022

Hematoloogilised patsiendid

- 7. juuni
 - 5. juuli
 - 9. august
- Kogemusnõustaja Kairi Jets, psühholoog Signe Punnisk või hingehoidja Kai Jõemets

Onkoloogilised patsiendid

- 30. juuni
 - 21. juuli
 - 25. august
- Kogemusnõustaja Urve Viktooria Tiimann, psühholoog Signe Punnisk või hingehoidja Kai Jõemets

Kell 13–15, SA TÜ Kliinikum; kabinet E108 (lillepoe kõrval), E-korpus, Puusepa 8
Info: signe.punnisk@kliinikum.ee või 5331 9407