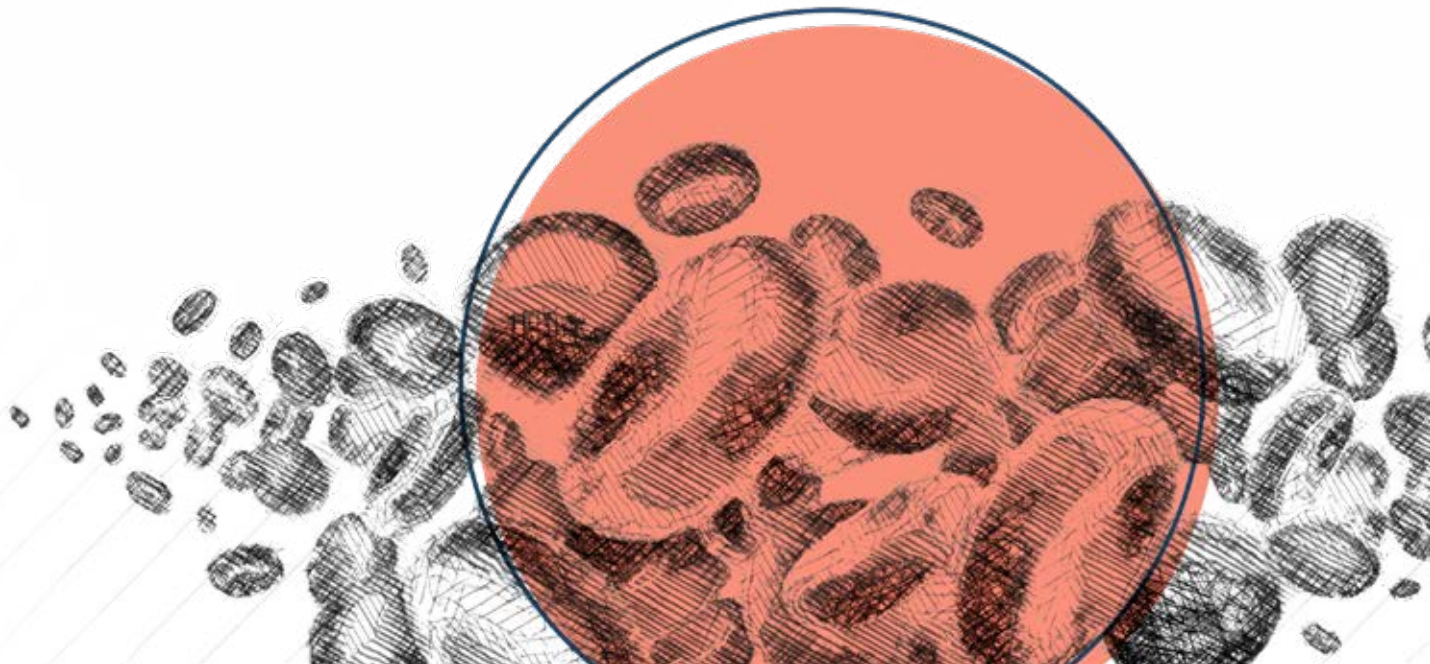


VÄIKE MÜELOOMIRAAMAT

TEAVE MÜELOOMIHAIGELE JA TEMA LÄHEDASTELE



Selle raamatu aluseks on raamat "Liten myelomskola", mille koostas Amgen AB koostöös Rootsi hematoloogide ja meditsiiniõdedega.

Eestikeelse versiooni konsultant on dr. Maris Pärnat, Tartu Ülikooli Kliinikum.

Täname koostöö eest Eesti Leukeemia ja Lümfoomihaigete Liitu, eriti selle liikmeid Kairi Jetsi ja Tiina Tarikut.

Kujundus: Valge Creative Co

AMGEN[®]

SC-EE-NP-00004 April 2023

SISSEJUHATUS

EESTI LEUKEEMIA- JA LÜMFOOMIHAIGETE LIIT

Kasvajalise verehaiguse diagnoos ei ole selline asi, mida keegi meist tahaks oma tulevikus näha. Kui selline diagnoos aga saadakse, siis pole elu veel läbi - vahel see alles algab. Sellises uues olukorras on hea teada, et Te ei ole üksi. Et on teisigi, kes on olnud või on praegu sarnases olukorras ja on valmis toetama oma saatusekaaslast nii headel kui halvadel päevadel.

Just selleks on loodud Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liit. Liit tegeleb kasvajaliste verehaiguste alase teavitustööga ja patsientide õiguste eest seismisega. Meie liikmeteks on leukeemia-, lümfoomi-, müeloomi- ja müeloproliferaatiivsete haiguste patsiendid, nende pereliikmed, sõbrad ja tervishoiutöötajad. Liikmestaatus annab Teile juurdepääsu liidu poolt pakutavatele teenustele ning häid sõpru, kellega rõõmu ja muret jagada. Meie kodulehelt leiate Te informatsiooni haiguste ja nendega toimetuleku kohta, aga ka lood, mille on rääkinud või kirja pannud kasvajalist verehaigust põdevad patsiendid. Paar korda aastas saame kokku seminaridel, kus teadmisi jagavad arstid, õed, sotsiaaltöötajad, füsioterapeudid, une-, toitumis- ja teised spetsialistid.

Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liit on avatud kõigile, keda verevähk puudutab – kui teema on südamelähedane, on meiega oodatud liituma nii füüsilised kui juriidilised isikud. Liikmeks astumise avalduse leiate meie kodulehelt, samuti on seal andmed juhuks, kui soovite meid rahaliselt toetada.

MTÜ Eesti Leukeemia ja Lümfoomihaigete Liit

Registreerimisnumber 80225241

E-posti aadress: info@leukeemia.ee

Koduleht: leukeemia.ee

Pangakonto: EE521010220049950017 (SEB Pank)

SISUKORD

Sissejuhatus	1
1. Müeloom	
1.1 Üldteave vähist	6
1.2 Üldteave müeloomist	8
1.3 Müeloomi kahtlus ja sümptomid	10
1.4 Müeloomi diagnoosimine	14
1.5 Ravi	20
1.6 Ravi kõrvaltoimed	29
1.7 Müeloomiga seotud luukoe muutused	33
2. Elu müeloomiga	
2.1 Kriisireaktsioon	36
2.2 Mida Te saate teha, et ennast paremini tunda	39
2.3 Valu	45
2.4 Füüsiline aktiivsus	49
2.5 Väsimus ja jõuetus	50
2.6 Infektsioonid	52
2.7 Toitumine	53
2.8 Muud müeloomi ja selle raviga kaasnevad probleemid	55
2.9 Seksuaalsus ja viljakus	57
2.10 Lähedaste roll	58
3. Kasulik teave, märkmed	
3.1 Sõnastik	62
3.2 Märkmed	68



„Lugesin, et müeloomihaige elab vaid kolm aastat, ja mõtlesin, et siis ei näe ma oma lapselapsi. Mõeldes veel elada jäänud ajale, hakkasin koristama ja oma asju korraldama. Nüüd on möödunud 12 aastat ja ma pole uut ravi vajanud. Muidugi mõtlen vahel, et haigus võib tagasi tulla.“

Liisa, 68-aastane

MÜELOOM

Müeloom ehk hulgimüeloom ehk müeloomtõbi ehk multiipelne müeloom on pahaloomuline kasvajaline haigus, mis areneb teatud tüüpi vererakkudest. See on üks verevähi vorm. Verevähke on mitmeid ning nende ravi ja prognoos on väga erinev. See kehtib ka müeloomi puhul.

Selles raamatu osas on üldine teave vähist, ja eriti müeloomist. Kirjeldatakse müeloomi sümptomeid, kuidas seda diagnoositakse ja antakse ülevaade müeloomi ravist.

1

MÜELOOM

1.1 ÜLDTEAVE VÄHIST

On palju erinevaid kasvajalisi haigusi. Haiguse prognoos ja ravi sõltub mitmest tegurist nagu näiteks rakutüüp, kust vähk on alguse saanud, või rakus olev viga, mis on normaalse raku muutnud vähirakuks. Näiteks rinnavähi korral tekib viga rinnanäärme koe rakus, eesnäärmevähi korral eesnäärme koe rakus. Keharakud jagunevad pidevalt kogu inimese eluea jooksul kas nende hulga suurendamiseks (näiteks kasvuperioodil) või surnud rakkude asendamiseks.

Rakkude jagunemise kiirus on erinevates koetüüpides erinev. Näiteks naha ja soole limaskestast rakud uuenevad kiiresti. Samas maksarakud jagunevad palju aeglasemalt ning närvirakud uuenevad väga aeglaselt või üldse mitte. Ka rakkude eluiga on erinevates koetüüpides erinev. Punased verelibled surevad ja eemaldatakse vereringest 120 päeva pärast, samas kui neutrofiilsed granulotsüüdid (üks valgete vereliblede alaklass) uuenevad juba mõne päeva tagant.

VIGA RAKU JAGUNEMISEL

Raku jagunemist kaheks erinevaks rakuks nimetatakse mitoosiks. Normaalselt reguleerivad teatud geenid väga täpselt raku jagunemise protsessi ja selle kiirust. Mitoosis jaguneb ka raku tuumas olev raku pärlilikkusaine DNA, mille tulemusena kandub täpselt sama DNA mõlemasse tütarrakku. Selles protsessis võib tekkida vigu, kuid tavapäraselt tagavad rakus olevad erinevad regulatsioonimehhanismid selle, et vigased rakud ei paljune, vaid surevad.

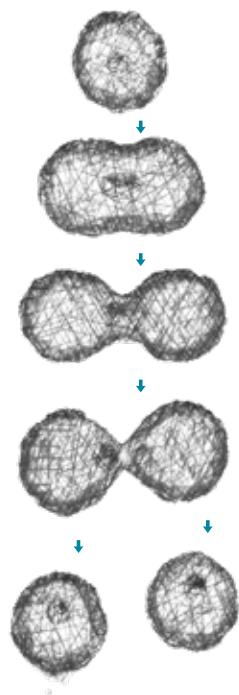
Vähirakkudes on geenid, mis peaksid reguleerima raku jagunemist ja surma, tugevalt kahjustatud. Seetõttu jätkavad rakud takistamatult jagunemist ega sure isegi siis, kui nende tavapärane eluiga on läbi või pärlilikkusaine on tõsiselt kahjustatud. Selle tulemusena paljunevad ja levivad vähirakud tervete rakkude arvel, moodustades kasvaja

(vähirakkude kogum), mis võib tungida ümbritsevasse kudedesse ja elunditesse ning neid kahjustada. Vähirakud eritavad ka organismile kahjulikke aineid, mis võivad põhjustada mõningaid vähi sümptome nagu kehakaalu langus ja palavik.

VÄHI PÕHJUSED

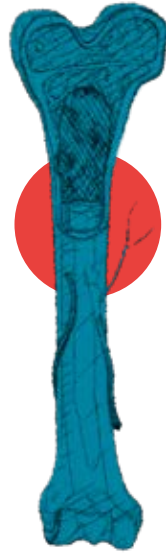
Põhjused, miks pärlilikkusaine DNA kahjustub ja osa inimesi haigestub, on erinevate vähitüüpide puhul erinevad. Enamus meist teab, et päikese ultraviolettkiirgus võib kahjustada naharakkude pärlilikkusainet ja et liigne päikese käes viibimine aitab oluliselt kaasa nahavähi tekkele. Samuti teab tänapäeval enamus inimesi, et suitsetamine suurendab oluliselt kopsuvähi, aga ka paljude teiste kasvaja riski.

Mõnel juhul võib geneetiline viga kanduda vanemalt lapsele, mis suurendab oluliselt lapse vähiriski. Nii on see näiteks teatud tüüpi rinnavähi puhul, kus viga on geen, mis peaks normaalselt parandama DNA kahjustuse. Seetõttu on sellise geneetilise defektiga inimesel tavalisest suurem risk kahjustunud DNA kuhjumiseks rinnanäärme rakkudes ja nende järk-järguliseks muutumiseks vähirakkudeks.



MITOOS

Mitoos on raku jagunemine kaheks uueks rakuks



LUUÜDI

Luuüdi on pehme kude luuõõnes. Selles on vereloome tüvirakud, mis arenevad erinevateks vererakkudeks, s.o. punalibled (erütrotsüüdid), valgelibled (leukotsüüdid) ja vereliistakud (trombotsüüdid). Müeloom saab alguse plasmarakkudest, mis kuuluvad valgete vereliblede hulka ja mille ülesanne on toota antikehi.

1.2 ÜLDTEAVE MÜELOOMIST

Ei ole teada, miks mõned inimesed haigestuvad müeloomi. Suurt hulka patsiente hõlmanud uuringutega on püütud leida müeloomi üheseid põhjuseid, kuid need ei ole toonud selgust. Selget seost toitumise, liikumise või muu elustiili faktoriga ei ole tuvastatud. Kuigi mõnes perekonnas võib müeloomi esineda sagedamini, ei ole see üldiselt pärilik. Seega ei ole müeloomipatsiendi lapsi või lapselapsi põhjust uurida müeloomi suhtes. On näidatud, et väga suurtes annustes radioaktiivne kiirgus suurendab mitmete verevähkide, sealhulgas müeloomi riski. Seejuures räägitakse siiski ülisuurtest annustest, mis vastavad kokkupuutele näiteks aatomipommi plahvatusega Jaapanis II maailmasõja ajal või tuumaõnnetusega Tšernobõli lähistel. Mõned uuringud viitavad seosele liigse kokkupuutega toornaftatoodetega või pestitsiidi suurte kogustega. Enamik müeloomi diagnoosi saanud inimestest pole siiski nimetatud ainetega kunagi kokku puutunud ja nende haigestumise põhjust ei ole võimalik kindlaks teha. Seega ei ole mingit põhjust end haigestumises süüdi tunda. Selle vältimiseks ei oleks saanud ise midagi teha.

KUI SAGE HAIGUS ON HULGIMÜELOOM?

Eesti Vähiregistri andmetel haigestub müeloomi umbes sada inimest aastas. Erinevalt teistest riikidest, kus mehed haigestuvad sagedamini kui naised, diagnoositakse Eestis müeloomi sagedamini naistel. Seega ei ole müeloom kuigi sage haigus. Võrdluseks olgu toodud, et kõige levinum kasvaja naistel on rinnavähk, millesse Eestis haigestub üle 800 naise aastas. Meestel esineb kõige sagedamini eesnäärmevähki, millesse haigestub üle 1000 mehe aastas. Mediaanvanus müeloomi diagnoosimisel on 70 aastat. Kaks kolmandikku patsientidest on üle 65-aastased. Alla 40-aastased haigestuvad väga harva. Lapsed müeloomi ei haigestu.

KUIDAS MÜELOOM TEKIB

Täiskasvanul tekivad ja küpsevad vererakud luuüdis. Müeloomi korral toimub omandatud DNA defekti tõttu luuüdis normaalse raku muutumine vähirakuks selles etapis, kus vereloome tüvirakk küpseb plasmarakuks. Plasmarakud on üks rühm valgeliblesid ja neil on oluline roll inimese immuunsüsteemis. Normaalses luuüdis on plasmarakke ligikaudu 1%. Nende ülesanne on toota antikehi (immunoglobuliine), mis kaitsevad organismi viiruste ja bakterite eest. Müeloomi korral suureneb luuüdis ebanormaalsete, pahaloomuliste plasmarakkude osakaal ja normaalne vereloome saab häiritud. Järk-järgult väheneb normaalsete vererakkude osakaal ja kahjustub luukude.

Müeloomirakud toodavad peaaegu alati spetsiifilist immunoglobuliini või selle osi (M-komponent ehk M-valk ehk paraproteiin), mis ei suuda täita organismi kaitsefunktsiooni. Seda on võimalik määrata verest ja/või uriinist. Normaalselt toodavad plasmarakud erinevaid antikehi, mis seonduvad erinevate haigus-tekijatega ja aktiveerivad immuunsüsteemi neid hävitama. Müeloomirakud on monoklonaalsed ehk need pärinevad samast rakust, kus esines viga, mis muutis rakud pahaloomuliseks. Seetõttu toodavad kõik müeloomirakud samu antikehi, mis ei suuda kaitsta organismi infektsioonide eest. Kuna müeloomihaigetel on normaalselt toimivate antikehade tase madalam, on nende immuunsüsteem sageli nõrgem kui tervetel inimestel. Müeloomirakkude poolt toodetud antikehade eritumisel uriini võivad kahjustuda ka neerud. Müeloom progresseerub erinevatel patsientidel väga erineva kiirusega, samuti võib haigus ravile reageerida erinevalt (vt. diagnoosimine lk. 14 ja ravi lk. 20).

1.3 HULGIMÜELOOMI KAHTLUS JA SÜMPTOMID

Mõnel inimesel ei ole müeloomi diagnoosi saades mingeid sümptomeid. Haiguse kahtlus võib tekkida siis, kui näiteks perearst teeb uuringuid mingil muul põhjusel. Nii võib vereanalüüs näidata vererakkude arvu langust, hemoglobiini sisalduse langust või erütrotsüütide settekiiruse (ESR) tõusu. Nende muutuste edasine uurimine võibki viia müeloomi diagnoosini. Enamasti esineb aga enne diagnoosi mõni allpool kirjeldatud sümptomitest.

VERERAKUD

Inimesel on kolme tüüpi vererakke – punalibled ehk erütrotsüüdid, valgelibled ehk leukotsüüdid ja vereliistakud ehk trombotsüüdid. Neil kõigil on oma roll. Vererakud moodustuvad luuüdis.

PUNALIBLED (ERÜTROTSÜÜDID)

Vererakud, mis seovad kopsude vereringet läbivast õhust hapnikku ja transportivad seda kudedesse. Punaliblede valku, mis seondub hapnikuga, nimetatakse hemoglobiiniks.

HEMOGLOBIINI TASE näitab hemoglobiini hulka veres ja viitab kaudselt erütrotsüütide hulgale.

NEERUD viivad organismist välja jääkained ja üleliigse vedeliku.

LUUVALU

Luuvalu on müeloomi kõige sagedasem sümptom. Põhjuseks on asjaolu, et müeloomirakud eritavad luu ainevahetust mõjutavaid aineid. Tavaliselt uueneb luustik kogu inimese eluea jooksul, et kohaneda sellele avalduva koormusega. Selles protsessis teevad koostööd kaht tüüpi rakud – luud hävitavad rakud ehk osteoklastid, mis lagundavad vana või kahjustunud luud, ja luud moodustavad rakud ehk osteoblastid, mis ehitavad uut luud. Müeloomirakud aktiveerivad neid rakke, mis lagundavad luukude.

Luud lagundavate rakkude aktiivsuse suurenemise tulemusena muutuvad luud hapraks, luukude hõreneb ja nõrgeneb, põhjustades valu ja spontaanseid luumurde. Müeloom kahjustab eelkõige neid luustiku osi, mis sisaldavad täiskasvanul luuüdi, nagu kolju, lülisamba lülid, roided, vaagnaluu ning jäsemeluude ülaosad. Kõige sagedasem sümptom on seljavalu, mis mõnikord kiirgab jalgadesse, aga ka valu rindkeres või puusaluudes.

IMMUUNSÜSTEEMI NÕRGENEMINE

Müeloomi korral paljunevad müeloomirakud luuüdis normaalsete vereloomerakkude arvel. Normaalseid plasmarakke on vähe. Plasmarakud toodavad antikehi (immunoglobuliine), millel on oluline roll meie

immuunsüsteemis, eriti võitluses bakteritega. Ka müeloomirakud toodavad antikehi (M-komponenti ehk paraproteiini), kuid neist ei ole immuunsüsteemis kasu. Kui organismis ei ole piisavalt normaalseid antikehi (seda seisundit nimetatakse hüpogammaglobulineemiaks), suureneb korduvate bakteriaalsete infektsioonide risk. Kui see ohustab tõsiselt patsiendi seisundit, võidakse talle manustada normaalseid antikehi regulaarselt veenisisesse infusioonina.

ANEEMIA

Aneemia ehk kehveresus on punaliblede vähesus. Kui müeloomirakkude hulk luuüdis suureneb, väheneb nende arvelt punaliblesid tootvate rakkude arv ja punaliblede hulk veres langeb. Kõige sagedasem vereanalüüs punaliblede taseme hindamiseks veres on hemoglobiini (Hb) sisalduse määramine – mitu grammi hemoglobiini on liitris veres. Mida madalam on hemoglobiini tase, seda tõenäolisem on kudede hapnikupuudusest tingitud sümptomite esinemine (aneemia sümptomid). Enamasti ilmnevad aneemia sümptomid alles siis, kuni hemoglobiini tase langeb alla 100 g/L, kuid see on inimeseti väga erinev, sõltudes Hb algtasemest, igapäevasest füüsilisest aktiivsusest ja Hb languse kiirusest. Mida aeglasemalt Hb tase langeb, seda madalamat taset inimene ilma aneemia sümptomiteta talub, kuna organism kohaneb sellega.

Tavalised aneemia sümptomid on väsimus, madal füüsiline jõudlus, südamepekslemine ja pearinglus. Umbes kolmandikul patsientidest esinevad aneemia sümptomid müeloomi diagnoosimisel. Tavaliselt on aneemia põhjustatud haigusest ja see leeveneb, kui müeloom on edukalt ravitud, kuid ka ravi ise võib ajutiselt aneemiat süvendada.

KÕRGE KALTSIUMI TASE VERES

Kui müeloomirakud kahjustavad luukude, vabaneb verre kaltsiumi. Kõrge kaltsiumisisaldus veres ehk hüperkaltsemia põhjustab väsimust, lihaskrõpsust, vedeliku puudust (janu), kõhukinnisust, segasusseisundit ja depressiooni.

„Elu enne ja pärast hulgemüeloomi diagnoosi on nagu kaks erinevat elu. Tänapäevane elu on eelnevaga võrreldes täiesti erinev – on piiranguid, aga ka palju uusi võimalusi.“

Peeter, 59



NEERUPUUDULIKKUS

Neerude peamine ülesanne on verest organismile mittevajalike jääkainete ja liigse vedeliku eemaldamine. Jääkained tekivad rakkude ainevahetuse, nende suremise ja uuenumise protsessis. Jääkained satuvad organismi ka toiduga, mida me sööme. Neerud filtreerivad verd, samas organismile vajalik vedelik, suhkrud ja soolad imenduvad tagasi. Jääkained ja liigne vedelik liiguvad neerudest edasi uriini.

Neerudel on oluline roll normaalse vererõhu hoidmisel. Lisaks toodavad neerud hormoone, mis reguleerivad punaliblede tootmist ja aktiveerivad luukasvuks vajalikku D-vitamiini. Eelnevalt kirjeldasime, kuidas müeloomirakud toodavad antikehi või nende osi ehk M-komponenti. Neid võib leida nii veres kui uriinis. Kui M-komponent eritub uriini (tavaliselt viidatakse neile kui kergetele ahelatele või Bence-Jones'i valgule), võib see kahjustada neerukude, põhjustades omakorda neerutalitluse halvenemist. 20%-l müeloomi diagnoosi saanud patsientidest on neerutalitlus juba halvenenud. Neerutalitlus võib olla halvenenud vaid vähesel määral, nii et inimene seda ise ei tunne, kuni määran, kus patsient võib vajada neeruasendus- ehk dialüüsravi. Kui müeloomi ravi on edukas ja raske neerukahjustus ei ole kestnud pikalt, on neerupuudulikkus sageli osaliselt või täielikult pöörduv.

POLÜNEUROPAATIA

Mõnikord võib müeloomirakkude poolt toodetav M-proteiin kahjustada sensorsete ehk tundenärvide kiude peamiselt kätes ja jalgades. Tekkinud seisundit nimetatakse polüneuropaatiaks. Selle sümptomiteks on tuimus, kihelus, vati peal kõndimise tunne, mõnel juhul valu labajalgades, säärtes ja mõnikord ka kätes. Raskekujulisem polüneuropaatia võib põhjustada kõndimiskõnnetusi, kuna inimene ei tunne enam jalgade kontakti maaga.

M-KOMPONENT (PARAPROTEIIN)

Täht M tähistab sõna „monoklonaalne“. Müeloomirakud toodavad antikehi või nende osi, mille sisaldust saab määrata vereplasmas ja/või uriinis. M-komponenti esineb praktiliselt kõikidel müeloomipatsientidel. Siiski võib M-komponenti esineda ka ilma, et see oleks haigusega seotud. Sageli kasutatakse M-komponenti kui surrogaatmarkerit ehk kaudset näitajat müeloomirakkude hulga hindamiseks luuüdis. Samuti kasutatakse seda ravi efektiivsuse hindamiseks. Näiteks M-komponenti 50%-lisel vähenemisel võib hinnata, et müeloomirakkude hulk organismis on vähenenud poole võrra. Mida enam M-komponenti hulk väheneb, seda tõhusam on olnud ravi.



1.4 HULGIMÜELOOMI DIAGNOOSIMINE

Tee hulgemüeloomi diagnoosini võib olla väga erinev ja sõltub paljuski sellest, milliste kaebustega arsti poole pöörduakse. Kui patsiendil on üldised kaebused ja puuduvad spetsiifilised müeloomile viitavad sümptomid, kuid vereanalüüsis esinevad kerged kõrvalekalded (näiteks hemoglobiinisalduse langus, suurem erütrotsüütide settekiirus), siis tehakse täiendavaid analüüse, et välistada selliste muutuste sagedasemad põhjused nagu verejooks või raua- või vitamiinipuudus. See on põhjendatud, kuna müeloom on harvaesinev haigus ja valdaval enamusel inimestest, kellel esinevad sellised kerged analüüside kõrvalekalded, ei ole hulgemüeloomi.

Kui patsiendil esinevad tüüpilised müeloomi sümptomid (vt. peatükk 1.3) ja ta satub ehk ka erakorralise meditsiini osakonda, jõutakse diagnoosini kiiremini. Haiguse diagnoosimisel on määrav luuüdi analüüs.

VEREANALÜÜSID

Siin ei too me ära analüüside referents- ehk normväärtusi, kuna need võivad erinevatel laboritel olla veidi erinevad. Infot oma raviasutuse labori referentsväärtuste kohta küsige oma raviarstilt või meditsiiniõelt.

VEREANALÜÜS. Haiguse diagnoosimise ajal ning enne ja pärast ravi määratakse alati hemoglobiini tase veres, leukotsüütide, trombotsüütide ja neutrofiilsete granulotsüütide ehk neutrofiilide arv. Neutrofiilid on rühm valgeliblesid, millel on oluline roll organismi võitluses bakteritega. Seda analüüsi nimetatakse ka hemogrammiks ja sellega mõõdetakse hemoglobiini sisaldust veres ja loendatakse vererakud. Analüüsitulemuste põhjal otsustatakse, kas müeloom on arenenud juba nii kaugele, et see mõjutab luuüdis tervete vererakkude tootmist, ja kas on aeg alustada ravi. Kuna müeloomiravi võib mõjutada verepilti, tehakse vereanalüüse ka ravi ajal. Kui hemoglobiini tase või trombotsüütide arv on väga madal, võidakse kaaluda punaliblede (erütrotsüüdid) või

trombotsüütide ülekannet. Leukotsüüte ei saa üle kanda, kuid kui neutrofiilide arv on väga madal, võidakse süstida ravimit (granulotsüütide kolooniat stimuleeriv kasvufaktor, G-CSF), mis stimuleerib nende tootmist.

ELEKTROLÜÜDID. Määratakse naatriumi (Na), kaaliumi (K) ja kreatiniini (Crea) sisaldus veres. Esimesed kaks on veresoolad. Kreatiniin on lihaste ainevahetuse lõpp-produkt, mis eritub organismist neerude kaudu uriiniga. Kui neerude talitus on halvenenud, suureneb selle sisaldus veres. Seega on kreatiniini kõrge tase veres märk neerupuudulikkusest. Kuna müeloom võib kahjustada muuhulgas ka neere, jälgitakse vere kreatiniinisaldust regulaarselt. Alati määratakse müeloomi diagnoosimise ja jälgimise ajal ka vere kaltsiumisisaldus (Ca), kuna see võib olla tõusnud. Kaltsiumisisaldust veres võib vähendada luustikku tugevdav ravi (vt. lk. 33).

VEREPLASMA JA URIINI ELEKTROFOREES (VALGUFRAKTSIOONID). Nagu eelpool kirjeldatud, toodavad müeloomirakud peaaegu alati antikehi või nende osi ehk M-komponenti. Seda saab tuvastada vereplasmast ja/või uriinist uuringuga, mida nimetatakse elektrofooresiks. See on oluline hulgemüeloomi diagnostiline uuring. Kui plasmas või uriinis M-komponenti ei leidu, siis tõenäoliselt ei ole tegemist hulgemüeloomiga. Ka ravi ajal on oluline jälgida M-komponendi sisaldust. Mida rohkem müeloomirakke raviga hävitatakse, seda enam M-komponendi sisaldus väheneb. Lihtsustatult võib öelda, et kui M-komponendi sisaldus väheneb poole võrra, on ravi hävitanud pooled müeloomirakud. Kui jälgimisperioodi ajal tõuseb M-komponendi tase oluliselt, viitab see sellele, et müeloomirakud on hakanud jälle paljunema ja peab mõtlema ravi taasalustamisele. Väiksemad muutused M-komponendi sisalduses ei pruugi olla olulised, kuna väikesed kõikumised võivad tuleneda analüüsimeetodist enesest. Ka erinevad laborid võivad kasutada erinevat metoodikat. Seetõttu on soovitatav teha see analüüs võimalusel alati samas laboris.

VERELIISTAKUD (TROMBOTSÜÜDID)
Vereliistakute kõige tähtsam ülesanne on veritsuste ärahoidmine. Vigastuse korral kleepuvad trombotsüüdid kokku ja moodustavad trombi, mis peatab verejooksu.

*„Varem oli mul kogu aeg
mitu toimetamist pooleli, aga
nüüd olen rahulikum ja mul
on vähem stressi.“*

Maire, 64

VABAD KERGED AHELAD. M-komponent, mis jõuab uriini, ei koosne tervetest antikehadest (need on neerude läbimiseks liiga suured) vaid nende väiksematest osadest. Need niinimetatud vabad kerged ahelad (*free light chains, FLC*) on uriinis määratavad elektroforeesiga. Uuringuks peab patsient koguma kogu ööpäeva uriini ja viima selle siis laborisse. Lihtsam viis on vabade kergete ahelate sisalduse määramine vereplasmast. See on ka tundlikum meetod võrreldes uriini elektroforeesiga. Vabad kerged ahelad võivad olla kapp- või lambdatüüpi (vastavad kreeka keeles tähised κ ja λ). Normaalselt on plasmas väga vähe vabasid kerget ahelaid ning kapp- ja lambdaahelaid on ligikaudu võrdselt. Müeloomi korral on kergete ahelate tootmine suurenenud ja ühte tüüpi, kas kapp- või lambdaahelaid, on oluliselt rohkem kui teist tüüpi.

PROGNOSTILISED (HAIGUSE KULGU ENNUSTAVAD) MARKERID. Müeloomi diagnoosimisel püütakse hinnata haiguse prognoosi ehk kuidas haigus võiks konkreetsel patsiendil kulgeda. Edaspidi saate sellest materjalist lugeda, kuidas prognoosi täpsustamise eesmärgil uuritakse muutusi luuüdist kogutud müeloomirakkude kromosoomides. Vereplasmas määratakse tavaliselt albumiini ja beeta-2-mikroglobuliini tase. Nii madal albumiinitase kui kõrge beeta-2-mikroglobuliini tase võivad viidata keskmisest agressiivsemale hulgimüeloomile. Samas ei saa kunagi täiesti täpselt hinnata, kuidas individuaalsel patsiendil haigus kulgeb.

LUUÜDI PROOV

Lüüdi proov võetakse juhul, kui on kahtlus, et tegemist võib olla luuüdi vereloomerakkudest pärit või neid kahjustava haigusega, sealhulgas erinevad verevähid. Luuüdi aspiratsioon (väljaimemine) tehakse kohaliku tuimestusega, patsient lamab kõhuli või külili. Nahk, nahaaluskude ja luuümbris, kust proov võetakse, tuimestatakse. Aspiratsiooni käigus viiakse spetsiaalne nõel läbi naha ja luu, sisenetakse luuüdi õõnsusse ning süstlasse tõmmatakse paar milliliitrit luuüdi. See on lihtne protseduur ja enamasti võib patsient kohe pärast seda koju minna. Aspireerimise ajal võib patsient mõne hetke tunda teravat imevat tunnet, kuid see kestab vaid mõne sekundi. Pärast luuüdi aspiratsiooni võib samast kohast võtta ka spetsiaalse nõelaga trepaanbiopsia (luutüki eemaldamine koos luuüdigiga). Proovikoht võib olla valulik veel mõni päev pärast protseduuri. Luuüdi proovi võib võtta ka rinnakuluust, kuid seda tehakse üha vähem.

Luuüdi proov saadetakse laborisse, kus seda analüüsib patoloog – arst, kes uurib koeproove mikroskoobiga. Müeloomi korral on luuüdis näha palju ebanormaalseid plasmarakke (müeloomirakke) ja nende suuri kogumeid. Terves luuüdis on selliseid rakke vähe ja need on jaotunud ühtlaselt. Normaalselt moodustavad plasmarakud luuüdi rakkudest vaid paar protsenti, müeloomi korral on nende osakaal rohkem kui 10 protsenti. Tavaliselt saadetakse luuüdi aspiraati ka tsütogeneetilisse uurin-gusse, mille käigus otsitakse müeloomile omaseid geneetilisi muutusi. Kõrvalekalded kromosoomides ei ole diagnoosimisel määrava tähtsusega, kuid võivad anda informatsiooni haiguse prognoosi kohta. Teatud kõrvalekalded on seotud halvema, teised jälle parema prognoosiga. Tsütogeneetilise analüüsi tulemused võivad mõnel juhul mõjutada ravivalikut.

Ravi ja jälgimisperioodi jooksul korratakse luuüdi uuringuid vastavalt vajadusele, näiteks ravivastuse hindamisel või haiguse progressiooni kahtlusel.

RADIOLOOGILISED UURINGUD

Kuna luuvalu on hulgemüeloomiga patsientidel kõige sagedasem kaebus, tehakse radioloogilised uuringud kõikidel, kellel müeloom on diagnoositud või kellel seda sümptomite põhjal kahtlustatakse. Tänapäeval tehakse tavaliselt kompuuter-tomograafia (KT) uuring, millega saab tuvastada müeloomist põhjustatud luu- kahjustused kogu skeleti ulatuses. See uuring on osa müeloomi diagnoosimisest, kuid lisa-eesmärk on tuvastada ka võimalikke komplikatsioone põhjustavad haprad kohad enne, kui tekivad luu- või lülisambamurrud. Uuringut korratakse uute kaebuste tekkel. Radioloogilisi uuringuid ei tehta tavaliselt luustiku paranemise kinnitamiseks, kuna see protsess on aeglane.

Uuring	Mida saadakse teada
Luuüdi proov	Plasmarakkude hulk (osakaal) luuüdis. Müeloomi korral on see >10%.
Luustiku radioloogiline uuring, tavaliselt kompuutertomograafia (KT) või magnetresonantstomograafia (MRT)	Müeloomist põhjustatud luustiku muutused.
Vereplasma ja uriini elektroforees	M-komponendi (müeloomirakkude poolt toodetavate antikehade või nende osade) esinemine ja hulk.

1.5 RAVI

AUTOLOOGNE VERELOOME TŪVIRAKKUDE SIIRDAMINE

Autoloogse vereloome tüvirakkude siirdamise korral kantakse pärast kõrgdoosis keemiaravi teile tagasi teilt endalt eelnevalt kogutud tüvirakud.

Allogeense tüvirakkude siirdamise korral pärinevad tüvirakud teiselt inimeselt ehk doonorilt.

Tänaste ravimeetoditega ei ole hulgemüeloom väljaravitav. Väikesel osal patsientidest, eriti pärast autoloogset tüvirakusiirdamist, võib aeg ravi ja haiguse taastekke vahel olla nii pikk, et võib tekkida küsimus, kas patsient ei ole lõplikult terveks saanud.

Tänapäevast ravi ei ole põhjust alustada neil patsientidel, kellel ei esine müeloomi sümptomeid (vt. lk. 10). Asümptomaatilisi patsiente jälgitakse ja testitakse regulaarselt. Ravi ei alustata enne, kui tekivad müeloomi sümptomid või kui laboratoorsed analüüsid viitavad haiguse progresseerumisele sel määral, et on oodata sümptomite peatset ilmnemist. Praegu on käimas mitmeid uuringuid hindamaks, kas mõned asümptomaatilised patsiendid võiksid siiski varasest ravist kasu saada.

RAVIREAD

Ravi viiakse läbi korduvate tsüklitena või järgnevate raviridadena, kuni saavutatakse parim võimalik kontroll haiguse üle. Kui ravivastus on väga hea, võib arst soovitada teha ravis paus. Ravi alustatakse uuesti, kui haigus taas ägeneb (retsidiveerub) või ilmnevad uued sümptomid. Kui raviga on saavutatud sügav ravivastus, võidakse jätkata säilitusraviga, et hoida haigus kontrolli all, eriti kui tegemist on agressiivsema või ravile raskemini alluvama müeloomi tüübiga.



Järgnevaid ravivalikuid mõjutavad kõrvaltoimed. Kuigi raviplaanist kinnipidamine on äärmiselt oluline, võib osutada vajalikuks seda ravi paremaks talumiseks muuta. Näiteks pikendatakse ravimi manustamise intervalli või vähendatakse veidi mõne ravimi annust. Eluea pikendamiseks on äärmiselt oluline ravi tõhusus, kuid samas on hea elukvaliteedi säilitamiseks oluline leida võimalikult hästi talutavate kõrvalmõjudega ravi.

RAVI EESMÄRGID

Ravi eesmärkideks on:

1. Hävitada võimalikult palju vähirakke ja seeläbi leevendada müeloomi sümptomeid; vähendada plasmarakkude hulka luuüdis ja teha sellega ruumi tervetele vereloomerakkudele ning seeläbi parandada vererakkude arvu; vähendada kahju luustikule ja sellega seotud valu; vähendada neere kahjustava M-komponendi tootmist; parandada patsiendi elukvaliteeti.
2. Pikendada patsiendi eluiga.

RAVI VALIMINE

Tänapäeval on hulgemüeloomi raviks olemas palju erinevaid võimalusi. Need on arenenud klassikalistest keemiaravi kombinatsioonidest (mida vahel siiski veel kasutatakse) kuni palju spetsiifilisemalt müeloomirakkude vastu suunatud ravimite kombinatsioonideni. Viimase kümne aasta jooksul on müügiloo saanud mitmed uued ravimid ning rida uusi on tulekul – nii need, mille arendus on lõpusirgel, kui ka sellised, mille katsetamine on alles algusjärgus. Konkreetse ravi valik individuaalse patsiendi jaoks sõltub mitmest faktorist:

1. Kui intensiivset ravi patsient võiks taluda. Mida vanem on patsient müeloomi diagnoosimise hetkel, seda ettevaatlikum peab ravi valikul olema, et ravist saadav kasu oleks suurem kui kõrvalmõjudest põhjustatud kahju. Näiteks kõrgdoosis keemiaravi ja järgnev autoloogne vereloome tüvirakkude siirdamine on väga intensiivne ravimeetod, mida tavaliselt ei tehta vanematele kui

65-70-aastastele. Seejuures ei ole määrav mitte ainult patsiendi kronoloogiline vanus, vaid ka tema füüsiline seisund ning kaasuvate haiguste, nagu südame-, kopsu- ja neeruhaiguste esinemine.

2. Kui tõhus on olnud eelmine ravirida. Kui mõne varasema raviga on saavutatud haiguse üle väga hea kontroll, võidakse järgmisel korral, kui ravi on taas näidustatud, korrata sama ravi. Kui aga varasem ravivastus ei ole olnud hea või kui haigus aktiveerub kiiresti pärast ravi lõppu, valitakse tavaliselt varem kasutatutest erineva toime-mehhanismiga ravimite kombinatsioon.
3. Millised on olnud varasema ravi kõrvalmõjud. Kui eelnev ravi on põhjustanud palju või tõsiseid kõrvaltoimeid, püütakse järgmisel korral valida erineva kõrvaltoimete profiiliga ravi.

RAVIMID

Keemiaravimid hävitavad kasvajakarakke ja pärsivad nende kasvu. Neid manustatakse suu kaudu, süstitakse veeni või lihasesse. Kunagi olid need müeloomi peamised ravimid, kuid tänapäeval kasutatakse neid harvem. Müeloomi ravis kasutatakse tsüklofosfamidi, etoposiidi, doksorubitsiini, melfalaani, bendamustiini ja tsisplatiini.

Glükokortikosteroidid, nagu deksametasoon või prednisoloon, kuuluvad enamikesse müeloomi raviskeemidesse. Need suruvad maha põletiku-reaktsiooni ja immuunvastuse. Neid võetakse tavaliselt tablettidena.

Immunomoduleerivad ravimid (talidomiid, lenalidomiid, pomalidomiid) stimuleerivad immuunsüsteemi ja on põletikuvastase toimega.

Proteasoomi inhibiitorid blokeerivad proteasoomi ehk rakusisese süsteemi, mis lagundab valke, kui neid enam ei vajata. Kui proteasoomi-süsteem on blokeeritud, kuhjuvad tarbetud valgud ja rakk hävib. Proteasoomi inhibiitorite toime vähirakkudele on suurem kui normaalsetele rakkudele. Esimene proteasoomi inhibitor oli bortesomiib. Uuemad on karfilsomiib ja iksasomiib.

Monoklonaalsed antikehad. Antikehad on valgud, mida immuunsüsteem toodab infektsioonidega võitlemiseks. Inimeste loodud monoklonaalsed antikehad on loodud ründama kindlat sihtmärki, nagu näiteks valk müeloomiraku pinnal. Kaks monoklonaalset antikeha – daratumumab ja isatuzimab – seonduvad müeloomi-raku pinnal oleva CD38 valguga, mille tulemusena müeloomirakk hävib ja lisaks aktiveerub immuunsüsteem. Elotuzumab seonduv müeloomiraku pinnal oleva SLAMFt valguga ja aktiveerib immuunsüsteemi. Selineksoor on tuumast välja transportimise selektiivne inhibiitor (*selective inhibitor of nuclear export*, SINE), mis blokeerib valgu XPO1 ja mille tulemusena müeloomi rakk ei saa transportida valke oma tuumast ning rakk sureb.

Aktiivselt hinnatakse uute ravimite efektiivsust ja ohutust, mida nimetatakse – **bispetsiifilisteks T-raku sidujateks** (*bispecific T cell engagers*, BiTEs). Need ravimid toimivad sillana vähiraku ja T-lümfotsüüdi vahel, mille tulemusena viimane aktiveerub ja hävitab kasvajakarakke. Neist esimesena on kliinilises praktikas kasutamiseks heaks kiidetud antikeha teklistamab.

RAVI EFEKTIIVSUSE HINDAMINE

Kui on alustatud hinnanguliselt kõige sobivama raviga, on oluline hinnata ka selle haigusevastast tõhusust. Müeloomi puhul jälgitakse ravi efektiivsuse hindamiseks eelkõige M-komponendi sisaldust (vt. lk. 13) vereplasmas või uriinis. Mida rohkem M-komponendi sisaldus ravi käigus väheneb, seda paremini ravi toimib.

M-komponenti peetakse kaudseks kasvajakamarkeriks, mis peegeldab luuüdis olevate müeloomirakkude hulka. M-komponendi sisalduse 50%-line vähenemine viitab müeloomirakkude vähenemisele organismis poole võrra. Eesmärgiks on võimalikult paljude kasvajakarakkude eemaldamine organismist, kuna teadaolevalt vähenevad siis ka sümptomid ja pikeneb ravivaba aeg ning lõpuks pikeneb patsiendi eluiga. Esimeste raviridade eesmärgiks on saavutada vähemalt väga hea osaline ravivastus (*very good partial response*, VGPR) (vt. allolev tabel) eeldusel, et patsient talub konkreetset ravi. Järgnevate raviridadega on tavaliselt nii sügavat ravivastust raske saavutada, kuid alati on eesmärgiks võimalikult hea ravitulemus.

KÕRVALMÕJU

Kõik ravimid avaldavad erinevaid toimeid. Mõned neist on soovitud, kuid teised – kõrvaltoimed – ei ole soovitud. Ravimite puhul on alati tegemist kasu ja riski tasakaaluga. Alati peab kasu võimalikult suurel määral ületama kahju.

„Lähedastel ja sõpradel võib olla veel raskem. Nad tunnevad, et peavad olema tugevad, kuid neile on see samasugune kriis.“

Liisa, 68

PR (*partial response*), osaline vastus

M-komponendi sisaldus on vähenenud vähemalt 50% vereplasmas ja vähemalt 90% uriinis.

VGPR (*very good partial response*), väga hea osaline vastus

M-komponendi sisaldus vereplasmas on vähenenud vähemalt 90% ja uriinis on seda vähem kui 100 mg/24 tunni uriinis.

CR (*complete response*), täielik vastus

M-komponent ei ole enam tuvastatav. Luuüdis on plasmarakke < 5%.

1.5.1 AUTOLOOGNE VERELOOME TÜVIRAKKUDE SIIRDAMINE

Kui müeloom diagnoositakse nooremal inimesel (alla 65-70-aastaselt), on tema ravi eesmärgiks jõuda kõrgdoosis keemiaravi ja autoloogse vereloome tüvirakkude siirdamiseni. Antud ravimeetod on tänapäeval tõhusaim haiguse üle pikema-ajalise kontrolli saavutamisel. Tegelikult ei ole „siirdamine“ antud kontekstis päris õige termin, kuna see tähendab ühe inimese elundi või koe (neer, maks, süda, tüvirakud) ümberistutamist teisele inimesele. Siiski kasutatakse terminit „autoloogne vereloome tüvirakkude siirdamine“ laialdaselt ja see tuleneb asjaolust, et protsess on küllalt sarnane allogeense tüvirakkude siirdamisega, mida võib pidada tegelikult siirdamiseks. Kui esimese autoloogse tüvirakkude siirdamise tulemus on väga hea ja kui patsient peaks haiguse taastekkimisel olema sobivas eas ja heas üldises seisundis, võib kaaluda korduvat siirdamist.

Autoloogne vereloome tüvirakkude siirdamine viiakse läbi neljas etapis:

- 1. INDUKTSIOONRAVI EHK SISSEJUHATAV RAVI.** Induktsioonravi koosneb tavaliselt 2-3 ravimi kombinatsioonist, millest üks on kortikosteroid. Selle eesmärgiks on hävitada enne tüvirakkude siirdamist nii palju müeloomirakke kui võimalik. Induktsioonraviga püütakse saavutada vähemalt väga hea osaline vastus (VGPR), soovitatavalt täielik ravivastus (CR) (vt. eelnev tabel). Selleks tehakse 3-4, mõnikord ka rohkem keemiaravi kuuri.
- 2. PATSIENDI ENDA TÜVIRAKKUDE KOGUMINE.** Kui induktsioonraviga on saavutatud võimalikult hea ravivastus, kogutakse patsiendi enda vereloome tüvirakud. Kuna tüvirakke leidub veres väga vähe, siis tuleb neid kogumiseks stimuleerida luuüdist lahkuma ja liikuma vereringesse ehk tüvirakud mobiliseerida. Selleks tehakse patsiendile keemiaravi, mille mõjul vere valgeliblede hulk esmalt kiiresti

väheneb ja siis kohe tõuseb. Sel hetkel liiguvad tüvirakud luuüdist vereringesse. Seda protsessi võimendatakse vereloome kasvufaktorite (granulotsüütide kolooniaid stimuleeriv faktor, GCSF) süstimisega. See on hormoon, mis stimuleerib valgeliblede tootmist. Müeloomi puhul võidakse tüvirakud mobiliseerida ka ilma keemiaravita. Siis tuleb 5 kuni 7 päeva naha alla süstida vaid kasvufaktorit ja sageli võib patsient seda ise kord päevas teha. GCSF ravi tavaline kõrvaltoime on luuvalu, mis kaob süstimise lõppedes. Kasvufaktoriga ravi ajal tehakse vereanalüüse, millega hinnatakse tüvirakkude hulka veres. Kui tüvirakke on piisavalt, kogutakse need afereesi teel: patsient ühendatakse afereesiaparaadiga, mis eraldab vere erinevateks komponentideks, kogub tüvirakud ja viib ülejäänud verekomponendid vereringesse tagasi. Vahel on piisava koguse tüvirakkude saamiseks afereesi vaja korrata. Seejärel tüvirakud külmutatakse ja säilitatakse kuni siirdamiseni.

- 3. KÕRGDOOSIS KEEMIA RAVI.** Kui induktsioonraviga on võimalikult palju müeloomirakke hävitatud ja vereloome tüvirakud kogutud, antakse patsiendile suures annuses müeloomivastast keemiaravimit melfalaan. Selle eesmärgiks on hävitada allesjäänud müeloomirakke veel nii palju kui võimalik. Seejuures on melfalaani annused nii suured, et kahjustuvad ka normaalsed vereloome-rakud luuüdis.
- 4. TÜVIRAKKUDE SIIRDAMINE EHK TRANSPLANTATSIOON.** Selleks, et luuüdi normaalne funktsioon saaks pärast kõrgdoosis melfalaanravi taastuda, siirdatakse varem kogutud tüvirakud patsiendile tagasi. Tüvirakkude ainuke roll on taastada organismis vererakkude tootmine, mille kõrgdoosis keemiaravi on praktiliselt katkestanud. Tüvirakud sulatatakse ja viiakse vereülekanedega sarnaselt vereringesse, kust nad liiguvad luuüdisse. Seal hakkavad nad jagunema ja vererakke tootma. Vereloome taastamiseks kulub 2 kuni 4 nädalat ja see aeg tuleb olla haiglas. Kuna suure melfalaaniannuse toime on vereloome hävitatud, ei ole patsiendil praktiliselt üldse ka valgeid vereliblesid, mida on aga vaja infektsioonide vastu võitlemiseks (immuunkaitse jaoks). Sel põhjusel nakatuvadki paljud patsiendid sel perioodil mõnda infektsiooni ja vajavad seetõttu ravi veeni süstitavate antibiootikumidega. Suured melfalaaniannused kahjustavad ka limaskesti, mistõttu kogeivad patsiendid suu ja neelu

VERELOOME (HEMATOPOEETILISED) TÜVIRAKUD

Luuüdist pärinevad rakud, mis võivad küpseda mistahes vererakkudeks ja alal hoida eluaegset vererakkude tootmist

valulikkust, söömisraskusi ja kõhulahtisust. Kui patsient ei suuda ise piisavalt süüa, võidakse talle ajutiselt manustada veenisiseseid toitelahuseid. Limaskestad paranevad suhteliselt kiiresti sellest alates, kui tüvirakud hakkavad toimima ja taastub valgeliblede tootmine.

PATSIENTIDE RAVI, KELLELE VERELOOME TÜVIRAKKUDE SIIRDAMINE EI SOBI

Üldiselt ei sobi autoloogne vereloome tüvirakkude siirdamine üle 65–70-aastastele inimestele kõrgdoosis keemiaravi tõsiste kõrvaltoimete riski tõttu. Sel juhul kasutatakse kahe või kolme ravimi kombinatsiooni, milledest üks on peaaegu alati kortikosteroid. Ravimite valikul lähtutakse individuaalse patsiendi eeldatavast ravi taluvusest ja efektiivsusest. Sageli kuulub ravikombinatsiooni tablettidena võetav keemiaravim, mida võetakse väiksemas annuses. Mõnikord täiendatakse ravi veel mõne ravimiga. Konkreetsete ravimite valik sõltub mitmest asjaolust. Erinevatel ravimitel on erinevad kõrvaltoimed. Mõned suurendavad perifeerse närvi kahjustuse riski (polüneuropaatia), mis väljendub kipitustundena kätes ja jalgades. Teised ravimid suurendavad seevastu verehüüvete tekke riski või kahjustavad luuüdi, mille tulemusena halveneb verepilt. Paljudel patsientidel on enne ravi alustamist halvenenud neerufunktsioon ja ka see mõjutab ravi valikut. Asjaolu, et on võimalik valida mitmete erinevate ravimite vahel, võimaldab leida konkreetsele patsiendile tõhusaima ja kõige paremini talutavama ravi. Rääkige oma raviarstiga täpsemalt sellest, millist ravi Teile soovitatakse ja miks.

1.6 RAVI KÕRVALTOIMED

Kõik hulgimüeloomi ravimid põhjustavad mitmesuguseid kõrvaltoimeid. On oluline, et iga patsient leiaks ravi, mille kõrvaltoimed on vastuvõetavad ja talutavad. Iga inimene on erinev. Isegi kui Te teate kedagi, kes on saanud sama ravi, ei pruugi Te kogeda samu kõrvaltoimeid täpselt samal viisil.

Kui soovite üksikasjalikku teavet Teile määratud ravimite võimalike kõrvaltoimete kohta, pidage nõu oma raviarstiga. Tema ütleb Teile, millele tähelepanu pöörata ja võib anda Teile lisateavet. Järgnevalt kirjeldatakse mõningaid sagedasemaid müeloomiravi kõrvaltoimeid.

IMMUUNSÜSTEEMI NÕRGENEMINE

Nagu eelpool mainitud, võib müeloom ise nõrgestada immuunsüsteemi, kuna vähendab normaalsete antikehade taset organismis. Ka müeloomi ravimid võivad kõrvaltoimena mõjutada immuunsüsteemi, vähendades bakteriaalsete infektsioonide vastases kaitses oluliste valgeliblede (neutrofiilsed granulotsüüdid) tootmist. Neutrofiilsete granulotsüütide ja leukotsüütide üldarvu hinnatakse vereanalüüsides. Teie raviarst ja õde nõustavad Teid nakkusohu vähendamise osas. Sellest on juttu edaspidi ka selles raamatus. On oluline, et Te võtaksite ühendust oma raviarstiga või pöörduksite erakorralise meditsiini osakonda, kui Teil ravi ajal tekkivad infektsiooni tunnused, näiteks kõrge palavik. Üldiselt määratakse vähiravi saavatele patsientidele infektsiooni korral sagedamini antibiootikum-ravi kui terve immuunsüsteemiga inimestele, keda pigem jälgitakse ja ravi alustamisega oodatakse. Kui leukotsüütide tase on pikemat aega väga madal, võidakse patsiendile süstida ravimit (granulotsüütide kolooniaid stimuleeriv faktor, G-CSF), mis stimuleerib uute neutrofiilsete granulotsüütide teket.

PUNALIBLEDE JAVÕI VERELIISTAKUTE VÄHESUS

Müeloomi sage sümptom on punaliblede vähesus (aneemia) ja vahel ka vereliistakute vähesus (trombotsütopeenia). Mõnikord võib müeloomi ravi esialgu nende sisaldust veelgi vähendada, enne kui need ravi positiivse toime mõjul järk-järgult tõusma hakkavad. Vereülekande vajadust hinnatakse iga patsiendi puhul eraldi, lähtudes tema vererakkude arvust ja üldisest seisundist. Aneemia

sümptomitest oli eespool juttu. Märkimisväärselt madal vereliistakute tase on harv müeloomi sümptom, küll aga üsna sage ravi kõrvaltoime. Vereliistakutel on oluline roll vere hüübimisprotsessis. Näiteks löikehaava korral aktiveeruvad haavast läbivoolavas veres olevad vereliistakud, nad kleepuvad kokku ja moodustavad trombi ehk hüübe, mis sulgeb verejooksu. Vereliistakute vähesuse korral (tavaliselt vähem kui $50 \times 10^9/L$) suureneb risk veritsusteks, näiteks ninaverejooks, igemete veritsus hammaste pesemise ajal või täppverevalumid naha all (petehhia). Vererakkude hulka (hemoglobiin, vereliistakute arv) kontrollitakse regulaarselt ning kui nende tase on väga madal, võidakse teha punaliblede või vereliistakute ülekannet või süstida hormooni erütropoetiini (EPO), mis stimuleerib punaliblede tootmist.

POLÜNEUROPAATIA

Eelpool kirjeldati, et müeloom võib põhjustada polüneuropaatiat, mis väljendub tuimusena, kihelusena, vati peal kõndimise tundena ja mõnikord valuna labajalgades, säärtes ja vahel ka kätes ning võib põhjustada kõndimiskäigusi. Selle põhjuseks on väikeste sensoorsete- ehk tundenärvide kahjustus. Sagedamini kui haigusest endast on polüneuropaatia põhjustatud müeloomi ravimitest. Peamiselt on selleks intensiivne ja pikaajaline ravi ühe vanemat tüüpi proteasoomi inhibiitoriga. Uuema põlvkonna proteasoomi inhibiitorid ei suurenda olulisel määral polüneuropaatia riski. Ka teistesse ravimigruppidesse kuuluvad ravimid võivad mõnikord polüneuropaatia sümptome põhjustada. Rääkige oma õele või arstile, kui teil tekivad tundehäired jalgades, raskused käimisel või riiete nõõpimisel. Kui need sümptomid on väljendunud, võib olla vajadus ravimi vahetamiseks. Kui ravi lõpetatakse, siis need sümptomid tavaliselt taanduvad, vähemalt osaliselt.

VERESUHKRU SISALDUSE TÕUS

Peaaegu kõik müeloomi raviskeemid sisaldavad suhteliselt suures annuses kortikosteroide. Ravi kortikosteroididega võib põhjustada probleeme diabeediga patsientidel, kuna need halvendavad organismi reaktsiooni insuliinile. Seetõttu võivad need patsiendid, kes seni said vaid diabeedivastast tabletravi, vajada müeloomiravi ajal insuliini süste ja neil, kes juba olid insuliinravis, võib olla vajalik selle annuse suurendamine. Seetõttu tuleb müeloomiravi saavatel diabeedihäigetel väga hoolikalt kontrollida veresuhkru väärtusi ja teha seda sagedamini kui seni.

KÕHUKINNISUS

Paljudel müeloomiravi saavatel patsientidel esineb seedehäireid. Kõhukinnisus on tavaline, samas kui mõnel patsiendil võib esineda kõhulahtisus. Kõhukinnisusega tuleb tegeleda enne, kui see muutub väga tõsiseks. Kui soolestiku töö muutub loiuks, tuleks selle stimuleerimiseks kasutada vastavaid ravimeid. Kõhukinnisust põhjustavad sageli ka morfiini-sarnased valuvaigistid. Kui nendega alustatakse ravi, tuleks määrata ka lahtistid kasutamiseks kas regulaarselt või vastavalt vajadusele. Kõhukinnisuse ärahoidmiseks tuleks juua rohkelt vedelikku ja tarbida kiudainerikast toitu. Kõhukinnisuse kohta loe lisaks lk. 55.

SUURENENUD TROMBIOHT

Mõned müeloomi ravimid võivad suurendada trombi (veresoone ummistus) ohtu jalgades (süvaveeni tromboos, mille korral verehüüve tekib sügaval lihaste ja luude vahel asetsevates veenides) või kopsus (kopsu trombemboolia, mille korral liikuv verehüüve satub kopsu). See risk on suurem immunomoduleerivate ravimitega (IMiDs), eriti suure annuses kortikosteroididega pikaajalisel kooskasutamisel. Arst hindab iga patsiendi üldist trombiriski ja määrab vajadusel vere hüübimist pärssiva ravimi ehk antiagregandi/antikoagulandi kas tableti või süstena.

IIVELDUS

Vähiravi võib mõnikord põhjustada iiveldust. Mõned müeloomiravimid teevad seda rohkem kui teised, kuid enamus neist ei põhjusta rasket iiveldust. Kui siiski on põhjust oodata iivelduse tekkimist, antakse patsiendile tavaliselt selle ennetamiseks spetsiaalset ravimit. Iiveldus ning piisav söömine ja joomine on väga sageli probleemiks nendel patsientidel, kes läbivad vereloome tüvirakkude siirdamise protsessi (vt. lk. 26). Edaspidi, toitumise lõigus, on rohkem infot selle kohta, mida Te saate ise teha iivelduse vähendamiseks. Samuti võib nõu anda õde ning vahel on vajalik kaasata toitumisenõustaja.

JUUSTE VÄLJALANGEMINE

Mõned vähiravimid põhjustavad kõrvaltoimena juuste väljalangemist. Tänapäevane müeloomiravi põhjustab harva täielikku juustekadu, kuid juuksed võivad mõnikord muutuda õhemaks ja hapramaks. Kõrgdoosis keemiaravi ja vereloome tüvirakkude siirdamine võivad põhjustada täielikku juustekadu. Mõnikord kaovad karvad ka

mujal kehal, kuid mitte alati. Juuksed ja karvad kasvavad mõne kuu pärast tagasi. Soovi korral võib sellel ajal kanda parukat.

ÕHUPUUDUS JA JALGADE TURSED

Mõned ravimid, sealhulgas suures annuses kortikosteroid, võetuna pika aja jooksul, võivad põhjustada vedeliku kogunemist nahaalusesse koesse või vahel ka kopsudesse. Kui teil esineb õhupuudustunne, jalad tursuvad, tekib valu rinnus või südame rütm on ebaregulaarne, võtke kohe ühendust oma raviarsti või õega.

MAGAMISRASKUSED

Suures annuses kortikosteroid, mis kuulub tavaliselt müeloomi raviskeemi, võib põhjustada üleerutust ja magamiskrasi. Pärast kortikosteroidi võtmise lõpetamist võib tekkida hoopis kurnatus ja väsimus.

MÜELOOMI RETSIDIIV (TAASÄGENEMINE)

Nagu eelpool mainitud, ei ole hulgi müeloom endiselt väljaravitav. See tähendab, et peaaegu kõik patsiendid kogevad hetke, mil neile öeldakse, et haigus on taas aktiivsemaks muutumas. Kuna haiguse aktiivsust saab lihtsalt määrata vere- või uriinianalüüsiga, täheldatakse muutusi M-komponendi tasemes palju varem, kui ilmnevad uued sümptomid. End hästi tundvale patsiendile on see loomulikult šokk. Meditsiini vaatenurgast on see siiski väga kasulik, kuna võimaldab enne sümptomite taasteket põhjalikult valida uut ravi ja planeerida selle algust. Uue ravi valikut mõjutavad eelmise ravi tõhusus, taluvus ja patsiendil esinevad kaasuvad haigused. Omal moel muutub nüüd ravi keerulisemaks, kuna tuleb teha valik mitmete erinevate ravimite ja nende kombinatsioonide vahel. Teadlased usuvad, et me alles liigume selle poole, et tulevikus suunaksid iga patsiendi ravi valikut individuaalsed geneetilised muutused tema müeloomirakus. Kasutusele tuleb üha uusi ravimeid ning kliinilistest uuringutest saame me informatsiooni, kuidas erinevaid ravimeid kombineerida nii, et paraneks ravi tõhusus ja ei halveneks selle talutavus.

Kui haigus retsidiveerub, jätkatakse ravi sageli väiksemas annuses niinimetatud säilitusraviga, pikendamaks aega, mil haigus on kontrolli all. Seetõttu on väga oluline rääkida oma raviarstile sellest, kuidas Te ravi talute. Kui ravi on küll tõhus, kuid põhjustab häirivaid kõrvaltoimeid, tuleks seda muuta.

Teadmine, et M-komponent on veres või uriinis tõusnud, ei ole meeldiv, kuna see tähendab tavaliselt mõne kuu jooksul ravi jätkamist või vahetamist. Õnneks on selleks erinevaid uusi ja tõhusaid võimalusi.

1.7 MÜELOOMIGA SEOTUD LUUKOE MUUTUSED

Luustikuga seotud sümptomid on müeloomi puhul tavalised. Vähirakud eritavad hormooni-sarnaseid aineid, mis aktiveerivad luud lagundavaid rakke (osteoklastid). Selle tulemusena toimuvad muutused luukoes, tekib valu, luud nõrgenevad ja suureneb luumurru riski. Kõigile müeloomipatsientidele tehakse haiguse diagnoosimisel radioloogilised uuringud, et hinnata luustiku haaratuse ulatust.

Luumurdude riski ja luuvalu vähendamiseks määratakse peaaegu kõikidele sümptomaatilise haigusega patsientidele kas bisfosfonaatide rühma kuuluv zoledroonhape või pamidroonhape, mida manustatakse üks kord kuus veenisisesse infusioonina või monoklonaalne antikeha denosumab (bioloogiline ravim), mida manustatakse üks kord kuus nahaaluse süstena. Bisfosfonaadid pärsivad luudes osteoklastide aktiivsust ning vähendavad seeläbi luude lagunemist ja luumurdude riski. Denosumab vähendab osteoklastide arvu ja nende aktiivsust. Bisfosfonaadid erituvad organismist uriiniga ja võivad halvendada neerufunktsiooni, mistõttu ei sobi need raske neerupuudulikkusega patsientidele. Neile võidakse määrata denosumab.

OSTEONEKROOS

Nii bisfosfonaadid kui denosumab võivad kõrvaltoimena põhjustada lõualuu osteonekroosi ehk luukoe hävimist (ingl. *k. osteonecrosis of the jaw, ONJ*). Selle tüsistuse risk on suurem halva suuhügieeni ja suitsetamise korral, samuti kui ravi ajal tehakse suuremaid hambaravi protseduure või kui hambaproteesid istuvad suus halvasti. Kõik patsiendid, kellel on plaanis alustada ravi bisfosfonaadi või denosumabiga, tuleb suunata hambaarsti juurde kontrolli ja vajadusel ravile. Ravi ajal tuleb hoolitseda hea suuhügieeni eest ja käia regulaarselt hammaste seisundit kontrollimas. Hambaarsti tuleb informeerida sellest, et te saate ravi bisfosfonaadi või denosumabiga. Teavitage koheselt oma raviarsti, kui teil tekivad sümptomid, nagu hamba liikuvus, valu, turse või mitteparanev haavand või eritis suuõnes.

2 MÜELOOM

ELU HULGIMÜELOOMIGA

See peatükk käsitleb elu hulgimüeloomiga: mis on tavaline, millised on teiste kogemused, milline abi ja tugi on olemas ning mida saab ise teha nii haiguse kui raviga võimalikult hästi toimetulekuks.

Hulgimüeloomi ei saa välja ravida, kuid mitmed ravivõimalused võimaldavad pikalt haigusega elada. Haigusega elamine esitab mitmeid väljakutseid ning avaldab suurt mõju nii haigele kui tema lähedastele ja sõpradele. Uued kogemused mõjutavad meid kõiki ja nende mõju kestab kogu ülejäänud elu. Elu ei ole enam selline nagu seni, kuid see võib siiski olla hea, olgugi et teistsugusel moel.

Üks võimalus uue eluga kohanemisel on saada võimalikult palju teada oma haigusest ja sellega elamisest. Asjakohase ja usaldusväärse informatsiooni leidmine võib sageli olla raske. Väga palju informatsiooni leidub internetis, kuid selle läbivaatamine ja otsitava leidmine võib olla keeruline. Lk. 44 on loetletud mõned veebiaadressid, kust leiad informatsiooni ja kus saad kontakti teiste samas olukorras olevate inimestega.

2.1 KRIISIREAKTSIOON

Müeloomi diagnoosist teadasaamine mõjub erinevatele inimestele erinevalt, kuid teadmine raskest haigusest võib sageli põhjustada psühholoogilist kriisi. Šokk ei ole haigus, vaid normaalne reaktsioon ettearvamatule sündmusele. See on meie viis toime tulla millegagi, milleks meil ei olnud aega valmistuda. Viha, kurbus ja eitamine on sellises olukorras täiesti normaalsed tunded, kuid need võivad olla nii tõsised, et sa vajad nendega toimetulekuks abi. On oluline lubada endal olla kurb ja lasta kriisil omasoodu kulgeda. Sageli on oma tunnetest rääkimisest abi.

Miks me reageerime erinevalt? Sageli tuntakse haigusest teadasaamisel ärevust ja murelikkust, ja see on täiesti normaalne. Kuid inimeste kogemused ja reaktsioonid rasketes olukordades võivad olla väga erinevad. Mõned soovivad seltsi, samas kui teised eelistavad olla üksinda. Mõned soovivad oma raskustest teistega rääkida, teised on täiesti vait. Unehäired on sagedased, kuid võib olla ka vastupidi – olla väsinud ja magada peaaegu kogu aeg. Mõned asjaolud, mis võivad meie reaktsiooni mõjutada, on konkreetne käivitav tegur, varasem kogemus, käimasolev eluperiood või suhted perekonna ja sõpradega. Eluga edasiminekuks on ühel või teisel moel vaja toiminuga leppida. See ei pruugi tähendada toimunu mõistmist, vaid võimet eluga jätkata just nii, nagu see praegu on. Ükskõik, mida me sellest ka ei mõtleks. Paljude inimeste jaoks on kriisi läbimise protsessis oluline see, et nad saavad rasketest asjadest ikka uuesti ja uuesti kellegagi rääkida. See võib nii patsiendi enda kui pere ja sõprade jaoks olla stressirohke, kuid see on edasiminekuks vajalik.

KRIISI FAASID

Inimesed kogevad kriise erinevalt ja loomulikult ei kulge kõik kriisid ühtemoodi, kuid hoolimata sellest, mis konkreetse kriisi vallandas, läbib inimene selles tavaliselt neli faasi: šoki faas, reaktsiooni faas, töötluse faas ja ümbervaatomise faas. Kriisi faasidel ei ole kindlat ajalist kestvust, nende vahel ei ole selgeid piire ja need ei pruugi igaühel kulgeda samas järjekorras. Samuti võib mitu faasi esineda samal ajal.

ŠOKI FAAS

Šoki faas saabub vahetult kriisi vallandanud sündmuse järel. See võib kesta mõnest sekundist ja mõnest päevast kuni nädalani, harva kauem. Šokiseisund on nagu kaitsereaktsioon, mille käigus raskest haigusest teadasaamine hakkab järk-järgult kohale jõudma. See annab aega kohaneda. Sageli on juhtunud raske mõista, seda võib isegi eitada. Olukord võib tunduda ebareaalne. Arvestama peaks sellega, et šokiseisundis inimene ei pruugi suuta rohket ja keerulist informatsiooni meeles pidada ja vastu võtta. Seetõttu peaks rääkima selgelt, rahulikult, lihtsalt. Mõned inimesed on selles olukorras nagu halvatud, kivistunud, mõned toimetavad tuimal, masinlikul moel. Teised reageerivad suure ärevuse või erutusega, võivad nutta või kõvasti karjuda. Võib olla ka tuimuse ja rahutuse vaheldumist. Näiline tunnete puudumine võib nii inimeses endas kui ümbritsevates segadust tekitada. Võib esineda ka füüsilisi reaktsioone, nagu pearinglus, iiveldus või südamepekslemine. Ükski reaktsioon ei ole vale või õige. Inimesed lihtsalt reageerivad kriisile erinevalt.

REAKTSIOONI FAAS

Šoki faasile järgneb tavaliselt reaktsiooni faas. See võib kesta kuid. Selles faasis hakkab inimene tasapisi taipama, mis on juhtunud ja mida see tähendab. Reaktsioonina sellele võib tekkida ärevus ja sellised tugevad emotsioonid nagu hirm, viha, süütunne ja kurbus, kuid hakkamasaamiseks on tavaline ka oma emotsioonidest distantseerumine. Reaktsiooni faas on paljuski seotud toimunu mõistmisega ja püüdlusega leida juhtunule tähendus. Paljud inimesed küsivad endalt „miks?“ ja „kui ebaõiglane, et kõikidest inimestest juhtus see just minuga“. Mõned eitavad juhtunut, samas kui teised süüdistavad ennast või teisi. Sageli otsitakse ratsionaalseid ja loogilisi selgitusi. Mõned suruvad oma tundeid maha, samas kui teisi valdavad tugevad tunded nagu ärevus, süütunne ja kurbus. Paljud inimesed kogevad ka füüsilisi sümptome, nagu unehäired ja isutus. Šoki faas ja reaktsiooni faas moodustavad kokku kriisi ägeda faasi.

TÖÖTLUSE FAAS

Pärast kriisi ägedat faasi algab töötuse faas. Üldiselt on see faas kõige tuntavam kuus kuud kuni aasta pärast kriisi ilmnemist. Selles faasis hakkab inimene juhtunut mõistma ja aktsepteerima ning valmistub sellega koos elama. Tugevad tunded võivad taanduda, inimene valmistub uuele olukorrale vastu minema ja unustab vahel oma haiguse. Tavaline on ka tunnete vaheldumine – tunda end ühel päeval õnnelikuna ja järgmisel väga kurvana. Rohkem on olukordi, kus ei mõelda haigusele, vaid meeldivatele asjadele.

ÜMBERVAATAMISE FAAS

Selles faasis on inimene haiguse aktsepteerinud ja kuigi see ei ole kusagile kadunud, on see saanud tasapisi osaks tema elust ning see ei kontrolli enam tema tundeid ja mõtteid. Ümbervaatamise faas võib kesta kogu ülejäänud elu. Elu ei ole enam endine, kuid võidakse olla avastanud endas uut jõudu või veendumusi ning prioriteetid elus võivad olla muutunud.

2.2 MIDA TE SAATE TEHA, ET ENNAST PAREMINI TUNDA

On oluline meeles pidada, et traumaatilisele kogemusele järgnev kriis on täiesti normaalne ja see ei ole nõrkuse või vaimse probleemi märk. Paljusid inimesi võib aidata juhtunu läbitöötamine nii, et nad räägivad oma tunnetest teistele, tehes seda võibolla korduvalt. Olge iseendaga kannatlikud, lubage endal tundeid välja näidata, olla vihane ja kurb. Enamus inimesi saavad kriisiga hakkama kas ise või oma pere ja sõprade abiga. Kuid vahel on vaja rohkem abi. Paljud inimesed saavad tuge vestlustest oma arsti või õega. Teie ravimeeskond võib Teid suunata ka haiglas töötava sotsiaaltöötaja või psühholoogi juurde, kellega Te võite kohtuda regulaarselt või aeg-ajalt. Nõustaja saab jagada informatsiooni, anda nõu ja tuge ning praktilist nõu teiste tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande teenuste saamiseks. Mõned inimesed leiavad lohutust hingehoidja juurest.

Professionaalset abi võib saada ka peresrsti ja erapsühholoogi juures. Elu raske haigusega ja kriisiga toimetulek võib olla väga kurnav. Sageli on abi piisavast puhkusest ning pere ja sõprade abist praktilistes küsimustes. Te võite anda selle trükise lugemiseks oma pereliikmetele ja sõpradele, sest mida rohkem nad Teie haigusest teavad, seda paremini nad Teid mõistavad, saavad toetada ja aidata.

OMA HAIGUSE TUNDMINE

Paljude patsientide jaoks on oluline oma haiguse ravis aktiivselt osaleda. See on lihtsam, kui nad on oma haiguse kohta palju lugenud ja on oma olukorrast teadlikud. Teadmised võivad aidata saavutada enesekindlust ja kontrolli, mis on vajalik väljakutsete ja raskustega toimetulemisel. Paljudele on oluline aru saada mitte ainult seda, kuidas ravimit võtta, vaid ka miks seda tegema peab. Kuid ravisse kaasatuseks ja heade otsuste tegemiseks peate saama piisavalt Teile kohandatud informatsiooni.

Teil on õigus saada individuaalselt kohandatud informatsiooni oma tervise seisundist ning haiguse diagnostikast ja ravist. Vajalik teave haiguse erinevatel perioodidel on erinev. Teie arst ja ravimeeskonna liikmed annavad Teile nii suulist kui kirjalikku informatsiooni haigusest ja selle ravist. Palju teavet võib leida internetist.

Küsige oma ravimeeskonnalt, millised neist on usaldusväärsed. Ka selle trükise lõpus on loetelu interneti lehekülgedest, kust võib leida usaldusväärset informatsiooni. On oluline teada, et mõned inimesed ei soovi eriti palju informatsiooni ja mõned ei soovi seda üldse. Selles osas ei ole õiget ega vale suhtumist, lihtsalt inimesed on erinevad. Kodus olles võib oma mõtted ja küsimused üles kirjutada, sest haiglas olles võivad need ununeda. Võimalusel paluge mõnel pereliikmel või sõbral haiglasse kaasa tulla, sest nii on toekam ja neli kõrva on ikka rohkem kui kaks.

OMA HAIGUSEST RÄÄKIMINE

Ei ole õiget ega vale viisi, millal, kuidas ja kellele Te oma haigusest räägite. On hea, kui Teie lähikonnas on inimesi, kes teavad, et Te olete haige ja kellega Te võite vajadusel olla siiras. Vastasel korral võib olla raske käituda „normaalselt“ ja püüda jätta muljet paremast enesetundest, kui see tegelikult on. Paraku tunnevad paljud inimesed, et nad peavad olema tugevad ning nad ei taha teisi oma masenduse ja ärevusega kurvastada. Kui Teil on võimalik, siis paluge mõnel pereliikmel või sõbral tulla endaga kaasa arsti visiidile. Teie kaaslane saab aidata arsti juttu meeles pidada ja edastada see Teie kodustele.

Lapsed tajuvad sageli vaistlikult, kui midagi on valesti, seega peaksite oma haigusest rääkima ka neile. Lapsevanemana otsustate ise, kui palju lastele rääkida. Informatsiooni tuleks kohandada vastavalt sellele, kui palju Teie arvates laps mõistab ja kui palju ta peaks Teie hinnangul teadma. Tavaliselt pole kõike vaja rääkida, aga see, mida räägitakse, peab olema tõsi. Lapse võib haiglasse kaasa võtta, et ta näeks, mis seal toimub. See võib aidata lapsel uut olukorda paremini mõista. Lapsele võib anda teavet, nõu ja tuge arst, õendustöötaja või sotsiaaltöötaja.

Paljudele võib ravijärgne aeg olla raske. Raviperiood on keeruline, kuid see annab teadmise ja tunde, et haigusega võideldakse aktiivselt ning Teil on haiglaga tihe kontakt. Kodus olemine, vähem haiglaviisiite ja vajadus ise endaga toime tulla võib osutada raskeks. Teil võib tekkida tunne, et Teie lähedased eeldavad, et nüüd on kõik endistviisi. Kui te räägite oma pereliikmete ja sõpradega ning näitate välja oma kurbust ja ärevust, on neil lihtsam Teid toetada ja aidata.

PATSIENDIORGANISATSIOONID JA TEISED TOETUSE ALLIKAD

Selle kohta, kust Te võiksite saada lisainformatsiooni oma haiguse kohta ja saada tuge, küsige oma arstilt ja ravimeeskonna liikmetelt.

Põhja-Eesti Regionaalhaiglas töötab hematoloogia õde-nõustaja. Haiglas on palliatiivravi keskus, kus töötavad arstid, õed, sotsiaaltöötajad, psühholoogid, hingehoidjad, kogemusnõustajad ja koordinaator. Haiglaravil viibides Teie raviarst otsustab, kas palliatiivravist võiks kasu olla ning kutsub vajaliku spetsialisti. Palliatiivravi keskuse poolse abi saamiseks võite ka ise pöörduda, helistades keskuse koordinaatorile. Palliatiivravi keskus toetab ja aitab Teid ning Teie perekonda:

- nõustavad patsienti ja tema lähedasi
- õpetavad võtteid vaevuste leevendamiseks, näiteks valu, iivelduse, õhupuuduse jm. korral
- arutavad ning selgitavad olemasolevaid ravivõimalusi
- annavad infot sotsiaaltoetuste ja -teenuste kohta
- abistavad lähedase kaotuse ning leinaga toimetulekul

Tartu Ülikooli Kliinikumi vähikeskuses on avatud tugigrupid patsientidele, sh hematoloogilistele patsientidele ja nende lähedastele. Tugigruppide kohtumistel jagatakse oma haiguse, ravi või elukvaliteediga seotud muresid, hirme ja kogemusi ning saab toetust ja julgustust haigusega toimetulemiseks. Tugigruppide kohtumised toimuvad haiglas ja virtuaalselt ning nende kohta saate lisainformatsiooni oma ravimeeskonnalt.

Eestis tegutseb ka mitu patsiendiorganisatsiooni, mis pakuvad informatsiooni, tuge ja kohtumisvõimalusi saatusekaaslastega.

Müeloomi patsient ja tema lähedane leiab ilmselt kõige enam informatsiooni ja tuge Eesti Leukeemia- ja Lümfoomahaigete Liidust, mis ühendab kasvajaliste vereloomehaigustega patsiente, nende pereliikmeid, sõpru ja tervishoiutöötajaid. Selts tegeleb patsientide õiguste eest seismise, teavitustöö, koolituste ja abiga kogemusnõustaja leidmisel.



“Ma väga hindan seda, mida arstid ja õed minu jaoks teevad. Kuigi see on nende töö, on see minu jaoks hindamatu väärtusega. Ma olen neile väga tänulik ja usun, et see on muutnud ka mind paremaks.”

Kalev, 74-aastane

Eesti Vähiliidu tegevus on suunatud peamiselt vähi ennetustegevusse, kuid ka nemad pakuvad oma tugivõrgustiku ja liikmesorganisatsioonide kaudu koolitusi ja kohtumisi.

Eesti Puuetega Inimeste Koja (EPIKoja) tegevuse eesmärk on puuetega inimeste toimetuleku, elukvaliteedi ja ühiskonnaellu kaasatuse parandamine. Lisaks puuetega inimesi ja kroonilisi haigeid puudutavate poliitika kujundamisele tegeleb Koda nõustamisega, annab välja juhend- ja teabematerjale ning korraldab infopäevi, koolitusi ja konverentse.

Sotsiaalmajanduslikes küsimustes on soovitatav pöörduda kas haigla või kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja poole. Kui müeloomist tulev haigus- ja ravikoormus on sedavõrd suured, et tekivad raskused igapäevaelus hakkamasaamisel, tuleb puude tuvastamiseks pöörduda Sotsiaalkindlustusametisse. Kui tööealine inimene ei ole võimeline enam endises mahus või üldse mitte tööl käima, tuleb töövõime hindamiseks pöörduda Töötukassasse. Lisainformatsiooni ja abi nende asutustega suhtlemiseks saab anda sotsiaaltöötaja.

KASULIKUD VIITED, KUST VÕITE LEIDA INFORMATSIOONI JA TUGE:

SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla

Vähikeskus

www.onkoloogiakeskus.ee

Taastus- ja palliatiivravi kliinik

www.regionaalhaigla.ee/et/palliatiivne-ravi-toetus-ja-taastusravi

SA Tartu Ülikooli Kliinikum

Hematoloogia-onkoloogia kliinik – Abiks patsiendile

www.kliinikum.ee/ho/patsiendile

Eesti Puuetega Inimeste Koda

www.epikoda.ee

Eesti Vähiliit

www.cancer.ee

Eesti Leukeemia- ja Lümfoomahaigete Liit

www.leukeemia.ee

International Myeloma Foundation

www.myeloma.org

Myeloma Patients Europe

www.mpeurope.org

2.3 VALU

Valu, eriti luuvalu, on müeloomi kõige sagedasem sümptom (vt. lk. 10). Tavaliselt tugevneb valu liikumisel ja koormusel. Krooniline valu võib muuta inimese ärevaks, depressiivseks ja ärrituvaks, mis sageli võib valu veelgi süvendada. Vähivalu on muust valust mitmeti erinev. Kuna valu kestab sageli pikka aega ja tuletab seeläbi pidevalt haigust meelde, põhjustab see palju ärevust ja vaimset stressi. Lisaks koormab see kogu organismi.

Valu tõttu võib väheneda füüsiline aktiivsus ja keha muutub kangeks. Nii haiguse kui valu tõttu võib muutuda kehahoid, mis omakorda koormab teisi organeid ja suurendab valu. Keha jäikus on kõige enam tunda hommikuti ja pärast pikemat istumist. Siis võib kasu olla kergetest sirutusharjutustest, mis elavdavad vereringet ning lõõgastavad lihaseid ja liigeseid.

Sageli toimib valu vastu müeloomi ravi. Haiguse aktiivsuse vähenemisel aeglustub luude lagunemine. Siiski on efektiivne valuravi väga oluline. Vajadusel suunab teie raviarst teid valuravi spetsialisti juurde.

VALURAVIMID

Valu raviks on mitmeid tõhusaid ravimeid. Vahel võib olla vajadus ka väga tugevate valuvaigistite järele. Neid ei peaks kartma, kuid peab jälgima, et nende annus oleks optimaalne ja mitte liiga suur. Valu taandudes tuleb ravimi annuseid vastavalt vähendada. Valuravi on väga individuaalne ja arst määrab just Teile vajalikud ravimid ja nende annused. Paljudel patsientidel on vajalik baasvaluravi, mis tähendab kindla skeemi järgi võetavaid valuravimeid (näiteks mittesteroidsed põletikuvastased valuvaigistid, paratsetamool, opioidid) ja mille eesmärgiks on hoida patsient stabiilselt valuvabana ja ennetada valu teket. Siiski võib esineda tugevaid lühikesi valuhooge ehk läbilöögivalu, mis tekib kontrollitud ja stabiilse valuravi foonil. Selle leevendamiseks kasutatakse tugevaid opioidseid valuvaigisteid.

*„Kui ma sain müeloomi
diagnoosi, läksin koju,
koristasin ära kogu maja ja
valmistusin surmaks. Täna
tean ma palju enam.“*

Malle, 77-aastane



Mõned inimesed ei soovi üldse valuvaigisteid võtta või võtavad neid soovitatust väiksemas annuses. Tavaliselt on selle põhjuseks hirm kõrvaltoimete või sõltuvuse tekke ees. See võib viia ägedate valuepisoodideni. Üritades olla julge ja valu ignoreerides võite teha endale karuteene. Lihtsam on valu ennetada, kui selle ägenemist ravida.

ALTERNATIIVNE VALURAVI

Kuna valu võib olla mitut tüüpi, on medikamentoosse ravi kõrval olemas ka mitmeid teisi valu vaigistamise meetodeid. Näiteks kerge liikumine, massaaž, akupunktuur. Lõdvestusharjutused aitavad leevendada pingeid ja seeläbi vähendavad valu tajumist. Mõnikord saab aidata füsioterapeut, kes soovib sobivaid puhkeasendeid ja liikumistehnikaid. Füsioterapeut võib kasutada ka elektriravi, mille abil saab leevendada valu, parandada vereringet ja lõõgastada pinges lihaseid. Seda võib kasutada nii ägeda kui kroonilise valusündroomi korral. Valuravis võib olla kasu ka stressi vähendavatest meetoditest, nagu lõõgastusharjutused. Valu võib leevendada ka külm või sooja ja külma kompressi vahelduv kasutamine.

KIIRITUSRAVI

Kui müeloom on kahjustanud organismis kindlat kohta, sagedamini luustikus, võidakse kiireks valu leevendamiseks kasutada kiiritusravi. Kiiritus hävitab vähirakud ja kasvaja mass väheneb ning valu leeveneb.

Tavaliselt ei piisa ainult ühest valuravi meetodist, vaid neid kombineeritakse iga patsiendi jaoks individuaalselt.

ABIVAHENDID

Kui teil tekib valu peamiselt liikudes, võib kasu olla abivahenditest, nagu kargud või käimisraam. Soovitatav on kohandada ka oma kodu nii, et oleks lihtsam ja ohutum liikuda. Mitmeid abivahendeid on võimalik osta ja rentida riikliku soodustusega ja seda reguleerib Sotsiaalhoolekande seadus. Abivahendi tööendi saab Teile väljastada perearst, eriarst, õde või füsioterapeut.

NEUROPAATIA

Mitmel müeloomiravimil on küllalt sage kõrvaltoime – perifeerne neuropaatia. See võib avalduda tuimusena, külma- või põletustundena, valuna, "sipelgate jooksmise" või "vatiste jalgade" tundena kätel ja/või jalgadel. Kui teil tekivad neuropaatia sümptomid, on oluline sellest kohe oma raviarstile rääkida. Arst võib ravimi annust vähendada või ravi ajutiselt katkestada, enne kui neuropaatia liiga tõsiseks kujuneb.

Raske valuliku neuropaatia raviks võib arst vastava ravi määrata, kuid Te saate selle leevendamiseks ka ise üht-teist teha. Hooldage oma jalgade eest. Hoidke need soojas, masseerige neid hommikul ja õhtul niisutava kreemiga, mis võiks sisaldada mentooli. See leevendab sümptomeid ja stimuleerib vereringet. Ka füüsiline aktiivsus, nagu jalutamine, sirutusharjutused, jalgade võimlemine, jalatõsted ja tasakaaluharjutused leevendavad sümptome, stimuleerivad vereringet, parandavad tasakaalu ning vähendavad seeläbi vigastuste tekkimise riski. Kui teil on tundlikkushäired jalataldades, on soovitatav kanda sobivate sisetaldadega hästi istuvaid jalanõusid, kanda siseruumides susse ja mitte kiirustada voodist üles tõusmisel.

2.4 FÜÜSILINE AKTIIVSUS

Suur hulk uuringuid on näidanud, et nii vähiravi aegsel kui järgsel kehalisel aktiivsusel on palju positiivseid toimeid. Kehaline aktiivsus mõjub hästi nii füüsiliselt kui vaimselt. See vähendab väsimust, suurendab energiat, aitab säilitada lihaste ja liigeste tugevust ning elastsust, vähendab stressi ja rahutust ning parandab und. Kuidas olla müeloomihaigena füüsiliselt aktiivne? Vähenenud lihastugevus on selle haiguse korral tavaline. Seda põhjustab nii haigus ise kui ka selle ravi, eriti kortikosteroidid. Aga põhjuseks võib olla ka oluliselt vähenenud kehaline aktiivsus ja liikumine. Jõu-, painutus- ja venitusharjutused tugevdavad kogu keha lihaseid ja aitavad neil toetada luustikku ja liigeseid. Tugevad lihased parandavad tasakaalu ja vähendavad vigastuste tekke riski. Võimlemine aitab vähendada ka luustiku kaltsiumikadu. Mõõduka intensiivsusega füüsiline koormus mitu korda nädalas on soovitatav nii tervele inimesele kui vähihaigele. Mõõdukas intensiivsus tähendab seda, et see nõuab mõõdukat pingutust, Te hakkate hingeldama ja higistama. Kui Te enne haigestumist ei olnud füüsiliselt aktiivne, on sobilik alustada kõndimisest, soovitatavalt kõnnikeppidega, mis tõhustavad koormust ja aitavad hoida tasakaalu. Teine hea liikumise viis on ujumine. See koormab mõõdukalt kõiki peamisi lihasgruppe, kuid ei tekita kogu kehale liigset stressi. Või leiate endale mõne teise sobiva kehalise aktiivsuse vormi. Kui harjutuste tegemisel tekib valu, pearinglus või õhupuudus, siis vähendage intensiivsust või peatuge. Kuulake oma keha, sest liikumise eesmärgiks on parandada, mitte halvendada Teie enesetunnet.

Konsulteerige oma raviarstiga, millised füüsilised tegevused ja millise intensiivsusega oleksid Teile sobivad. Enamasti on eesmärgiks säilitada nii palju vastupidavust ja lihastugevust kui võimalik. Nagu iga füüsilise koormusega, peab selle vorm ja intensiivsus olema spetsiaalselt Teile kohandatud. Mõistlik on alustada ettevaatlikult ja siis vähehaaval koormust suurendada. Vältige raskuste tõstmist ja ebavõrdset raskuste jaotust haiguse aktiivses faasis. Kui ravi on lõppenud ja haigus ei ole aktiivne, on eesmärgiks lihaste ja liigeste tugevuse taastamine ja võimalusel endise füüsilise aktiivsuse taseme saavutamine.

Liikumise ja aktiivse elu planeerimisel ning kodu kohandamisel võib abi olla füsioterapeudist või tegevusterapeudist. Füsioterapeut nõustab füüsilise aktiivsuse osas ja aitab koostada just Teile sobiva liikumiskava. Tegevusterapeut oskab soovitada abivahendeid ja nõustada kodu kohandamise teemal.

2.5 VÄSIMUS JA JÕUETUS

Rasket haigust põdevad inimesed kogevad sageli äärmist väsimust ja jõuetust. Peaaegu kõik müeloomipatsiendid kogevad mõnes haiguse etapis jõuetust, mida iseloomustab äärmine väsimus, mis ei vähene magamisega, aga ka letargia (sügava une taoline seisund), apaatia, kontsentreerumiskasused, tujutus ja füüsiline nõrkus. Jõuetusel ei ole üks, vaid mitu koostoimivat põhjust nagu aneemia, ravimite kõrvaltoimed, kehakaalu langus, vähenenud füüsiline aktiivsus, valu, iiveldus ja vaimne pingeline. Mõnikord võib tekkida surnud ring, kus letargia põhjustab vähemat aktiivsust, mis omakorda viib sügavamale letargiani jne.

JÕUETUSE LEEVENDAJAD

Jõuetust vähendab sageli selle põhjuste ravi või muutmine, nagu näiteks vereülekanded aneemia leevendamiseks või valuvaigistid valu raviks jne. On mitmeid asju, mida Te saate ise teha jõuetuse vähendamiseks. Lisaks on sageli abi vaid sellest, kui Te saate teadlikuks oma jõuetuse põhjustest.

PUHKUS JA UNI

Unetus on vähipatsientidel sage probleem. Vahel on kasulik teha päeva jooksul mitu lühemat unakut kui pikalt magada ja voodis lesida. Kehale sobib rutiin. Võimalusel minge magama ja ärgake iga päev samal ajal. Õhtul hilja tuleks vältida füüsilist pingutust, söömist, ekraanide (televisoor, arvuti, nutiseade) taga istumist. Magamistuba peab olema jahe ja tuulutatud, voodi mugav ja puhas. Vajadusel küsige nõu psühholoogilt või erialase haridusega unenõustajalt.

KEHALINE AKTIIVSUS

On tõestatud, et kehaline aktiivsus ja liikumine aitavad jõuetust leevendada. On soovitatav regulaarselt, eelistatult iga päev liikuda. Seejuures peab koormus olema igaühe jaoks individuaalselt kohandatud. Paljude jaoks piisab igapäevast väljas kõndimisest. Mõistlik on teha seda, mis meeldib ja loobuda nendest tegevustest, mis rahuldust ei paku.

TOITUMINE

Jõuetuse korral on oluline piisavalt süüa ja juua. Vajadusel võib konsulteerida toitumisenõustajaga, kes saab Teile vajadusel määrata spetsiaalsed ravitoidud. Hoiduma peaks suures hulgas kofeiini tarbimisest.

PERE JA SÕPRADE TOETUS

Räägi oma jõuetusest pereliikmetele ja sõpradele ning palu abi. Väsimus võib suurendada huvipuudust teie ühistes tegemistes. Teistel on raske mõista, kui nad ei tea põhjust. Tavaliselt soovivad pereliikmed ja sõbrad Teid aidata igapäevatoimingutes ja tihti ongi seda vaja. Laske neil abiks olla.

2.6 INFEKTSIOONID

Nagu eelpool kirjeldatud, on müeloomipatsiendid võrreldes tervete inimestega vastuvõtlikumad nakkustele. Ka müeloomi ravimid võivad sageli vähendada immuunsüsteemis olulist rolli omavate valgeliblede hulka organismis. Inimese nahal ja soolestikus elab tavaliselt palju erinevaid mikroorganisme, sealhulgas baktereid ja seeni. Normaalse immuunsuse korral ei ole nad mitte kahjulikud, vaid hoopis kasulikud. Kui aga immuunsus on nõrgenenud, võivad nad põhjustada põletikke. Seda, et Teie valgeliblede tase on madal, Te enesetunde põhjal ei tea. Seda näitavad vereanalüüsid, mida tehakse ravi ajal regulaarselt. On oluline olla tähelepanelik infektsiooni sümptomite suhtes, nagu palavik, külmavärinad, valulik urineerimine, köha. Nende ilmnemisest teavitage kindlasti kohe oma arsti.

INFEKTSIOONIDE VÄLTIMINE

Infektsioonide vältimiseks on oluline pesta hoolikalt käsi ja vältida kokkupuudet inimestega, kes teadaolevalt on haiged, köhivad, on hiljuti oksendanud või neil on esinenud kõhulahtisus. Kui Teie valgeliblede tase on väga madal, tuleks vältida rahvarohkeid siseruume, nagu ostukeskused ja ühistransport tiptunnil. Seejuures ei ole vaja end teistest inimesest täielikult isoleerida. Teistega suhtlemine on oluline üldise heaolu ja elukvaliteedi säilitamiseks. Ka koduloomadega suhtlemine on vaimsele tervisele hea, kuid seejuures ei tohiks nad lakkuda Teie nägu ega haavu, kuna nende suus võib olla erinevaid baktereid.

ENNETAV RAVI

Paljude müeloomiravimitega koos määratakse ka herpesviiruse taasaktiveerumist ennetav ravi. Mõnikord määratakse oluliselt langenud immuunsusega patsientidele infektsioonide ennetamiseks antibiootikum-ravi.

VAKTSINEERIMINE

Vähihaigetel soovitatakse end vaktsineerida hooajalise gripiviiruse vastu. Vähiravi saavatel patsientidel on vaktsiinid vähem tõhusad, sest viirusevastaste antikehade tootmiseks on vaja hästi toimivat immuunsüsteemi. Seetõttu oleks hea, kui ka Teie lähedased laseks end vaktsineerida. Pärast tüvirakkude siirdamist tehakse vaktsineerimised pärast immuunsüsteemi taastumist.

2.7 TOITUMINE

Head toitumisharjumused on meie tervise, enesetunde ja stressiga toimetuleku jaoks väga olulised. Tervislik toitumine aitab paremini toime tulla ka raviga. Nii müeloom ise kui selle ravi muudab suhet toitu ning võib vähendada söögiisu, põhjustada iiveldust, maitsetundlikkuse muutust ja kaalulangust. Toitumist mõjutavad ka vaimne kurnatus, stress ja mure. Mitmed ravimid, eriti keemiaravi, võivad põhjustada iiveldust ja oksendamist.

Vähene söömine ja kaalulangus keemiaravi ajal võib vähendada lihasmassi, põhjustada väsimust ja nõrgestada immuunsüsteemi. Seetõttu soovitatakse ravi ajal tarbida piisavalt valke ja toitaineid, et organism saaks raviga võimalikult hästi hakkama ja säilitaks lihasmassi. Kui Teid vaevab iiveldus, võiks süüa korraka vähem, aga tihedamini. Mõnikord on külm toit parem kui kuum. Kasu võib olla sellest, kui alustate päeva mõne kuiva näksiga, näiteks küpsisega, juba voodis enne ülestõusmist. Vältida võiks tugevaid lõhnu, praetud ja rasvast toitu. Natuke süüa on kasulik, siis ei hakka nii kergesti iiveldama. Iivelduse vastu on olemas ka tõhusad ravimid ja neid määrab Teile vajadusel raviarst.

Isutuse korral on soovitatav süüa energiarikkaid toite. Toidukordade vahel võib süüa midagi magusat või näksida. Tarvitada võib ravitoitu. Need määrab raviarst või toitumisharjutaja. Kui teil ei ole probleeme isu või iiveldusega, tuleks järgida üldisi tervisliku toitumise juhiseid. Sööge piisavalt, kindlasti rohkelt puu- ja köögivilju.

TOITUMISE KOHTA LUGEGE LISAKS:

Inna Narro raamat "Müeloomipatsiendi teejuht" (2019)

Toitumine kasvajalise haiguse korral.

Tervise Arengu Instituut, 2019.

www.tai.ee/et/valjaanded/toitumine-kasvajalise-haiguse-korral

Lihtsad soovitused tervislikuks toitumiseks.

Tervise Arengu Instituut, 2021.

www.tai.ee/et/valjaanded/lihtsad-soovitused-tervislikuks-toitumiseks

VEDELIKU TARVITAMINE

Piisava vedeliku tarvitamine on soovitatav kõigile, nii tervetele kui haigetele. Ka müeloomi korral on oluline palju juua, et neerud töötaksid ja tekiks piisavalt uriini. Loomulikult on kasulik juua vett, kuid kui Te ei saa toiduga piisavalt energiat, võite juua mahla, kohvi, piima, jogurtit, ravijooke. Proovige juua umbes kaks liitrit vedelikku ööpäevas. Kuid kui Teie neerude töö on oluliselt nõrgenenud ja need toodavad vähe uriini või kui Teil on südamepuudulikkus, võib olla vajalik joodava vedelikku kogust piirata. Sellisel juhul pidage nõu oma raviarstiga.

TAIMSED TOIDULISANDID

Taimsete toidulisandite tarvitamine vähiravi ajal ei ole üldiselt soovitatav, kuna võivad tekkida soovimatud koostoimed. Kui Te tarvitate mingeid taimseid toidulisandeid, siis rääkige sellest kindlasti oma raviarstile. Täiendavate vitamiini-preparaatide järgi ei ole ka üldiselt vajadust. Piisab täisväärtuslikust ja mitmekülgsest toitumisest.

ALKOHOL JA SUITSETAMINE

Alkoholi tarvitamise osas konsulteerige oma ravimeeskonnaga, kuid üldiselt on soovitatav ravi ajal alkoholi mitte tarvitada. Eriti siis, kui te võtate tugevaid valuvaigisteid (morfiini preparaate).

Kui Te enne haigestumist suitsetasite, siis nüüd on selle lõpetamiseks hea põhjus. Suitsetamisest loobumisel paraneb füüsiline tervis, tugevneb immuunsüsteem ja väheneb infektsioonide, verehüüvete ja teiste ravi kõrvaltoimete risk. Suitsetamisest loobumiseks pöörduge vajadusel vastava nõustaja poole.

LOE LISAKS:

Plaan ja soovitused tubakast loobumiseks.

Tervise Arengu Instituut, 2022.

www.tai.ee/et/valjaanded/plaan-ja-soovitused-tubakast-loobumiseks

2.8 MUUD MÜELOOMI JA SELLE RAVIGA KAASNEVAD PROBLEEMID

VERITSUSRISK

Eelpool oli juttu, et nii müeloom ise kui selle ravi võivad vähendada vereliistakute hulka. Kui nende arv langeb väga madalale, suureneb veritsuste risk. Teil tekivad kergesti nahaalused verevalumid ("sinikad"), verejooks ninast või hambapesu ajal igemetest. Nahale võivad tekkida väiksesed täppverevalumid, mida nimetatakse petehhiaks. Kui veritsus ei lakka või kui märkad oma kehal petehhiad, võta ühendust oma ravimeeskonnaga. Vereliistakute hulka ei saa ise mõjutada, kuid nende väga madala taseme juures peab olema ettevaatlik. Näiteks raskete esemete tõstmine ja tugev füüsiline surve võib põhjustada verejooksu lihastes. Väga madala vereliistakute arvu korral tehakse Teile trombotsüütide ülekanne.

SEEDETRAKTI PROBLEEMID

KÕHUKINNISUS

Kõhukinnisus või loid soolestik on müeloomi korral sage probleem. Seda võib põhjustada nii haigus ise kui selle ravi. Põhjuseid on tavaliselt mitu, sealhulgas ravimid, muutunud toitumine ja kehaline aktiivsus, rahulikum elu ja muutunud elukorraldus. Näiteks immunomodulaatorite rühma kuuluvad ravimid, morfiini preparaadid ja iiveldusevastased ravimid vähendavad soolestiku aktiivsust ja sellest imendub rohkem vedelikku tagasi organismi. Tulemusena tekib kõhukinnisus.

Kõhukinnisuse ennetamiseks soovitatakse juua rohkelt vedelikku ja süüa kiudainerikast toitu. Rohkelt lahustuvaid kiudaineid leidub täisteraleivas, müsliis, puuviljades ja köögiviljades. Paljud inimesed leiavad, et kasu on ploomidest (kuivatatud, mahla või püreena) ja linaseemnetest. Riis ja banaanid panevad kõhu pigem kinni ja neid oleks mõistlik vältida. Soolestiku tööd ergutab ka kehaline aktiivsus. Soovitatav on tualetis käia iga päev enam-vähem samal ajal.



“Nüüd keskendun ma palju enam sellele, mis minu jaoks tõeliselt oluline on.”

Vello, 62

Kui sellest hoolimata on kõhukinnisus probleemiks, võib võtta lahtistit. Mõned neist on kõhukinnisuse ennetamiseks ja teisi võetakse siis, kui probleem on tõsine. Morfiini preparaatide tarvitamisel soovitatakse lahtistit võtta samal ajal. Kui vajadus lahtisti järgi kestab kauem kui mõned nädalad, pidage nõu oma raviarstiga.

KÕHULAHTISUS

Mõned ravimid toimivad vastupidiselt ja põhjustavad kõrvaltoimena kõhulahtisust. Arusaadavalt põhjustab see mitmeid probleeme. Kõhulahtisus võib omakorda põhjustada väsimust ja loidust, mistõttu on oluline võimalikult palju juua. Kõhulahtisuse leevendamisel võib abi olla banaani, riisi, mustikate ja saia söömisest. On olemas ka kõhulahtisuse vastased ravimid, mida võib vajadusel kasutada ennetavalt teatud vähiravi ajal. Küsige selle kohta nõu oma raviarstilt.

2.9 SEKSUAALSUS, INTIIMSUS JA VILJAKUS

Vajadus seksi, kehalise kontakti ja intiimsuse järele on erinevatel inimestel ja erinevates eluetappides erinev. Meditsiinilisest vaatenurgast ei ole müeloom seksuaalelu takistus, kui selleks on vaid soovi ja võimekust. On tavaline, et raske haiguse ajal, valu ja kehalise pinge korral väheneb soov ja võimekus seksi suhtes. Libiidot vähendavad ka stress ja ärevus.

On oluline teada, et müeloom ei kandu kunagi sugulisel teel üle teisele inimesele. Keemiaravi saanud inimesed on sageli vastuvõtlikud infektsioonidele ja vahel võivad nende limaskestad veritseda. Sellisel juhul soovitatakse kasutada libestit ja kondoomi. Enamik keemiaravimeid on kahjulikud lootele, mistõttu peavad mõlemad partnerid kasutama usaldusväärseid rasestumisvastaseid vahendeid nii ravi ajal kui mitmeid kuid pärast selle lõppu. Keemiaravi vähendab viljakust, kuna see kahjustab ka terveid rakke, sealhulgas munarakke ja spermatooside. Kui Te olete lastesaamise eas, on võimalik tulevasi rasedusi planeerida sperma või munarakkude külmutamisega. Uuri vastavate võimaluste kohta oma raviarstilt.

2.10 LÄHEDASTE ROLL

Olla rasket haigust põdeva inimese lähedane on raske. Lisaks enda ärevusega toimetulekule peab toetama haiget. Ka Teie pereliikme või sõbrana võid läbi elada eelpool kirjeldatud kriisi faase. Enamik inimesi tunnevad selles olukorras ärevust ja muret nii tänase kui homse suhtes. Tekkida võivad majanduslikud probleemid, kuna pole teada, kas haige suudab jätkata tööl käimist. Iga inimene reageerib erinevalt ja see võib sõltuda eelnevast kogemusest, aga ka Teie suhte iseloomust.

Püüdke jääda iseendaks ja olla olemas, kuulake ja hoolige. Rääkimine ja toimunu korduv arutamine on viis kriisiga toimetulekuks. See võib olla raske ja vajate omakorda kellegagi rääkimist või professionaalset tuge. Selle raamatu lugemine, kas üksi või koos patsiendiga, aitab olla mõistev ja toetav.

Tugevad tunded teevad üksteisega rääkimise keeruliseks, mistõttu on vahel vaja abi väljastpoolt, kas siis ühel, teisel või mõlemal. On kasulik rääkida inimesega, kellel ei ole haigusega mingit seost. Selleks võib olla kogemusnõustaja, hingehoidja, psühholoog või sotsiaaltöötaja. Lisaks kuulamisele saavad nad anda lisalugemist ja nõu mitmetes küsimustes.

Paljud vähihaige sugulased ja sõbrad saavad abi sellest, kui nad haiguse ja selle ravi kohta rohkem teada saavad. Toimuva mõistmine rahustab ja annab jõudu. Sageli on kasuks, kui te lähete patsiendiga arstivisiidile kaasa. Lisaks tema toetamisele tuleb kasuks arsti või õe poolt jagatavast informatsioonist arusaamine ja võimalus küsimusi esitada. Ravimeeskond saab jagada materjale ja viidata teistele kasulikele infoallikatele.

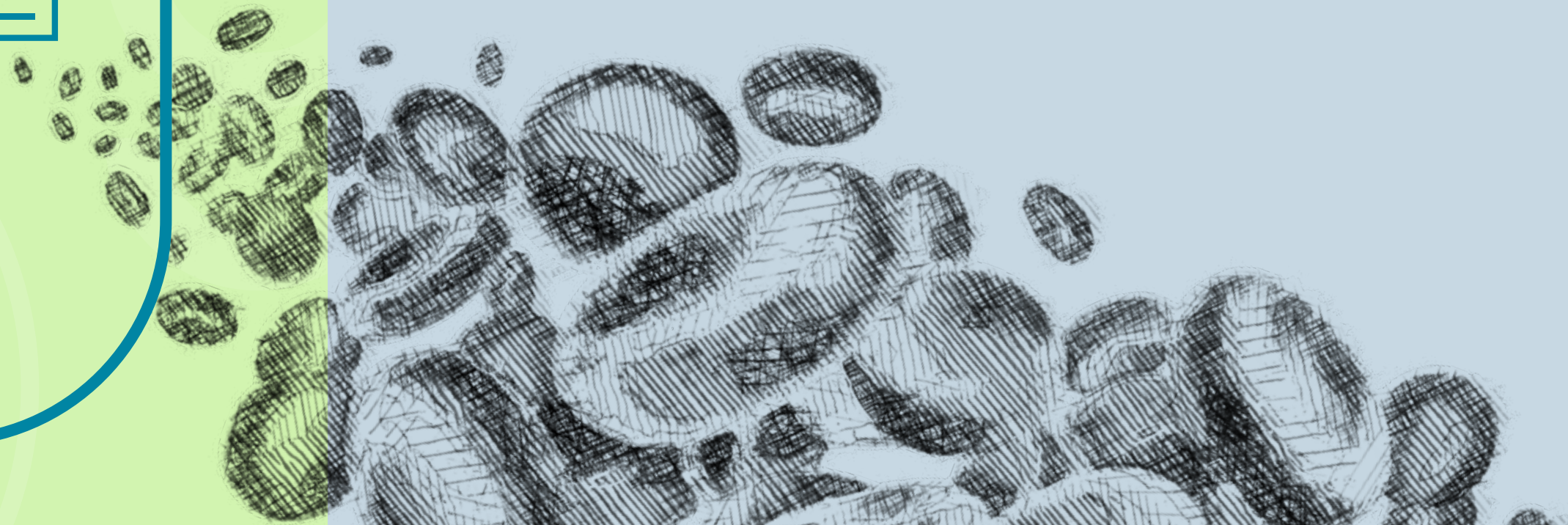
Lähedasena ärge kartke võtta ühendust ja pakkuda abi. Kõik, kes on haiged, oskavad hinnata abi transpordi, koduste tööde või lapsehoidmise juures. Abi igapäevatoimetuste juures vähendab stressi ja aitab kriisiga toime tulla.

Patsiendina küsige oma pereliikmetelt ja sõpradelt julgesti abi. Paljud neist sooviks aidata, aga nad ei tea, kuidas. Hoolitsege iseenda eest. Hea oleks vähendada nõudlikkust iseenda suhtes. Tehke midagi, mis valmistab Teile rõõmu ja annab energiat.

Paljud patsiendid ja nende lähedased hindavad seda, kui nad saavad rääkida inimestega, kes on samas olukorras. Võtke ühendust mõne patsiendiorganisatsiooniga või sotsiaalmeedia grupiga.

KASULIK TEAVE, MÄRKMED

3 MÜELOOM



3.1 SÕNASTIK

Aferees – protseduur, mille käigus juhitakse inimese veri läbi afereesiaparaadi, mis eraldab vere erinevateks komponentideks, kogub tüvirakud ja viib ülejäänud verekomponendid vereringesse tagasi.

Albumiin – vereplasmas kõige suuremas koguses esinev valk

Allogeenne tüvirakkude siirdamine – protseduur, mille käigus tüvirakud kogutakse sobivalt doonorilt (sugulaselt või registridoonorilt) ja kantakse patsiendile üle pärast kõrgdoosis keemiaravi.

Aneemia ehk kehveresus – olukord, kus inimese veres on normaalsest vähem punaliblesid ehk erütrotsüüte või punaverelibledes sisaldub normaalsest vähem hemoglobiini. Tulemusena halveneb vere võime transportida hapnikku kopsudest kudedesse.

Antikehad ehk immuunglobuliinid – spetsiaalsed immuunsüsteemi valgud, mida toodavad kindlat tüüpi valgelibled - plasmarakud. Antikehad tekivad vastusena bakterite, viiruste ja parasiitide tungimisele organismi ning nende ülesandeks on võidelda nimetatud sissetungijatega. Antikehad võivad tekkida ka kehale mitte-omaste ainete (nt võõrvalkude) sattumisel organismi. Eristatakse viit antikehade klassi: IgG, IgA, IgM, IgD ja IgE. Eri klassi kuuluvatel antikehadel on organismis erisugune funktsioon.

Asümptomaatiline – ilma sümptomiteta.

Autoloogne tüvirakkude siirdamine – protseduur, mille käigus patsiendilt endalt kogutakse tüvirakud ja need kantakse talle tagasi pärast kõrgdoosis keemiaravi.

Beeta-2-mikroglobuliin (b2-M) – madalmolekulaarne valk, mis esineb tuumaga rakkude pinnal. Müeloomi korral võib selle tase veres suurenedada. On täheldatud, et b2-M kõrge tase on seotud haiguse halvema prognoosiga. B2-M eritatakse neerude kaudu ja selle tase võib tõusta neerukahjustuse korral.

Biopsia - elusorganismist koematerjali (näiteks luuüdi) või koetükikese võtmine ja võetud materjali mikroskoobi all uurimine.

Bisfosfonaadid – ravimid, mida kasutatakse luukahjustuste (osteoporoos ja luuprobleemid vähipatsientidel) raviks ja ennetamiseks ning hüperkaltseemia (vere liigse kaltsiumisisalduse) raviks. Bisfosfonaadid pärsivad osteoklastide ehk luukoe lagunemises osalevate rakkude toimet.

Elektroforees – analüütilises keemias kasutatav elektriliselt laetud osakeste lahutamise meetod. Meditsiinis kasutatakse kapillaarelektroforeesi seerumi valkude albumiini ja globuliinide fraktsioonide lahutamiseks. Müeloomi korral võib esineda lisaks patoloogiline fraktsioon ehk M-komponent. Seerumi valkude elektroforees annab ülevaate ka valkude metabolismist.

Erütropoetiin (EPO) – punaliblede tootmist (ehk erütropoeesi ehk punalibleloomet) stimuleeriv hormoon. Üle 90% EPO-st sünteesitakse neerudes, ülejäänud osa maksas. EPO reguleerib punalibleloomet vastavalt organismi hapnikuvajadusele. Suurenenud perifeerse hapnikusisalduse korral väheneb vere EPO kontsentratsioon ning vastupidi, hapnikuvaeguse ajal vabaneb seda suuremal määral. Kroonilise neeruhaiguse korral väheneb EPO produktsioon, mis võib põhjustada aneemiat.

G-CSF – granulotsüütide kolooniat stimuleeriv faktor on hormoon, mis stimuleerib granulotsüütide, ühe immuunsüsteemi tõhusa toimimise jaoks olulise valgeliblede alaklassi moodustumist. Seda võidakse manustada siis, kui vähiravi tulemusena on granulotsüütide tase väga madala, aga ka transplantatsiooniks vajalike vereloome tüvirakkude arvu suurendamiseks luuüdis. Luuüdist liiguvad nad verre, kust nad kogutakse afereesi teel.

Hemoglobiin – vere punaliblede valk, mis sisaldab rauda ja aitab kehas transportida hapnikku.

Hüpogammaglobulineemia – immuunsüsteemi häire, mille korral ei toodeta piisavalt antikehi ja immuunglobuliinide tase veres on madal.

Hüperkaltseemia – normist kõrgem kaltsiumi tase veres. Esineb erinevate pahaloomuliste haiguste korral.

Keemiaravi ehk kemoteraapia ehk tsütostaatiline ravi – raviviis, millega hävitatakse kasvajakud. Raviks antakse ühte või sageli mitut ravimit korraga.

Kiiritusravi ehk radioteraapia – paikne ravimeetod kasvajate ravimiseks ioniseeriva kiirgusega.

Kompuutertomograafia (KT) – ioniseeriva kiirgusega radioloogiline uurimismeetod inimkehast kihiliste ja ruumiliste kujutiste saamiseks. Uuring annab üksikasjalikult ja täpselt teavet uuritava piirkonna anatoomiast ning võimalikest haiguslikest muutustest.

Kreatiniin – lihaste ainevahetuse lõpp-produkt, mis eritub organismist peamiselt neerude kaudu. Kreatiniini tulemusel alusel arvutatakse hinnanguline glomerulaarfiltratsioon (ingl k *estimated Glomerular Filtration Rate, eGFR*), mille tase iseloomustab neerufunktsiooni.

Kõrvaltoime – kahjulik ja soovimatu reaktsioon ravimil, mis tekib haiguse diagnoosimise, profülaktika või ravi käigus ravimi tavaliste annuste kasutamisel. Igapäevases kliinilises praktikas manustatakse ravimit väga erinevate kaasuvate haigustega patsientidele, kelle tundlikkus ravimi suhtes võib olla erinev (vanurid, lapsed, rasedad jne). Samuti võivad ravimi toimimist või kõrvaltoimete esinemist mõjutada patsiendi geneetilised eripärad. Lisaks kasutavad patsiendid korraga teisi ravimeid või saavad mingit muud täiendavat ravi. See kõik loob suuremad eeldused erinevusteks ravimi toimes ja kõrvaltoimete ilmnemisel. Iga ravimi kasutamisel peab ravimist saadav kasu olema oluliselt suurem kui võimalikult tekkiv kahju.

Luuüdi – käsijas kude luudes, milles toimub kõikide vererakkude moodustumine ja arenemine.

Mitoos – raku jagunemine kaheks geneetiliselt identseks tütarraakuks.

M-komponent – Täht M tähistab sõna „monoklonaalne“. Müeloomirakud toodavad spetsiifilist immunoglobuliini või selle osi (M-komponent ehk M-valk ehk paraproteiin), mis ei suuda täita organismi kaitsefunktsiooni. Selle sisaldust saab määrata vereplasmas ja/või uriinis. M-komponenti leidub praktiliselt kõikidel müeloomipatsientidel. Siiski võib M-komponenti leiduda ka ilma, et see oleks haigusega seotud. Sageli kasutatakse M-komponenti kui surrogaatmarkerit ehk kaudset näitajat müeloomirakkude hulga hindamiseks luuüdis. Samuti kasutatakse seda ravi efektiivsuse hindamisel.

Monoklonaalne – samast rakukloonist pärinev. Vähirakk pärineb rakust, mille geneetiline materjal on kahjustunud ja mille tulemusena on häirunud raku paljunemise ja surma protsess. Kõik sellest rakust pärinevad rakud kuuluvad samasse klooni ja omavad samu omadusi.

Neutrofiilsed granulotsüüdid – valgelibled (granulotsüüdid ja monotsüüdid), mida nimetatakse ka õgirakkudeks, sest nende funktsioon on bakterite ja teiste võõrkehade „õgimine“ ja tapmine.

Opioidid – looduslikud, poolsünteetilised või sünteetilised ühendid, mis avaldavad morfiinilaadset, valu vaigistavat toimet.

Osteoblastid – luukoe rakud, mis vastutavad luukoe moodustumise eest.

Osteoklastid – luukoe rakud, mis lagundavad luud.

Plasmarakud – valgeliblede hulka kuuluvad rakud, mille roll terves organismis on antikehade (immunoglobuliinide) tootmine. Normaalses luuüdis on plasmarakke kuni 5%. Müeloomi korral toodetakse omandatud DNA defekti tõttu rohkelt pahaloomulisi plasmarakke ehk müeloomirakke, mis omakorda toodavad defektseid immunoglobuliine (M-komponent), mis ei suuda täita organismi kaitsefunktsiooni.

Polüneuropaatia – perifeersete ehk kehatüve suhtes „kaugemate“ närvide kahjustus, mis võib tekkida erinevatel põhjustel. Esineb peamiselt labajalgadel, säärtel, aga ka sõrmedes. Närvide kahjustuse tagajärjel väheneb vastavas piirkonnas tundlikkus, kõndimine oleks nagu „vati sees“, nahal on „sipelgate jooksmise“ tunne, nööpe on raske kinni panna, võib esineda valu, lihased nõrgenevad.

Punalibled ehk erütrotsüüdid – vererakud, mille põhiline eesmärk on tagada kudede ja organite normaalne hapnikuga varustus. Punalibledes sisalduv hemoglobiin seob kopsudes hapnikku ja transpordib seda kudedesse.

Refraktaarne – ravile mitte alluv.

Resistentne – vastupidav, vastupanev.

Retsidiiv – korduv, taaspuhkev.

Transfusioon ehk vereülekanne – doonoritelt saadud verekomponentide ülekanne.

Trombotsütopeenia – trombotsüütide ehk vereliistakute vähesus veres. Mida väiksem on trombotsüütide arv veres, seda suurem on veritsusrisk. Trombotsütopeenia avaldub kõige sagedamini iseeneselikult tekkivate täppverevalumitena või nahaaluste verevalumitena.

Tsütogeneetiline analüüs – geneetika valdkonna analüüs, mis uurib pärilikkust rakutasandil. Tsütogeneetiline analüüs keskendub kromosoomide uurimisele (kromosoomi struktuuri või arvu muutused või ümberpaiknemised kromosoomide vahel). Selle analüüsi tulemus aitab sageli täpsustada kasvaja või vereloomehaiguse diagnoosi, prognoosi ja ravitaktikat.

Valgelibled ehk leukotsüüdid – vererakud, mis on seotud organismi kaitsefunktsiooniga. Eristatakse 5 alatüüpi – neutrofiilid, eosinofiilid, basofiilid, lümfotsüüdid ja monotsüüdid ning neil kõigil on immuunsüsteemis oma roll. Leukotsüütide arvu suurenemine näitab organismi immuunvastust nakkushaigustele, põletikulistele

protsessidele, kudede hävimisele, teatud pahaloomulistele kasvajatele ja allergilistele reaktsioonidele. Leukotsüütide arvu langus viitab immuunsüsteemi allasurutusele näiteks viirusnakkuste, veremürgistuse, vereloomehaiguste jt. korral.

Vereliistakud ehk trombotsüüdid – vererakud, mis osalevad vere hüübimisprotsessis ja nende põhiülesanne on veresoonte terviklikkuse tagamine.

Vereloome tüvirakud ehk hematopoeetilised tüvirakud – vereloomerakud, mis asuvad luuüdis ning mis on kõikide vererakkude eellased.

Vereplasma – vedelik, milles vererakud liiguvad.

Vererakk ehk verelible – vereplasmas (vere vedel osa) ringlevad rakud. Meil on kolme tüüpi vererakke: punalibled ehk erütrotsüüdid, mille ülesanne on transportida organismis hapnikku, vereliistakud ehk trombotsüüdid, mis on olulised vere hüübimisel, ja valgelibled ehk leukotsüüdid, mis kaitsevad organismi haigustekitajate suhtes. Leukotsüüte on mitut erinevat tüüpi – neutrofiilsed, eosinofiilsed ja basofiilsed granulotsüüdid, monotsüüdid ning lümfotsüüdid. Kõik vererakud moodustuvad ja arenevad luuüdis.

Vereseerum – vere vedel koostisosa, millest on eemaldatud vererakud ja vere hüübimist soodustavad ained.



Amgen Switzerland AG Vilniaus filialas

Workland G9

Gedimino pr. 9, 01103, Vilnius Leedu

Reg number: 300017440

VAT number: LT 100000956117

Tel: +370 5 219 7474

E-mail: medinfo.baltics@amgen.com

