



Amgen AB on laatinut tämän oppaan seuraavien yhteistyökumppaneiden kanssa:

Amgen on tehnyt yhteistyössä ruotsalaisten hematologien ja hoitajien kanssa alkuperäisen kirjan "liten myelomskola".

Suomennoksen ovat tarkastaneet:

PROFESSORI KARI REMES
Turun yliopistollinen keskussairaala

ERIKOISLÄÄKÄRI JUHA LIEVONEN
Helsingin yliopistollinen sairaala

Suunnittelu ja taitto: Sprida AB

Pieni myeloomaopas

Tietoa myeloomaan sairastuneelle
ja hänen läheisilleen

SISÄLLYSLUETTELO

JOHDANTO : SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY	2
--	---

1.0 – MYELOOMA

1.1 YLEISTIETOA SYÖVÄSTÄ	6
1.2 YLEISTIETOA MYELOOMASTA	8
1.3 MYELOOMAEPÄILY JA OIREET	10
1.4 MYELOOMAN DIAGNOSOINTI	15
1.5 HOITO	21
1.5.1 HOITOTEHON ARVIOINTI	23
1.5.2 AUTOLOGINEN KANTASOLUJEN SIIRTO	24
1.5.3 HOITO POTILAALLE, JOLLE KANTASOLUNSIIRTO EI SOVI	28
1.6. HOIDON HAITTAVAIKUTUKSET	29
1.7 MYELOMAAN LIITTYVÄT LUUSTOMUUTOKSET	33

2.0 – ELÄMÄ MYELOOMAN KANSSA

2.1 SAIRAUDESTA KERTOMINEN	36
2.2 YHTEISKUNNAN TUKI	37
2.3 KIVUNHOITO	40
2.4 FYYNINEN AKTIIVISUUS	42
2.5 ÄÄRIMMÄINEN VÄSYMYS – UUPUMUS	43
2.6 INFEKTIOHERKKYYDEN LISÄÄNTYMINEN	46
2.7 MYELOOMAN MUITA TAVALLISIA SEURAUKSIA	48
2.7.1 VUOTOHERKKYYDEN LISÄÄNTYMINEN	48
2.7.2 PAHOINVOINTI JA RUOKAHALUN HEIKKENEMINEN	48
2.7.3 UMMETUS	49
2.8 SEKSUAALISUUS	51
2.9 LÄHEISTEN ROOLI	52

3.0 – HYÖDYLLISTÄ TIETOA, MUISTIINPANOJA

3.1 TUTKIMUSTEN SELITYKSET	56
3.2 SANASTO	57
3.3 OMAT TUTKIMUSTULOKSENI	60
3.4 KALENTERI: LÄÄKÄRI- JA HOITOKÄYNNIT	62
3.5 MUISTIINPANOJA	64

JOHDANTO

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

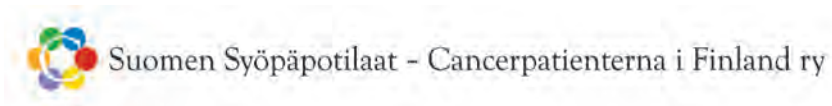
Syöpään sairastuminen voi tuntua pelottavalta ja herättää paljon kysymyksiä. Uudessa tilanteessa on tärkeää saada luotettavaa tietoa omasta sairaudesta ja sen hoidosta. Tärkeää on myös tietää, että moni muu on samassa tilanteessa.

Suomen Syöpäpotilaat ry on vuonna 1971 perustettu potilasjärjestö, jonka tehtävänä on tarjota syöpään sairastuneille tietoa ja tukea. Tähtäämme osaltamme siihen, että myeloomapotilas saisi parhaan mahdollisen hoidon ja tuen sairauden aikana.

Ylläpidämme kattavaa valikoimaa potilasoppaita, jotka tuovat asiantuntijatiedon lähemmäs potilasta. Tarjoamme myös vertaistukea suljetuissa, syöpäkohtaisissa Facebook-ryhmissä, joissa sekä syöpään sairastuneet että heidän läheisensä voivat jakaa kokemuksiaan ja tunteuksiaan. Myeloomapotilaille tarkoitettun ryhmän löydät osoitteesta www.facebook.com/groups/myelooma.

Lisäksi järjestämme potilastapahtumia, joissa jaetaan tietoa sairaudesta luentojen ja vertaiskeskustelujen kautta.

Olemme osa Syöpäjärjestöjä ja mukana valtakunnallisessa vaikuttamistyössä sekä tukemassa syöpätutkimusta. Voit tutustua toimintaamme tarkemmin nettisivuillamme www.syopapotilaat.fi.



”

Luin jostain, että myeloomaan sairastunut elää vain kolme vuotta ja ajattelin, että nyt en sitten ehdi nähdä lapsenlapsia. Aloin siivota ja järjestellä asioita ja mietin, kuinka kauan vielä eläisin. Nyt on vierähtänyt jo 12 vuotta enkä ole tarvinnut hoitoa toistamiseen. Toki mietin välillä, että sairaus voi vielä uusia.”

*– Liisa, 68 vuotta,
syöpäyhdistyksen jäsen*





1.0

MYELOOMA

Myelooma – tai multippeli myelooma, joksi sairautta myös nimitetään – on syöpäsairaus, joka saa alkunsa tietyntyyppisestä verisolusta. Se on siis yksi verisyövän muoto. Verisyöpiä on monia muitakin, ja niiden hoito ja ennuste vaihtelevat suuresti.

Näin on myös myeloomassa.

Tässä osiossa on paljon yleistietoa syövästä ja etenkin myeloomasta. Osiossa kerrotaan myös, millaisia oireita myelooma voi aiheuttaa ja miten sairausepäilyä tutkitaan, ja luodaan yleiskatsaus myelooman hoitoon.



YLEISTIETOA SYÖVÄSTÄ



» MITOOSI

Mitoosilla tarkoitetaan solun jakautumista kahdeksi uudeksi soluksi.

Syöpäsairauksia on monia erilaisia. Syöpäsairauden ennusteeseen ja hoitoon vaikuttavat monenlaiset tekijät, kuten solutyyppi, josta syöpä on saanut alkunsa, ja solussa oleva virhe, joka on muuttanut normaalin solun syöpäsoluksi. Esimerkiksi rintasyövässä syöpä saa alkunsa soluvirheestä rintakudoksessa ja eturauhassyövässä eturauhaskudoksessa. Elimistön solut jakautuvat keskeytyksettä koko ihmisen elämän ajan joko lisääntyäkseen lukumääräisesti (esimerkiksi kasvuvaiheessa) tai korvatakseen kuolleet solut.

Solujen jakautumisvauhti eri kudostyypeissä vaihtelee. Esimerkiksi ihon ja suoliston limakalvojen solut uusiutuvat vilkkaasti. Sen sijaan maksasolut jakautuvat paljon hitaammin, ja hermosolut uusiutuvat joko hyvin hitaasti tai eivät lainkaan. Myös solun elinaika vaihtelee kudostyypeittäin. Punasolu kuolee ja poistuu verenkierrosta normaalisti noin 120 päivän jälkeen, kun taas neutrofiili-granulosyytti (yksi valkosolujen alalaji) uusiutuu jo muutamassa päivässä.

VIRHE SOLUN JAKAUTUMISESSA

Solun jakautumista kahdeksi uudeksi soluksi nimitetään **MITOOSIKSI**. Normaalisti geenit säätelevät solun jakautumista hyvin tarkoin ja huolehtivat solujen sopivasta jakautumisvauhdista. Mitoosissa muun muassa solutuman koko perintöaines eli DNA kopioituu, jotta alkuperäisen solun DNA voi siirtyä täsmälleen samanlaisena molempiin tytärsoluihin. Tässä prosessissa moni asia voi luonnollisesti mennä vikaan. Soluissa on kuitenkin erilaisia säätelymekanismeja, kuten geenejä, jotka varmistavat, että vakavasti häiriintyneet solut eivät enää jakaudukaan vaan kuolevat.

Syövässä solun geenit, joiden pitäisi säädellä solun jakautumista ja solu-kuolemaa, ovat vaurioituneet vakavalla tavalla. Siksi solut jatkavat jakautumista esteettä eivätkä kuole, vaikka ne ovat eläneet yli normaalin aikansa tai vaikka perintöaines on vakavasti vaurioitunut. Tämän seurauksena osa syöpäsoluista lisääntyy ja leviää terveiden solujen kustannuksella, muodostaa kasvaimia (syöpäsolujen kertymiä tai pesäkkeitä) ja tunkeutuu ympäröiviin kudoksiin ja elimiin niitä vaurioittaen. Syöpäsolut erittävät myös elimistölle haitallisia aineita, jotka aiheuttavat joitakin syövän mahdollisia oireita, kuten painon putoamista ja kuumetta.

SYÖVÄN SYITÄ

Syyt perintöaineksen eli DNA:n vaurioitumiseen ja tiettyjen yksilöiden sairastumiseen vaihtelevat syöpätyypeittäin. Useimmat meistä esimerkiksi tietävät, että auringon ultravioletti säteily voi vaurioittaa ihosolujen perintöainesta ja että liiallinen altistus auringonvalolle siten edistää merkittäväällä tavalla ihosyövän syntyä. Samoin useimmat tietävät nykyään, että tupakointi lisää keuhkosyövän (ja monien muidenkin syöpien) riskiä voimakkaasti.

Tietyissä tapauksissa geenivaurio saattaa siirtyä vanhemmilta lapselle, mikä suurentaa lapsen syöpäriskiä huomattavasti. Näin on esimerkiksi tietyssä rintasyöpätyypissä, jossa periytyvä virhe on geenissä, jota solu tarvitsee DNA-vaurioiden korjaamiseksi. Henkilöllä, jolla on tällainen geenivirhe, on siis tavanomaista suurempi riski, että rintakudoksen soluihin kertyy DNA-vaurioita, kunnes solut vähitellen vaurioituvat niin pahoin, että ne muuttuvat syöpäsoluiksi.

YLEISTIETOA MYELOOMASTA



» LUUYDIN

Luun sisällä oleva luuydin koostuu kaikkien verisolujen eli punasolujen (erytrosyytit), valkosolujen (leukosyytit) ja verihiutaleiden (trombosyytit) esiasteista. Myelooma alkaa plasmaselusta, joka kuuluu valkosoluihin ja jonka tehtävänä on muodostaa vasta-aineita ja siten osallistua elimistön immunologiseen puolustusreaktioon.

Ei tiedetä, miksi jotkut sairastuvat myeloomaan. Myeloomapotilaille yhteisiä tekijöitä on yritetty tuloksetta selvittää tutkimuksissa, joihin on osallistunut suuri määrä potilaita. Mitään selvää yhteyttä ravintoon, liikuntaan tai muihin elintapoihin ei ole todettu. Vaikka myeloomaa on tavanomaista enemmän joissakin suvuissa, se ei useimmiten periydy. Potilaan lapsia tai lapsenlapsia ei siis ole mitään syytä tutkia myelooman varalta. Hyvin suurten radioaktiivisten säteilyannosten on osoitettu suurentavan useiden leukemiasairauksien, myös myelooman, riskiä. Tällöin puhutaan kuitenkin ensisijaisesti äärimmäisen suurista annoksista, joille altistuminen vastaisi altistumista atomipommin räjähdykselle Japanissa toisessa maailmansodassa tai ydinvoimalaonnettomuudelle Tšernobylin lähialueilla. Joissakin tutkimuksissa on todettu myös yhteys liialliseen altistumiseen raakaöljytuotteille (raakaöljyteollisuus) tai suurille torjunta-ainemäärille. Suurin osa myeloomadiagnoosin saaneista ei ole koskaan altistunut millekään edellä mainituista, eikä myeloomaan sairastumisen syytä voida saada selville. Potilas ei voi siis syyttää itseään myeloomaan sairastumisesta. Potilas ei olisi itse voinut tehdä mitään sairauden välttämiseksi.

MYELOOMAN YLEISYYS

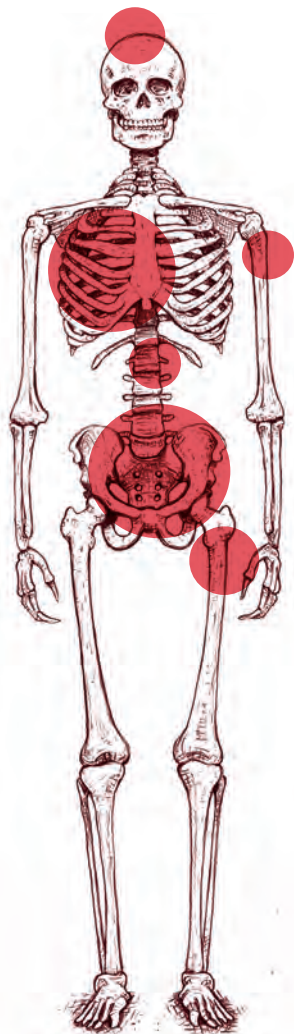
Myeloomaan sairastuu Suomessa vuosittain noin 400 henkilöä. Myelooma on jonkin verran yleisempi miehillä kuin naisilla. Myelooma ei siis ole mitenkään erityisen yleinen syöpäsairaus. Vertailun vuoksi mainittakoon, että naisten yleisin syöpä on rintasyöpä, johon sairastuu Suomessa noin 5 000 henkilöä vuodessa. Miesten yleisin syöpä on puolestaan eturauhassyöpä, ja myös siihen sairastuu Suomessa noin 5 000 henkilöä vuodessa. Myelooma todetaan keskimäärin 65–69 vuoden iässä. Se on epätavallinen alle 40-vuotiailla, eikä sitä esiinny lainkaan lapsilla.

MYELOOMAN KEHITTYMINEN

Aikuisella verisolut muodostuvat ja kypsyvät **LUUYTIMESSÄ**. Myeloomassa normaalista veren kantasolusta on määrä kehittyä normaali plasmasolu (immuuni-puolustuksen tärkeä osatekijä), mutta luuytimessä tapahtuvassa kypsymis-prosessissa kypsyvä plasmasolu muuttuukin syöpäsoluksi, pahanlaatuiseksi plasmasoluksi. Plasmasolujen osuus luuytimen kaikista soluista on normaalisti alle 1 %. Plasmasolujen päätehtävä on muodostaa vasta-aineita (immunoglobuliineja), jotka suojaavat elimistöä infektioilta. Myeloomassa pahanlaatuiset (epänormaalit, syöpäsoluiksi muuntuneet) plasmasolut alkavat lisääntyä luuytimessä ja viedä tilaa normaalilta verisolumuodostukselta. Syöpäsolujen osuus luuytimessä kasvaa vähitellen niin suureksi, että tuloksena on luuytimen vajaatoiminta ja normaalien solujen tuotannon hiipuminen.

Myeloomasolut erittävät lähes aina immunoglobuliinia (vasta-ainetta: M-komponenttia eli paraproteiinia) joko kokonaisena tai osina, ja nämä vasta-aineet ovat määritettävissä veri-plasmasta ja/tai virtsasta. Elimistössä on tavallisesti paljon erilaisia vasta-aineita, joiden tehtävänä on sitoutua esimerkiksi erityyppisiin bakteereihin ja aktivoita immuunijärjestelmä niiden torjuntaan. Myeloomassa syöpäsolut ovat monoklonaalisia, eli ne ovat saaneet alkunsa samasta solusta, jossa ilmennyt virhe muutti solun syöpäsoluksi. Tästä syystä kaikki myeloomasolut erittävät samantyyppisiä vasta-aineita, jotka eivät enää suojaa infektioilta. Myeloomapotilaalla normaalien, toimivien vasta-aineiden pitoisuus on pienentynyt, joten elimistön immuunipuolustus on usein heikompi kuin terveillä henkilöillä. Myeloomasolujen virtsaan erittämät vasta-aineet voivat vaurioittaa myös munuaisia. Myelooman etenemisvauhti ja hoitovaste vaihtelevat suuresti yksilöittäin (s. 15 ja s. 21).

MYELOOMAEPÄILY JA OIREET



Osa myeloomadiagnoosin saaneista on täysin oireettomia. Potilas on esimerkiksi voinut hakeutua terveystieteiden tutkimukseen jostain aivan muusta syystä. Tuolloin on ehkä otettu näytteitä ja huomattu, että esimerkiksi jokin veriarvo, tyypillisesti hemoglobiinipitoisuus, on laskenut tai että lasko (senkka) on normaalia suurempi. Syytä on ryhdytty selvittämään, ja vähitellen on löydetty myelooma. Useimmiten myelooma kuitenkin oireilee jollakin seuraavista tavoista jo toteamisvaiheessa.

LUUSTOKIPU

Myelooman tavallisin oire on luustokipu. Kipu johtuu myeloomasolujen erittämistä aineista, jotka vaikuttavat luun aineenvaihduntaan. Normaalisti luusto uusiutuu läpi elämän siihen kohdistuvan kuormituksen mukaan. Elimistössä on sekä luuta hajottavia että uutta luuta muodostavia soluja hyvässä tasapainossa keskenään. Myeloomasolut aktivoivat luuta hajottavia soluja.

Näiden solujen aktiivisuuden lisääntyminen haurastuttaa luustoa. Tämä voi aiheuttaa epämääräistä särkyä ja toisinaan luunmurtumia. Myelooman levinneisyys elimistössä vastaa niitä luustoalueita, jotka sisältävät aikuisella luuydintä ja joita ovat **KALLON PÄÄLAKI (KALOTTI)**, **SELKÄRANGAN NIKAMAT**, **KYLKILUUT**, **LANTIO JA RAAJOJEN LUIDEN YLÄOSAT**. Siksi myelooma voi vaurioittaa juuri näitä ruumiinosia. Yleisimpiä oireita ovat selkäkipu, joka joskus säteilee alaraajoihin, ja rintakehän tai lantion alueen kipu. Luustoon keskitytään jäljempänä kokonaan erillisessä luvussa (s. 33).

IMMUUNIPUOLUSTUKSEN HEIKENTYMINEN

Myeloomassa luuytimen myeloomasolut leviävät normaalien verta muodostavien solujen kustannuksella. Normaaleja plasmakomponentteja on vähän. Plasmakomponentit muodostavat vasta-aineita (immunoglobuliineja), jotka ovat tärkeitä ihmisen immuunipuolustukselle etenkin bakteerien torjumisessa. Myeloomasolutkin muodostavat vasta-aineita (M-komponenttia eli paraproteiinia), mutta näistä ei ole hyötyä immuunipuolustuksessa. Jos elimistössä ei ole riittävästi normaaleja vasta-aineita (ns. hypogammaglobulinemia), toistuvien bakteeri-infektioiden

riski suurenee. Jos potilaan tilanne muuttuu tämän vuoksi hyvin hankalaksi, potilaalle voidaan joutua antamaan normaaleja vasta-aineita suonensisäisenä tiputuksena tai pistoksina säännöllisesti.

ANEMIA

Anemialla tarkoitetaan **PUNASOLUJEN** vajausta. Myeloomasolujen määrän lisääntyminen vie luuytimessä tilaa punasolujen esiasteilta, kunnes näitä ei ole enää riittävästi pitämään punasolujen määrää veressä normaalina. Punasolujen muodostuksen tason tavallisin mittari (veriarvo) on veren hemoglobiinipitoisuus, **HB-ARVO**. Se kertoo, kuinka monta grammaa hemoglobiinia on litrassa verta. Mitä pienempi Hb-arvo on, sitä todennäköisemmin ilmenee kudosten hapenpuutteeseen liittyviä oireita (anemiaoireita). Oireet lisääntyvät yleensä huomattavasti vasta kun Hb-arvo pienenee alle sataan grammaan litrassa (g/l). Oireilu vaihtelee kuitenkin suuresti yksilöittäin sen mukaan, mikä Hb-lähtöarvo oli, kuinka aktiivinen potilas normaalisti on ja kuinka nopeasti arvo on pienentynyt. Mitä hitaammin Hb-arvo pienenee, sitä pienempiä arvoja potilas sietää ilman erityisiä oireita johtuen elimistön hyvästä sopeutumiskyvystä anemiaan.

Tavallisia anemiaoireita ovat väsymys, heikkokuntoisuus, sydämentykytys ja huimaus. Noin kolmanneksella kaikista potilaista on oireinen anemia sairauden toteamishetkellä. Myeloomapotilaan anemia johtuu yleensä myeloomasta (ja paranee myelooman onnistuneen hoidon myötä), mutta myös annetut hoidot voivat pahentaa anemiaa ohimenevästi.

VEREN SUURI KALSIUMPITOISUUS

Kun myeloomasolut aiheuttavat luustomuutoksia, luusta vapautuu kalsiumia (kalkkia). Veren suuri kalsiumpitoisuus (hyperkalsemia) voi aiheuttaa väsymystä, lihaskuivumista, elimistön kuivumista (nestevajaus), ummetusta, sekavuutta ja psyykkisiä oireita.



» **VERISOLUT**
Ihmisellä on kolmenlaisia verisoluja – punasoluja, valkosoluja ja verihiutaleita – joilla kaikilla on oma tehtävänsä. Verisolut muodostuvat luuytimessä.

» **PUNASOLUT (ERYTROSYYTIT)**
Verisolu, joka sitoo happea ilmaista keuhkoverenkierrossa ja kuljettaa sen sitten elimistön kudoksille. Hapteen sitoutuvaa punasolun molekyyliä nimitetään hemoglobiiniksi.

» **Hb-ARVO**
Hemoglobiinin pitoisuus veressä; kertoo epäsuorasti punasolujen määrästä.

» **MUNUAISET**
Poistavat verestä kuona-aineita ja ylimääräistä vettä.



» **M-KOMPONENTTI (PARAPROTEIINI)**
M-kirjain tulee sanasta monoklonaalinen. Myeloomasolut erittävät lähes aina kokonaisia vasta-aineita tai niiden osia, jotka voidaan määrittää veriplasmasta ja/tai virtsasta. M-komponentti löydetään käytännössä kaikilta myeloomapotilailta. On myös henkilöitä, joilla on M-komponentti ilman minkäänlaista sairautta. M-komponenttia käytetään usein epäsuorana kasvainmerkkiaineena, joka kuvastaa myeloomasolujen määrää luuytimessä ja jonka avulla voidaan arvioida annetun hoidon tehoa. Esimerkiksi M-komponentin pitoisuuden puolittamisen arvioidaan vastaavan myeloomasolujen määrän puolittamista elimistössä. Mitä enemmän M-komponentti pienenee, sitä paremmin hoito on tehonnut.

MUNUAISTEN VAJAATOIMINTA

MUNUAISTEN päätehtävä on poistaa verestä erilaiset elimistölle tarpeettomat aineet (ns. kuona-aineet) sekä liiallinen vesi. Kuona-aineita syntyy elimistön solujen aineenvaihdunnassa ja solujen kuollessa ja uusiutuessa. Niitä syntyy myös syömästämmme ravinnosta. Munuaiset suodattavat veren, ja elimistön vielä tarvitsemat vesi, sokeri ja suolat imeytyvät takaisin. Kuona-aineet ja ylimääräinen, elimistölle tarpeeton vesi erittyvät munuaisista virtsan mukana virtsarakkoon.

Munuaisia tarvitaan myös pitämään verenpaine sopivalla tasolla. Lisäksi munuaisissa muodostuu hormoneja, jotka säätelevät muodostuvien punasolujen määrää ja aktivoivat luunmuodostukselle tärkeää D-vitamiinia. Edellisessä luvussa kerrottiin, että myeloomasolut erittävät usein kokonaisia vasta-aineita tai niiden osia, niin sanottua **M-KOMPONENTTIA**. Sitä voi olla veressä, mutta se erittyy myös virtsaan. Virtsassa oleva M-komponentti (jota kutsutaan myös kevytketjuksi tai Bence Jonesin proteiiniksi) voi vaurioittaa munuaiskudosta ja siten heikentää munuaisten toimintaa. Munuaisten toiminta on heikentynyt selvästi noin 20 prosentilla kaikista potilaista, joilla myelooma todetaan. Munuaisten vajaatoiminta voi vaihdella asteeltaan melko lievästä ja potilaalle itselleen täysin huomaamattomasta tilasta jopa tilapäistä keinomunuaishoitoa eli dialyysihoitoa vaativaan tilaan. Vajaatoiminta voi usein korjaantua joko täysin tai osittain, jos myelooman hoito onnistuu ja jos munuaisten toiminta ei ole ehtinyt olla vaikeasti heikentyneenä pitkään.

POLYNEUROPATIA

Myeloomasolujen erittämä M-komponentti voi aiheuttaa pienehkölle osalle myeloomapotilaista niin sanotun polyneuropatian, jossa etenkin sääarten ja jalkaterien tuntohermojen syyt vaurioituvat. Vaurio ilmenee puutumisenä, pistelynä, tunnottomuutena ja tietyissä tapauksissa kipuna jalkaterissä, sääriissä ja toisinaan käsissä. Huomattava polyneuropatia voi vaikeuttaa kävelyä, koska jalkojen asentoa ei enää aisti.

”

Jaan elämäni aikaan
ennen myeloomaa ja
sen jälkeen.

Elämä on nykyään aivan erilaista
kuin ennen – rajoituksista
huolimatta myös täynnä uusia
mahdollisuuksia.”

– *Pertti, 55 vuotta*





1.4

MYELOOMAN DIAGNOSOINTI

Reitti myeloomadiagnosiin voi vaihdella hieman sen mukaan, miksi potilas on alun perin hakeutunut lääkäriin. Jos potilaalla ei ole selviä oireita, vaan verikokeissa on huomattu jotain poikkeavaa (esimerkiksi hieman pienentynyt hemoglobiinipitoisuus tai suurentunut lasko), tehdään tavallisesti lisätutkimuksia muiden, tavallisempien syiden – kuten verenvuodon tai raudan- tai vitamiininpuutoksen – pois sulkemiseksi. Tämä on ymmärrettävää, koska myelooma on melko epätavallinen sairaus. Suurimmalla osalla henkilöistä, joilla on tällaisia veriarvojen muutoksia, ei ole myeloomaa.

Silloin kun potilas hakeutuu kiireellisesti hoitoon, kenties päivystykseen, ja hänellä on jo tyypillisiä myeloomaoireita (s.10), diagnosiin päästään nopeammin. Myelooman diagnosoinnissa ratkaisevan tärkeä on luuydinnäytteen tulos.

VERIKOKEET

Tässä luvussa ei luetella verikokeiden viite- tai normaaliarvoja, koska ne voivat vaihdella hieman eri laboratorioissa. Kysy oman sairaalasi käyttämän laboratorion viitearvot hoitavalta lääkäriltä tai sairaanhoitajalta.

» VERIHIUTALEET (TROMBOSYYTIT)

Verihiutaleiden tärkein tehtävä on tyrehdyttää verenvuoto. Ne liimautuvat yhteen muodostaen vauriokohtaan tulpan, jolloin verenvuoto tyrehtyy.

VERENKUVA: Diagnostisissa sekä hoidon aikana että sen jälkeen tehtävissä tutkimuksissa määritetään aina veren hemoglobiiniarvo (B-Hb), valkosolut (B-Leuk), **VERIHIUTALEET (B-TROM)** ja neutrofiilit (valkosolujen alaryhmä, joka on erityisen tärkeä elimistön puolustuskyvyllä bakteeri-infektioita vastaan). Näillä tutkimuksilla arvioidaan eri verisolujen pitoisuutta veressä. Näytteiden avulla seurataan, onko myelooma edennyt niin pitkälle, että se vaikuttaa jo luuytimessä terveiden verisolujen tuotantoon ja on aika aloittaa hoito. Näytteitä otetaan myös siksi, että myelooman hoito voi vaikuttaa näihin veriarvoihin haitallisesti. Jos Hb- ja trombosyyttiarvot ovat hyvin pienet, harkitaan tavallisesti punasolujen tai verihiutaleiden siirtoa. Valkosoluja ei anneta verensiirtona, mutta jos neutrofiiliarvo on hyvin pieni, potilaalle voidaan antaa pistoksina lääkettä (granulosyyttikasvutekijää, G-CSF:ää), joka vilkastuttaa valkosolujen muodostumista.

ELEKTROLYYTTIMÄÄRITYS: Elektrolyyttimäärityksessä mitataan natriumin (Na), kaliumin (K) ja kreatiniinin (Krea) pitoisuus veressä. Kaksi ensin mainittua ovat veren suoloja. Kreatiniini taas on lihaksissa muodostuva aine, joka erittyy munuaisteitse virtsaan. Jos munuaistoiminta on heikentynyt, kreatiniinia kertyy vereen ja sen arvo suurenee. Suuri kreatiniiniarvo on siis merkki munuaisten vajaatoiminnasta. Munuaiset ovat yksi niistä elimistä, joita myelooma voi vaurioittaa, ja siksi kreatiniiniarvoa seurataan säännöllisesti. Myeloomapotilaan tutkimuksiin ja seurantaan kuuluvaa elektrolyyttimääritystä täydennetään usein kalsiumilla (Ca), koska veren kalsiumpitoisuus voi suurentua liikaa. Tällöin kyseessä on niin sanottu hyperkalsemia (s. 11). Luustoa vahvistava hoito (s. 33) voi puolestaan joskus pienentää veren kalsiumpitoisuutta liikaa.

ELEKTROFOREESI VERIPLASMASTA JA VIRTSASTA (PROTEIINIFRAKTIOT): Kuten tässä oppaassa on aiemmin kerrottu, myeloomasolut erittävät lähes aina kokonaisia vasta-aineita tai niiden osia, niin sanottua M-komponenttia. M-komponentti voidaan todeta veriplasmasta (TAI SEERUMISTA) ja/tai virtsasta menetelmällä, jota kutsutaan elektroforeesiksi. Myeloomaa epäiltäessä on heti ensimmäiseksi tehtävä elektroforeesi. Jos M-komponenttia ei todeta plasmassa eikä virtsassa, potilaalla ei mitään todennäköisimmin ole myeloomaa. M-komponentin pitoisuutta on tärkeää seurata myös hoidon aikana. Mitä suurempi osuus myeloomasoluista saadaan hoidolla tuhotuksi, sitä enemmän M-komponentin pitoisuus pienenee. Yksinkertaistaen voidaan sanoa, että jos M-komponentin pitoisuus puolittuu, hoito on tuhonnut puolet syöpäsoluista. Seurannan aikana selvästi suureneva M-komponenttiarvo

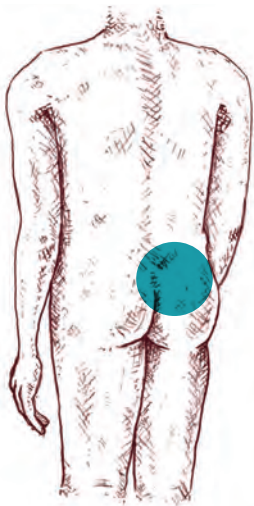
taas viittaa siihen, että myeloomasolut ovat alkaneet jälleen lisääntyä ja että hoito on ehkä uusittava piakkoin. M-komponenttipitoisuuden pienillä muutoksilla ei välttämättä ole erityistä merkitystä, sillä määrittymenetelmä itsessään aiheuttaa hienoista arvojen vaihtelua. Lisäksi laboratoriodien käyttämät määrittymenetelmät voivat olla hieman erilaisia. Siksi näytteet kannattaisikin analysoida aina samassa laboratoriossa.

VAPAAK KEVYTKETJUT: Virtsaan erittyvä M-komponentti ei koostu kokonaisuista vasta-aineista – ne ovat liian suuria erittyäkseen munuaisteitse – vaan niiden pienemmistä osasista. Tällaiset niin sanotut vapaat kevytketjut (free light chains, FLC) voidaan todeta virtsasta elektroforeesilla. Tutkimus edellyttää, että potilas kerää talteen kaiken yhden vuorokauden aikana erittyvän virtsan ja vie näyteastiat laboratorioon analysoitaviksi. Helpompi tapa todeta nämä vasta-aineen osaset on määrittää vapaiden kevytketjujen pitoisuus veriseerumissa. Tämä menetelmä on myös herkempi kuin virtsasta tehtävä elektroforeesi. Vapaat kevytketjut voivat olla joko kappa- tai lambdatyyppiä (kreikkalaiset kirjaimet κ ja λ). Normaalisti vapaita kevytketjuja on seerumissa hyvin vähän ja kappaketjuja suunnilleen yhtä paljon kuin lambdaketjuja. Myeloomassa kevytketjujen tuotanto on kuitenkin lisääntynyt, ja lisäksi toista ketjutyyppiä (joko kappa tai lambdaa) on huomattavasti enemmän kuin toista.

PROGNOSTISET (TAUDIN ENNUSTEeseen LIITTYVÄT) MERKKIAINEET: Myeloomaa diagnosoitaessa pyritään myös selvittämään hieman tarkemmin, miten kyseisen potilaan myelooma etenee eli mikä on potilaan ennuste. Jäljempänä tässä oppaassa kerrotaan, miten luuytimen myeloomasoluista tutkitaan kromosomipoikkeamia ennustetta varten. Verikokeilla tutkitaan tavallisesti albumiinin ja beeta2-mikroglobuliinin pitoisuudet. Sekä pieni albumiiniarvo että suuri beeta2-mikroglobuliiniarvo voivat viitata tavanomaista aggressiivisempaan myeloomaan. Yksittäisen potilaan sairauden etenemistä ei kuitenkaan koskaan pystytä ennustamaan tarkoin.

» LUUYDINNÄYTE

Otetaan useimmiten suoliluun harjanteesta; keskeinen tutkimus myeloomaa ja muita verisairauksia epäiltäessä.



LUUYDINNÄYTE

LUUYDINNÄYTE otetaan epäiltäessä sairautta, joka saa alkunsa luuytimen verta muodostavista soluista tai joka vaikuttaa niihin. Tällaisia sairauksia ovat tyypillisesti erilaiset verisyövät. Luuydinnäyte suoliluun harjanteesta otetaan paikallispuudutuksessa potilaan maatessa vatsallaan tai kyljellään. Näytteenottokohdan iho ja luukalvo puudutetaan paikallisesti. Näytteenottokohdan puuduttua suoliluun pintakerros läpäistään suurehkolla ontolla neulalla, johon imetään muutama millilitra luuydintä. Toimenpide on helppo, ja potilas pääsee hetken jälkeen kotiin. Luuytimen imeminen neulalla voi tuntua hetkellisesti voimakkaana vihlaisuna luussa ja epämukavuutena, mutta tuntemus kestää vain muutamia sekunteja. Puudutetusta kohdasta voidaan ottaa samalla kertaa myös luuydinbiopsia eli pieni koepala luuytimestä. Näytteenottoa saattaa aristaa hieman muutaman päivän ajan toimenpiteen jälkeen. Luuydinnäyte voidaan ottaa myös rintalastasta.

Luuydinnäyte lähetetään tutkittavaksi lääkärille, joka on erikoistunut kudoksenäytteiden mikroskooppitutkimuksiin, yleensä patologille tai laboratoriohematologille. Jos kyseessä on myelooma, luuydinnäytteessä näkyy poikkeavien plasmaselujen (myeloomaselujen) määrän lisääntymistä ja niiden suuria kertymiä. Terveessä luuytimessä plasmaseluja on vain vähän ja ne ovat levittäytyneet tasaisesti. Plasmaseluja on luuytimen soluista tavallisesti vain pari prosenttia, mutta myeloomassa niiden osuus on tyypillisesti yli 10 prosenttia ja usein huomattavasti tätäkin suurempi. Luuydinnäyte lähetetään yleensä myös niin sanottuun sytogeneettiseen analyysiin. Siinä selvitetään, onko luuytimessä tiettyjä myeloomalle tyypillisiä kromosomipoikkeamia. Tällaiset kromosomipoikkeamat eivät ole ratkaisevia myelooman diagnosoinnissa, mutta niistä voidaan päätellä paljon kyseisen taudin ennusteesta. Tietynlaisiin poikkeamiin liittyy huonompi ennuste ja toisenlaisiin parempi. Kromosomipoikkeamat vaikuttavat kuitenkin vain harvoin hoidon valintaan.

Luuydintutkimusta ei toisteta rutiinimaisesti diagnoosin varmistumisen jälkeen, mutta toisinaan – tällä hetkellä lähinnä kliinisiin tutkimuksiin osallistuttaessa – se on uusittava myöhemmin hoitovasteen arvioimiseksi.

RÖNTGEN

Tavallisin myeloomaan liittyvä vaiva on luustokipu, ja siksi potilaalle, jolla on todettu myelooma tai jolla sitä oireiden perusteella vahvasti epäillään, tehdään aina röntgenkuvaus. Nykyään tehdään useimmiten ns. tietokonekerroskuvaus (tietokone-tomografia, TT-kuvaus) tai luuston magneettikuvaus. Tutkimuksilla kuvannetaan ne luuston kohdat, joissa aikuisella luuydintä normaalisti on ja joissa voi siis olla myelooman aiheuttamia luustomuutoksia. Näitä kohtia luustossa ovat kallo, selkäranka, kylkiluut, lantion alue ja raajojen yläosat. Kuvaus on osa myelooman diagnostiikkaa, mutta tavoitteena on myös löytää mahdolliset komplikaatioita aiheuttavat hauraat kohdat ennen kuin luun- tai nikamanmurtumia ilmenee. Röntgenkuvaus myös uusitaan herkästi, jos potilaalla ilmenee uusia kipuja. Röntgenkuvausta ei tavallisesti tehdä luuston paranemisen varmistamiseksi, koska paraneminen on hidasta.

Tutkimus	Mitä tutkitaan
Luuydintutkimus	Plasmasolujen määrä (osuus) luuytimessä Myeloomassa tyypillisesti > 10 %
Luustokuvaus, tavallisesti tietokonekerroskuvaus (TT) tai magneettikuvaus (MRI)	Myelooman aiheuttamat luostomuutokset
Elektroforeesi plasmasta ja virtsasta	M-komponentin eli myeloomasolujen erittämän kokonaisen vasta-aineen tai sen osien esiintyminen ja pitoisuus



”

Ennen minulla oli
aina tuhat rautaa
tulessa, mutta
nykyään olen rauhallisempi ja
stressaan vähemmän.”

– Eemeli, 62 vuotta

1.5

HOITO

Myelooma ei ole nykyhoidoilla parannettavissa. Pieni potilasjoukko hyötty hoidosta – etenkin **AUTOLOGISESTA KANTASOLUJEN SIIRROSTA** – niin paljon, että sairaus uusiutuu vasta pitkän ajan kuluttua. Joskus myelooma pysyy poissa niin pitkään, että sen voi alkaa kuvitella parantuneen jo kokonaan.

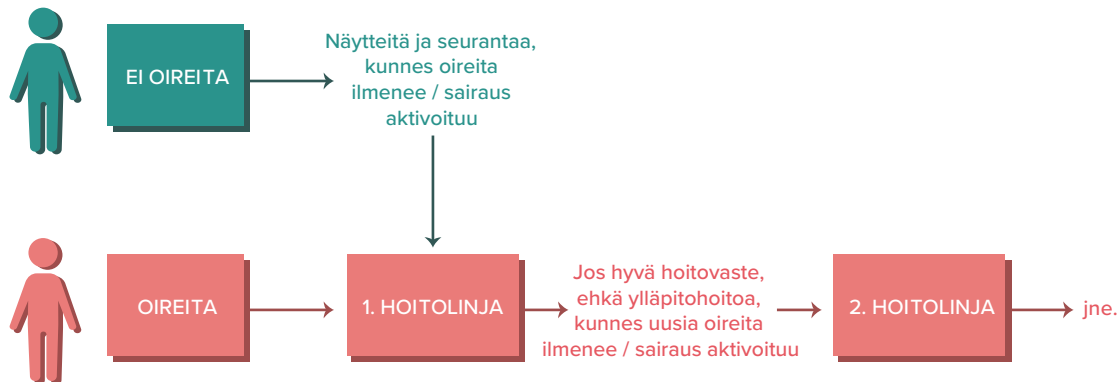
Nykyhoitoja ei ole syytä aloittaa täysin oireettomalle myeloomapotilaille (s. 10). Oireetonta tilaa vain seurataan säännöllisten laboratoriotutkimusten avulla, ja hoito aloitetaan vasta kun myeloomaoireita ilmenee tai kun kokeissa näkyy merkkejä sairauden voimistumisesta siinä määrin, että oireiden odo-tetaan pian ilmenevän. Tällä hetkellä tutkitaan etenkin sitä, olisiko varhain aloitetusta hoidosta sittenkin hyötyä joillekin oireettomille potilaille.

HOITOLINJASTA TOISEEN

Hoito annetaan toistettuina tai vaihtuvina kuureina eli hoitolinjoina. Hoitoa annetaan, kunnes sairaus saadaan mahdollisimman hyvin hallintaan. Uusi hoito aloitetaan, kun sairaus jälleen selvästi etenee tai kun uusia oireita ilmenee. Ensimmäisen hoidon jälkeen lääkäri tavallisesti suosittelee hoitotaukoa, jolloin ei siis anneta mitään myeloomahoitoa etenkään jos hoitovaste on ollut erinomainen. Hoitotaukoa jatketaan, kunnes sairaus selvästi aktivoituu uudelleen. Sairausten uusiuduttua vähintään kerran on kuitenkin tavallista jatkaa varsinaisen hoidon jälkeen jonkinlaista ylläpitohoitoa sairauden kurissa pitämiseksi, erityisesti jos tautia pidetään aggressiivisena tai vaikeahoitoisena.

Myöhemmät hoidot riippuvat siitä, miten potilas sietää hoitojen haittavaikutuksia ja miten paljon hoito vaikuttaa esimerkiksi veriarvoihin. Vaikka hoitosuunnitelman tarkka noudattaminen on äärimmäisen tärkeää, hoitoa joudutaan siedettävyyden parantamiseksi yleensä muokkaamaan. Lääkkeen antoväliä saatetaan esimerkiksi hiukan pidentää tai annosta hieman pienentää. Hyvä elämänlaatu ja elinajan piteneminen edellyttävät hoidolta hyvää tehoa myelooman taltuttamiseen, mutta toisaalta hyvän elämänlaadun vuoksi on löydettävä hoito, jonka sivuvaikutusten kanssa voi elää.

» **AUTOLOGINEN KANTASOLUJEN SIIRTO**
Autologisessa kantasolusiirrossa kantasolut, jotka annetaan korkea-annoksen solunsalpaajahoidon tueksi, ovat peräisin potilailta itseltään. Toinen kantasolusiirtotyyppi on allogeeninen siirto, jossa solut ovat peräisin toiselta henkilöltä.



HOITOTAVOITTEET

Hoidoilla pyritään:

1. Tuhoamaan syöpäsoluja mahdollisimman paljon myeloomaan liittyvien oireiden vähentämiseksi. Tavoitteena on vähentää luuytimen plasmalukkoa ja raivata näin tilaa terveiden verisolujen muodostukselle, jotta veriartvat paranisivat, luustovaikutukset ja kipu vähenisivät, munuaisia vaurioittavan M-komponentin tuotanto vähenisi ja viime kädessä potilaan elämänlaatu paranisi.
2. Pidentämään potilaan elinaikaa.

HOIDON VALINTA

Myeloomaan on nykyään saatavilla useita erilaisia hoitoja. Hoidot ovat kehittyneet pelkistä perinteisten solunsalpaajien yhdistelmistä, joita toki yhä käytetään jossain määrin myeloomasoluihin kohdennetummin vaikuttavien lääkkeiden käyttöön. Reilun kymmenen viime vuoden aikana myyntiluvan on saanut monta uutta lääkettä, ja paljon uutta on tulossa – sekä lääkkeitä, joita odotetaan piakkoin markkinoille, että lääkkeitä, joiden kehittäminen on vielä tutkimustyön alkuvaiheissa. Hoidon valintaan vaikuttavat monet eri tekijät:

1. Kuinka raskasta hoitoa potilaan katsotaan sietävän: Mitä iäkkäämpi potilas on myelooman toteamishetkellä, sitä varovaisempi hoidon valinnassa on oltava, jotta hoidosta saatava hyöty olisi suurempi kuin haittavaikutuksista koitua haitta. Esimerkiksi suuriannoksinen solunsalpaajahoido ja sen jälkeinen autologinen kantasolujen siirto on hyvin vaativa hoitoyhdistelmä, jota ei tavallisesti uskalleta tarjota yli 70-vuotiaille potilaille. Ratkaisevaa ei ole vain potilaan kronologinen ikä vaan myös hänen fyysinen kuntonsa ikäisekseen ja mahdolliset muut samanaikaiset sairaudet, kuten sydän-, keuhko- tai munuaissairaudet.
2. Onko potilas vastannut aiempaan hoitoon: Jos myelooma on aiemmin saatu erinomaiseen hallintaan jollakin tietyllä hoidolla, usein halutaan antaa samaa hoitoa seuraavallakin kerralla, kun sairaus vaatii hoitoa. Jos sen sijaan vaste aiempaan hoitoon on ollut huonohko tai jos sairaus uusiutuu hyvin nopeasti aiemman hoidon jälkeen, valitaan mieluummin jokin muu vaikutusmekanismiltaan erilainen lääkeyhdistelmä.
3. Millaisia **HAITTAVAIKUTUKSIA** aiempi hoito on aiheuttanut: Jos aiempi hoito on aiheuttanut hyvin paljon tai kohtuuttomia haittavaikutuksia, pyritään seuraavassa hoitolinjassa löytämään haittavaikutuksiltaan toisenlainen hoito.

» **HAITTAVAIKUTUS**
Kaikilla lääkehoidoilla on monenlaisia vaikutuksia. Osa lääkkeen vaikutuksista on toivottuja, mutta myös epätoivottavia vaikutuksia eli niin sanottuja haittavaikutuksia voi ilmetä. Lääkehoidossa tasapainotellaan aina riskien ja hyötyjen välillä: hyötyjen pitäisi aina olla mahdollisimman suurina suhteessa riskeihin.

1.5.1 HOITOTEHON ARVIOINTI

Kun sopiva hoito on valittu ja aloitettu, on tärkeää myös varmistaa, että se tehoa sairauteen. Myeloomassa hoidon tehoa arvioidaan ennen kaikkea seuraamalla M-komponentin pitoisuutta (s. 15) veriplasmassa tai virtsassa. Mitä enemmän M-komponentti vähenee hoidon aikana, sitä paremmin hoito tehoa. M-komponenttia pidetään epäsuorana kasvainmerkkiaineena, joka kuvastaa luuytimessä olevien myeloomasolujen määrää. M-komponentin puolittumisen arvioidaan vastaavan myeloomasolujen määrän puolittumista elimistössä. Tavoitteena on tuhota syöpäsoluja mahdollisimman paljon, koska tiedetään, että se toisaalta parantaa potilaan mahdollisuuksia pysyä oireettomana ja toisaalta pidentää aikaa seuraavaan hoitoon ja siten viime kädessä elinaikaa. Ensimmäisillä hoidoilla halutaan saavuttaa ainakin erittäin hyvä osittainen vaste (very good partial response, VGPR) (ks. seuraava taulukko), jos potilas vain sietää hoidon jolla tähän päästään. Myöhemmissä hoitolinjoissa on usein vaikeaa saavuttaa yhtä syvää hoitovastetta, mutta tavoitteena on aina mahdollisimman hyvä vaste.

<p>PR (Partial Response, osittainen vaste)</p>	<p>M-komponentti on pienentynyt vähintään 50 % veriplasmassa tai vähintään 90 % virtsassa.</p>
<p>VGPR (Very Good Partial Response, erittäin hyvä osittainen vaste)</p>	<p>M-komponentti on pienentynyt vähintään 90 % veriplasmassa ja sitä on virtsassa alle 100 mg / 24 tuntia.</p>
<p>CR (Complete Response, täydellinen vaste)</p>	<p>M-komponentti ei ole enää mitattavissa. Täydellinen vaste edellyttää oikeastaan myös sitä, että plasmasolujen määrä luuytimessä on normalisoitunut. Käytännössä luuydintä ei yleensä tutkita muuten kuin kliinisissä tutkimuksissa, koska nykytiedon valossa tulos ei vaikuta jatkohoidon valintaan.</p>

1.5.2 AUTOLOGINEN KANTASOLUJEN SIIRTO

Kun myelooma todetaan nuorehkolla potilaalla (alle 65–70 v), hänen alkuhoitonsa tähtää tavallisesti suuriannoksiseen sytostaattihoidon, jota tuetaan autologisella kantasolujen siirrolla. Tämän hoitoyhdistelmän tiedetään toistaiseksi parhaiten pitävän taudin kurissa mahdollisimman pitkään. ”Siirrosta” puhuminen on oikeastaan tässä tapauksessa harhaanjohtavaa, koska siirto viittaa tavallisesti potilaan saavan jonkin siirrännäisen toiselta ihmiseltä: esimerkiksi munuaisen, maksan, sydämen tai juuri kantasoluja. Autologista kantasolusiirtoa käytetään kuitenkin käsitteenä laajemmin. Tämä on seurausta toimenpiteen tietyistä yhtäläisyyksistä allogeeniseen kantasolujensiirtoon, joka on siis ”todellinen” siirtohoito. Jos ensimmäisellä autologisella kantasolujen siirrolla on saavutettu erinomainen vaste ja potilas on edelleen sopivan ikäinen ja hyväkuntoinen sairauden uusiutuessa, toimenpide voidaan uusia.



”

Läheisillä voi olla vielä vaikeampaa. He kokevat painetta pysyä vahvoina, mutta sairaus on yhtä lailla kriisi heillekin.”

– Liisa, 68 vuotta

Autologinen kantasolusiirto voidaan jakaa neljään vaiheeseen:

1. **INDUKTIO- ELI ENSIHOITO:** Induktiohoitona annetaan useimmiten 2–4 lääkkeen (joista yksi on kortisoni) yhdistelmää, ja sen tavoitteena on vähentää myeloomasoluja mahdollisimman paljon jo ennen autologista kantasolujen siirtoa. Induktiohoidolla pyritään yleensä vähintään VGPR:n mutta mieluiten CR:n (ks. taulukko edellä) tasoiseen hoitovastaiseen, jonka saavuttamiseksi potilaalle on annettava neljästä kuuteen (joskus jopa kahdeksan) solunsalpaajakuuria.

» VEREN KANTASOLUT
Luuydinperäisiä soluja,
joilla on kyky kehittyä miksi
tahansa kypsäksi verisoluksi
ja pitää yllä verisolujen
muodostusta läpi elämän.

2. **POTILAAN OMIEN (AUTOLOGISTEN) KANTASOLUJEN KERÄÄMINEN:**

Kun induktiohoidolla on saavutettu mahdollisimman hyvä hoitovaste, potilaalta kerätään hänen omia veren kantasolujaan. Kantasolujen saamiseksi luuytimeistä vereen (= kantasolujen mobilisaatio) potilaalle voidaan antaa solunsalpaajahoido, jonka vaikutuksesta veren valkosolut ensin nopeasti vähenevät noustakseen jälleen nopeasti. Tässä vaiheessa kantasoluja tulvii luuytimeistä vereen. Tätä vaikutusta voimistetaan antamalla potilaalle pistoksina granulosityttivalkosoluja stimuloivaa kasvutekijää (GCSF). Se on hormoni, joka stimuloi valkosolujen muodostusta luuytimessä. Myeloomassa kantasolut voidaan mobilisoida myös ilman sytostaattia pelkällä 5–7 vuorokauden kasvutekijähoidolla. Potilas pistää päivittäiset GCSF-pistokset ihon alle usein itse. Pistoshoidon tavallisin haittavaikutus on luustokipu, joka häviää pistosten loputtua. GCSF-pistoshoidon aikana tehdään tavanomaisia verikokeita, joilla seurataan, milloin vereen on tullut riittävästi kantasoluja. Kun kantasoluja on riittävästi, potilaalle tehdään solujen erottelu, niin sanottu afereesi: Potilaan veri kierrätetään afereesilaitteeseen ja sieltä takaisin potilaaseen. Afereesilaitte kerää veren kantasolut talteen. Afereesi on toisinaan uusittava, jotta kantasoluja saadaan kerättyä siirtoa varten riittävästi. Kerättyjä kantasoluja säilytetään pakastettuina käyttöhetkeen asti.

3. **SUURIANNOKSINEN SOLUNSLALPAAJAHOITO:** Kun myeloomasolujen määrä on saatu induktiohoidolla mahdollisimman pieneksi ja veren kantasolut kerättyä, potilaalle annetaan korkea-annoksinen hoito tunnetusti tehokkaalla myeloomasolunsalpaajalla, melfalaanilla. Sen avulla pyritään tuhoamaan mahdollisimman suuri osa vielä jäljellä olevista myeloomasoluista. Melfalaaniannokset ovat kuitenkin niin suuria, että ne vaurioittavat vakavasti myös terveitä verta muodostavia soluja luuytimessä.

4. **KANTASOLUJEN PALAUTTAMINEN POTILAALLE:** Jotta verisolujen muodostus luuytimessä saataisiin toipumaan suurten melfalaaniannosten aiheuttamasta vakavasta vauriosta, aiemmin kerätyt kantasolut annetaan potilaalle takaisin. Kantasolujen ainoa tehtävä on elvyttää elimistön oma verisolujen muodostus, jonka suuret solunsalpaaja-annokset ovat käytännössä lopettaneet kokonaan. Kantasolut palautetaan potilaalle toimenpiteessä, joka muistuttaa tavallista verensiirtoa laskimoon. Kantasolut hakeutuvat verenkierrosta luuytimeen, jossa ne alkavat jakautua ja muodostaa verisoluja. Kantasolujen toiminnan käynnistymisen vie 2–4 viikkoa, ja tämä aika potilaan on oltava sairaalassa. Koska suuret melfalaaniannokset ovat lopettaneet verisolujen muodostuksen luuytimessä, potilaalla ei ole periaatteessa yhtään valkosolua. Valkosolut ovat välttämättömiä infektioiden torjumiseksi (immuunipuolustusta varten). Valkosolujen puuttuessa suurin osa potilaista saakin suuriannoksisen hoidon jälkeen jossain vaiheessa infektion ja tarvitsee laskimonsisäistä antibioottihoitoa. Suuret melfalaaniannokset vaurioittavat myös limakalvojen soluja, ja siksi potilailla on usein suu- ja nielukkipua, syömisvaikeuksia tai ripulia. Jos potilas ei pysty syömään itse riittävästi, hän voi toisinaan tarvita ohimenevää laskimonsisäistä ravitsemushoitoa. Limakalvot paranevat melko nopeasti sen jälkeen, kun siirretyt kantasolut alkavat toimia ja muodostaa uusia valkosoluja.

1.5.3 HOITO POTILAALLE, JOLLE AUTOLOGINEN KANTASOLUJEN SIIRTO EI SOVI

Autologinen kantasolujen siirto ei usein sovi yli 65–70-vuotiaille potilaille suurten solunsalpaaja-annosten aiheuttamien vakavien haittavaikutusten riskin vuoksi. Tällöin käytetään myeloomaan tehoavaa kahden-kolmen lääkkeen yhdistelmää. Yksi lääkkeistä on lähes aina kortisoni. Yhdistelmähoito koostetaan sen mukaan, kuinka raskasta hoitoa kyseisen potilaan arvioidaan kestävän. Hoitoon kuuluu tavallisesti solunsalpaaja, jota otetaan pieninä annoksina tabletteina. Hoitoa täydennetään usein vielä jollakin muulla lääkkeellä kuin perinteisellä solunsalpaajalla. Lääkkeiden valinta riippuu monista tekijöistä. Eri lääkkeillä on erilaisia haittavaikutuksia. Toiset lääkkeet suurentavat riskiä saada ääreishermostoon kohdistuvia vaikutuksia (polyneuropatia), etenkin kihelmöintiä käsissä ja jaloissa. Toiset lääkkeet puolestaan esimerkiksi suurentavat veritulpariskiä tai voivat vaurioittaa luuydintä ja siten huonontaa veriarvoja. Monilla potilailla munuaistoiminta on heikentynyt ennen hoidon aloitusta, ja heille sopivat tietyt lääkeyhdistelmät muita paremmin. Laaja hoitovalikoima parantaa mahdollisuuksia löytää jokaiselle potilaalle hoito, joka on sekä tehokas että hyvin siedetty. Keskustele hoitavan lääkärin kanssa tarkemmin siitä, mitä hoitoa sinulle ensisijaisesti suositellaan ja miksi.

HOIDON HAITTAVAIKUTUKSET

Kaikkiin myeloomahoitoihin liittyy erilaisia haittavaikutuksia. Jokaiselle potilaalle pyritään löytämään hoito, jonka haittavaikutukset ovat hyväksyttäviä ja siedettäviä. Seuraavassa kerrotaan joistakin myeloomahoitojen yleisistä haittavaikutuksista.

IMMUUNIPUOLUSTUKSEN HEIKENTYMINEN

Kuten edellä on kerrottu, myelooma voi itsessään heikentää immuunipuolustusta, koska sairaus pienentää normaalien vasta-aineiden pitoisuuksia elimistössä. Tämän lisäksi myelooman hoidot voivat heikentää immuunipuolustusta estäessään mahdollisesti neutrofiilien, eräiden valkosolujen, muodostusta. Neutrofiilit ovat tärkeitä bakteeri-infektioiden torjunnassa. Laboratoriotuloksista tarkastellaankin nimenomaan neutrofiiliarvoa (B-Neut) tai valkosolujen kokonaismäärää (BLeuk). Lääkäri ja sairaanhoitaja tulevat antamaan sinulle paljon neuvoja siitä, miten voit itse pienentää infektioriskiäsi. Tätä aihetta on käsitelty lisää jäljempänä tässä oppaassa. Jos sinulle ilmaantuu meneillään olevan hoidon aikana jokin infektion merkki, kuten esimerkiksi korkea kuume, on tärkeää ottaa yhteyttä hoitopaikkaan tai mennä sairaalan päivystykseen. Infektioita hoidetaan antibiooteilla paljon herkemmin silloin kun kyseessä on syöpähoitoa saava potilas kuin jos henkilöllä on toimiva immuunipuolustus. Jälkimmäisessä tapauksessa usein vain seurataan, että infektio paranee itsestään. Jos valkosolumäärä pysyy huomattavan pienenä pitkään, potilaalle voidaan joutua antamaan valkosolukasvutekijäpistoksia neutrofiilien muodostuksen stimuloimiseksi.

PUNASOLUJEN JA/TAI VERIHIUTALEIDEN VÄHÄISYYS

Myelooman tavallinen löydös on punasolujen vähäisyys (anemia) ja toisinaan myös verihiutaleiden vähäisyys (trombosytopenia). Myeloomahoito voi joskus aluksi pienentää näiden verisolujen määriä entisestään ennen kuin hoidon suotuisa vaikutus saa solumäärät vähitellen nousuun. Verensiirron tarvetta arvioidaan tapauskohtaisesti potilaan verisolumäärien ja voinnin perusteella. Anemian oireista on kerrottu jo edellä. Verihiutaleiden huomattava vähäisyys

on itse myelooman oireena melko harvinainen, mutta myeloomahoidon haitta-vaikutuksena se on suhteellisen yleinen. Verihiutaleet osallistuvat elimistössä veren hyytymiseen. Esimerkiksi viiltohaavan sattuessa haavan ohitse veressä virtaavat verihiutaleet aktivoituvat ja takertuvat toisiinsa tulpaksi, joka tukkii pienet vuotavat verisuonet. Pieni verihiutalemäärä (B-Trom usein alle $50 \times 10^9/l$) suurentaa riskiä saada verenvuoto, kuten nenäverenvuoto, ienvuotoa hampaita harjatessa tai pieniä verenpurkauksia eli petekioita ihossa. Veriarvoja (B-Hb ja B-Trom) seurataan säännöllisesti, ja jos ne ovat huomattavan pienet, harkitaan punasolujen tai verihiutaleiden siirtoa. Vaihtoehtoisesti voidaan antaa pistoksina erytropoietiinihormonia (EPO), joka stimuloi punasolujen muodostusta.

POLYNEUROPATIA

Edellä on kerrottu, että myelooma voi itsessään aiheuttaa polyneuropatiaa, joka ilmenee puutumisenä, pistelynä, tunnottomuutena ja toisinaan kipuna jalkate-rissä, säärissä ja käsissä sekä mahdollisina kävelyvaikeuksina. Polyneuropatiassa pienet tuntohermot ovat vaurioituneet. Myeloomaa useammin polyneuropat-tian syynä on hoidon haittavaikutus. Tätä haittavaikutusta aiheuttaa etenkin intensiivinen ja pitkäaikainen hoito vanhemman sukupolven proteasomi-estäjillä. Sen sijaan uudemman sukupolven proteasomiestäjien ei ole osoitettu lisäävän polyneuropatiaa merkittävästi. Myös muiden lääkeaineryhmien lääkkeet voivat joskus aiheuttaa polyneuropatiaa. Ilmoita hoitajallesi tai lääkärille, jos sinulla ilmenee esimerkiksi tuntoaistin heikkenemistä jaloissa, vaikeuksia kävellä tai napittaa vaatteita tai muita vastaavia oireita. Jos vaivat ovat hankalia, lääkitystä on ehkä muutettava. Tavallisesti haitat korjaantuvat, ainakin osittain, kun hoito lopetetaan.

VERENSOKERIN KOHOAMINEN

Myelooman hoitoon kuuluvat lähes aina suhteellisen suuret kortisoniannokset. Kortisonihoito voi olla ongelmallinen diabetesta sairastavalle potilaalle, koska kortisoni heikentää elimistön insuliinivastetta. Siksi aiemmin pelkällä tabletti-hoidolla pärjännyt diabetespotilas voi myeloomahoidon aikana tarvita toisinaan insuliinia pistoksina ja jo aikaisemmin insuliinihoitoa saanut potilas voi tarvita entistä suurempia insuliiniannoksia. Diabetespotilaan verensokeriarvoja on seurattava erityisen tarkoin mittaamalla verensokeri tavallista useammin.

UMMETUS

Monilla myeloomapotilailta esiintyy vatsavaivoja. Ummetus on yleinen vaiva, ja

joillakin voi ilmetä myös ripulia. Ummetukseen on tärkeää hakea apua jo ennen kuin se pahenee kiireellistä hoitoa vaativaksi. Jos huomaat suolen toiminnan hidastumista, on aloitettava sitä vilkastuttava läikehoito. Morfiinin kaltaiset kipulääkkeet aiheuttavat usein ummetusta. Kun tällainen lääkitys aloitetaan, potilaalle määrätään usein samalla ulostuslääkettä, jota otetaan joko säännöllisesti tai tarvittaessa. Ummetuksen estämiseksi kannattaa nauttia runsaasti nestettä ja syödä kuitupitoista ruokaa. Luvussa 2.7 neuvotaan tarkemmin, miten voit itse estää ummetusta.

VERITULPPARISKIN SUURENEMINEN

Tietyt myelooman hoidossa käytettävät lääkkeet voivat suurentaa riskiä saada veritulppa joko pohkeeseen (syvä laskimotromboosi) tai keuhkoihin (keuhkoembolia). Riskiä suurentavat etenkin niin sanotut immunomodulaattorit (IMiD-lääkkeet) ja erityisesti samanaikainen pitkäaikainen suuriannoksinen kortisonihoito. Lääkäri tekee kokonaisarvion potilaan veritulppariskistä ja voi toisinaan määrätä veren hyytymistä estävää lääkettä eli antikoagulanttia joko tablettina tai pistoksina veritulpan muodostuksen ehkäisemiseksi.

PAHOINVOINTI

Syöpähoito voi toisinaan aiheuttaa ongelmallista pahoinvointia. Toiset myeloomahoidot suurentavat pahoinvoinnin riskiä enemmän kuin toiset, mutta useimpiin hoitoihin ei liity erityisen suurta pahoinvoinnin riskiä. Jos hoidon odotetaan aiheuttavan haittavaikutuksena pahoinvointia, potilaalle annetaan tavallisesti pahoinvointia lievittävää estolääkitystä. Autologinen kantasolujen siirto aiheuttaa potilaalle hyvin usein pahoinvointia ja vaikeuksia syödä ja juoda riittävästi (ks. s. 24). Jäljempänä olevassa ravintoa koskevassa luvussa kerrotaan tarkemmin, miten voit itse lievittää pahoinvointia. Voit kysyä neuvoja myös hoitajaltasi, ja toisinaan on tarpeen keskustella ravitsemusterapeutin kanssa.

HIUSTENLÄHTÖ

Osa syövän hoidossa käytettävistä lääkkeistä aiheuttaa haittavaikutuksena hiustenlähtöä. Nykyiset myeloomahoidot aiheuttavat täydellistä hiustenlähtöä enää harvoin, mutta joskus hiukset saattavat joskus harventua tai muuttua rakenteeltaan. Suuriannoksinen melfalaanihoidon ja autologisen kantasolujen siirron voi odottaa aiheuttavan täydellisen hiustenlähdön. Joskus myös kehon muu karvoitus häviää, mutta aina näin ei tapahdu. Hiukset kasvavat takaisin joidenkin kuukausien kuluttua.

HENGÄSTYMINEN JA JALKOJEN TURVOTUS

Tietyt hoidot – muun muassa pitkäaikainen suuriannoksinen kortisonihoito – voivat aiheuttaa nesteen kertymistä ihon alle ja toisinaan myös keuhkoihin. Ota heti yhteyttä hoitavaan lääkäriin tai hoitajaasi, jos sinulla ilmenee hengästymistä, jalkojen turvotusta, rintakipua tai sydämen rytmihäiriöitä.

UNIVAIKEUDET

Useimpien myeloomahoitojen yhteydessä annettavat suuret kortisoniannokset voivat usein aiheuttaa potilaalle ylivirittyneen olon ja sitä myöten ehkä univaikeuksia. Kortisonihoidon lopettaminen voi puolestaan aiheuttaa voimakasta väsymystä.

MYELOOMAAN LIITTYVÄT LUUSTOMUUTOKSET

Myeloomaan liittyy usein luusto-oireita. Kasvainsolujen erittämät hormonien kaltaiset aineet aktivoivat luustossa luukudosta hajottavia soluja, osteoklasteja. Tästä seuraavat luustomuutokset voivat aiheuttaa särkyä, heikentää luustoa ja suurentaa luunmurtumien riskiä. Myeloomadiagnoosin yhteydessä tehdään aina luuston röntgenkuvaus sairauden luustovaikutusten arvioimiseksi.

Luunmurtuma- ja särkyriskin pienentämiseksi käytännössä kaikille oireista myeloomaa sairastaville annetaan myelooman hoidon ohella myös luustoa vahvistavaa bisfosfonaattien lääkeryhmään kuuluvaa lääkettä. Tämä annetaan tiputuksena eli infuusiona laskimoon kerran kuukaudessa. Lääke kertyy luustoon ja estää osteoklastien toimintaa, jolloin luukudoksen hajoaminen vähenee ja murtumariski pienenee. Bisfosfonaatit poistuvat elimistöstä munuaisten kautta eivätkä siten sovi hyvin potilaalle, jonka munuaistoiminta on heikentynyt huomattavasti. Tällaiselle potilaalle annettavaa bisfosfonaattiannosta on usein pienennettävä ohjeenmukaisesta, ja joskus bisfosfonaattihoitoa ei voida antaa lainkaan.

LUUKUOLIO (OSTEONEKROOSI)

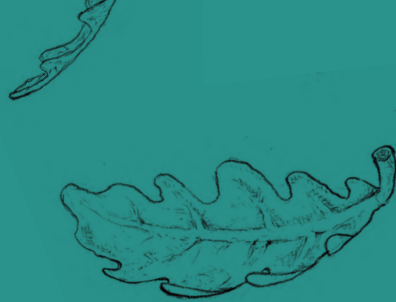
Laskimoon annettavan bisfosfonaattihoidon hankala mutta varsin harvinainen komplikaatio on leukaluun kuolio (englanniksi osteonecrosis of the jaw, ONJ). Sen riski suurenee, jos bisfosfonaattihoidon aikana tehdään vaativia hammas-toimenpiteitä tai jos esimerkiksi hammasproteesi ei istu suuhun hyvin vaan painaa leukaluuta. Siksi ennen suunniteltua bisfosfonaattihoitoa tehdään aina ensin hammaslääkärin tarkastus, jotta mahdolliset hammasvaivat saadaan hoidettua jo ennalta. Myös tupakointi suurentaa leukaluun kuolion riskiä.

Jos potilas käy bisfosfonaattihoidon aikana hammaslääkärissä, hänen on kerrottava tälle hoidostaan.



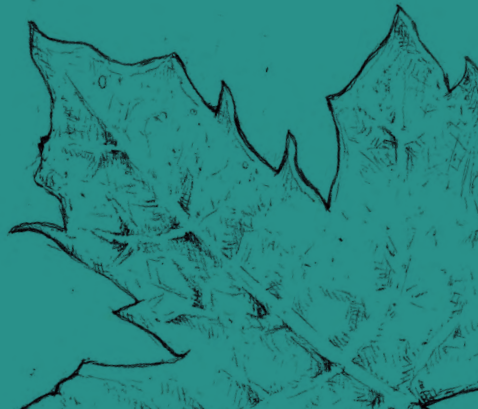


ELÄMÄ
MYELOOMAN KANSSA

2020



Myeloomadiagnoosi vaikuttaa jokaiseen potilaaseen eri tavalla. Aluksi tieto aiheuttaa yleensä kriisin, mutta jokainen reagoi omalla tavallaan. Tavallisia reaktioita ovat viha, suru ja kieltäminen. On tärkeää hyväksyä oma surunsa ja käydä kriisi läpi omassa tahdissaan.

Välillä on rauhallisempia jaksoja. On luonnollista tuntea huolta huomisesta. Miten minun käy? Elinikäinen sairaus tuo mukanaan erilaisia tarpeita läpi elämän. Sairaus on usein henkisesti ja emotionaalisesti raskas sekä potilaalle itselleen että hänen läheisilleen.



SAIRAUDESTA KERTOMINEN

On täysin oma asiasi, milloin, miten ja kenelle sairaudestasi kerrot. Usein on kuitenkin hyvä, jos läheiset tietävät sairaudestasi ja voit tarvittaessa puhua heille avoimesti. Muutoin voi käydä raskaaksi yrittää väkisin käyttäytyä ”normaalisti” ja kenties näytellä voivansa paremmin kuin miltä olo oikeasti tuntuu. Läheisen ihmisen ottaminen mukaan esimerkiksi lääkäriin voi olla hyvä ajatus. Näin sinun ei enää tarvitse itse kertoa käynnistä kotona, ja lisäksi kaksi korvaparia auttaa asioiden muistamisessa jälkikäteen.

Lapset vaistoavat usein, jos jokin on pielessä, joten sairaudesta tulisi kertoa jotakin myös heille. Vanhempana arvioit itse, kuinka paljon kerrot sairaudesta lapsillesi. Tieto on sovitettava sen mukaan, mitä arvelet lapsen ymmärtävän ja kuinka paljon uskot hänen olevan syytä tietää. Kaikkea ei tavallisesti tarvitse kertoa, mutta sen mitä kerrotaan, on oltava totta. Lapsen voi ottaa mukaan sairaalaan, jotta hän itse näkee, mitä siellä tapahtuu. Tämä voi auttaa lasta ymmärtämään ja jäsentämään uutta tilannetta paremmin. Hoitohenkilökunnan velvollisuus on antaa tietoa, neuvoja ja tukea lapselle, jonka vanhemmalla on vakava sairaus. Voit pyytää esimerkiksi lääkäriä, sairaanhoitajaa tai sosiaalityöntekijää juttelemaan lapsesi kanssa.

Monelle potilaalle hoitojen jälkeinen aika on vaikeaa. Olo ei ehkä tunnu niin hyvältä kuin olisi odottanut. Hoidot ovat usein raskaita, mutta niiden aikana pysyy aktiivisena ja on tiiviisti yhteydessä sairaalaan. Niinpä voi tuntua suurelta muutokselta pärjällä yhtäkkiä itsekseen kotona ja olla yhteydessä sairaalaan vain harvakseltaan. Sinusta saattaa tuntua, että muut odottavat kaiken olevan jälleen normaalisti. Keskustele tunteistasi perheesi ja ystäväsi kanssa ja näytä avoimesti, jos olet surullinen ja huolissasi, niin heidän voi olla helpompi olla tukenasi ja apunasi.

2.2

YHTEISKUNNAN TUKI

HOITAJA, LÄÄKÄRI JA SOSIAALITYÖNTEKIJÄ

Keskustelu hoitajan tai lääkärin kanssa antaa monesti potilaalle hänen tarvitsemaansa tukea. Hoitajan kautta voi saada myös yhteyden sosiaalityöntekijään, jota voi tavata joko säännöllisesti tai tarvittaessa silloin tällöin. Sosiaalityöntekijältä voi saada tietoa, neuvoja, tukea ja käytännön opastusta kysymyksissä, jotka liittyvät yhteiskunnan tukimuotoihin, kuten taloudelliseen tukeen. Sairaalapapeilla on syvällistä kokemusta kriisissä ja vaikeissa tilanteissa olevien ihmisten kohtaamisesta. Potilaille ja heidän läheisilleen on tarjolla sielunhoitopalveluja, joissa sairaalapapin kanssa voi jutella yksin tai ryhmässä.

PEREHDY SAIRAUTEESI

Sinulla on potilaana oikeus tuntee olosi turvalliseksi ja varmaksi saamassasi hoivassa ja hoidossa. Potilaalla on oikeus saada yksilöllistä tietoa terveydentilastaan ja saatavilla olevista tutkimus-, hoiva- ja hoitomenetelmistä. Potilaan tiedontarve vaihtelee sairausajan erilaisten tilanteiden mukaan. Lääkäri ja myeloomaan perehtynyt sairaanhoitaja voivat antaa potilaalle sekä kirjallista että suullista tietoa muun muassa sairaudesta ja sen hoidosta.

Monille on tärkeää saada olla hoidossaan aktiivinen ja osallinen, ja tätä voi itse edistää lukemalla sairaudestaan ja perehtymällä tilanteeseensa. Tietämys voi auttaa sinua saamaan tilanteen hallintaan ja antaa itseluottamusta selviytyä kohtaamistasi haasteista ja ongelmista. Monille potilaille on tärkeää ymmärtää, miksi jotain lääkettä otetaan, ei pelkästään miten sitä otetaan. Tietoa on runsaasti tarjolla myös netissä. Kysy mielellään hoitohenkilökunnalta vinkkejä hyvistä nettisivustoista. On tärkeää tiedostaa myös se, että osa ihmisistä ei halua saada kovin paljon tietoa – ei ehkä lainkaan. Sekin on sallittua.



”

Arvostan suuresti työtä, jota kotisairaanhoido ja sairaala hyväkseni tekevät. Vaikka se on heille vain työtä, minulle se on kaikki kaikessa. Kiitän heitä aina. Olen muuttunut paljon.”

– Kalevi, 61 vuotta

TALOUS

Matkakulut hoitopaikan ja kodin välillä esimerkiksi lääkärikäyntiä tai hoitoa varten kuuluvat KELA-korvausten piiriin. Matkakorvaus myönnetään normaalisti asiakkaan vakinaisesta kotiosoitteesta hoitopaikkaan. Sosiaalityöntekijä voi kertoa yhteiskunnan tarjoamista resursseista, kuten syöpäjärjestöistä ja taloudellisista tukimuodoista.

POTILASYHDISTYKSET JA -JÄRJESTÖT

Erilaiset potilasyhdistykset ja -järjestöt, kuten Suomen Syöpäpotilaat ry, ja valtakunnalliset syöpäjärjestöt, kuten Suomen Syöpäyhdistys ry alueellisine syöpäyhdistyksineen, järjestävät muun muassa luentoja, tapaamisia ja ryhmätöitä, joihin osallistumalla saa lisätietoa ja tutustuu samanlaisessa tilanteessa oleviin. Potilasyhdistysten kotisivuilla voi olla myös esimerkiksi keskustelupalstoja, vertaistukipalveluja ja aiheita käsitteleviä blogeja.

APUVÄLINEET

Päivittäistä elämää voidaan helpottaa apuvälineillä ja asunnon muutostöillä. Näissä kysymyksissä voit kääntyä kunnan tai asuinpaikkasi perusterveydenhuollon kuntoutusyksikön puoleen.

KIVUNHOITO

Myelooman tavallisin komplikaatio on kipu, etenkin luustokipu (s. 33). Liike ja rasitus tavallisesti pahentavat kipua. Pitkittynyt kipu voi masentaa ja ärsyttää. Huolestuneisuus, masentuneisuus ja stressi saavat kivun tuntumaan usein entistäkin voimakkaammalta. Syövän aiheuttama kipu on erityistä monella tapaa. Koska syöpäkipu on usein pitkäaikaista ja siten alituinen muistutus sairaudesta, se aiheuttaa useimmille suurta huolta ja henkistä kuormitusta. Vaikea kipu ei kuormita pelkästään henkisesti vaan rasittaa myös elimistöä voimakkaasti.

Myeloomassa kipua hoidetaan usein parhaiten hoitamalla itse sairautta. Sairauden aktiivisuuden vaimentuminen vähentää luukudoksen hajoamista ja siten kipua. Tällöin keho alkaa muodostaa luukudosta uudelleen. Hoitovaikutusta odottaessa tarvitaan usein kuitenkin kipulääkkeitä.

LÄÄKKEET

Kipua voidaan hoitaa tehokkaasti monin eri tavoin. Joskus kivun lievittämiseksi tarvitaan tavanomaista voimakkaampia lääkkeitä, kuten opioideja eli käytännössä morfiinivalmisteita. Älä pelkää hoitaa kipuasi vahvoilla kipulääkkeillä. Ota kuitenkin vain tarvitsemäsi annos ja lopeta kipulääkitys asteittain, kun kipu on hävinnyt. Lääkäri määrää kullekin potilaalle yksilöllisen annoksen. Kipulääkkeitä on tavallisesti otettava säännöllisesti, jotta kipu pysyy poissa.

Jotkut eivät mieluiten käytä kipulääkkeitä lainkaan tai ottavat lääkärin suositusta pienemmän annoksen. Tämä johtuu joskus haittavaikutusten tai riippuvuuden pelosta, ja joskus lääkkeitä halutaan ”säätää” vielä pahempaa kipua varten. Yritys olla urhea ja kestää kipu on kuitenkin usein karhunpalvelus itselle, sillä kipu saadaan yleensä helpommin hallintaan, kun hoito aloitetaan ennen kuin kipu pahenee liikaa. Kipulääkkeet eivät aiheuta riippuvuutta, jos niitä käytetään hallitusti ja ohjeiden mukaan.

VAIHTOEHTOISET KIVUNHOITOMENETELMÄT

Kipua on monenlaista, joten myös hoitomenetelmiä on monenlaisia. Lääkkeet ovat vain osa kivunhoitoa. Kipua voidaan hoitaa myös esimerkiksi kevyellä liikunnalla, kosketushieronnalla ja akupunktiolla. Rentoutusharjoitukset voivat auttaa laukaisemaan jännitystiloja ja siten vähentää kiputuntemusta. Fysioterapeutilla voi olla merkittävä rooli kivunhoidossa: hän voi esimerkiksi antaa neuvoja lepoasennosta ja potilaan liikkumiseen tai siirtämiseen liittyvistä tekniikoista. Fysioterapeutti voi kokeilla kipuun myös TNS-hoitoa (transkutaaninen hermostimulaatio). Se on akupunktiota muistuttava hoito, jossa elimistön omia kivunlievitysmekanismeja stimuloidaan heikkoa sähkövirtaa lähettävien elektrodien välityksellä. Myös stressinhallintamenetelmistä voi olla apua. Äkillistä kipua voi lievittää kylmähoidolla. Voit myös kokeilla lämpö- ja kylmähoiton vuorottelua kylmä- ja lämpöpakkauksilla.

SÄDEHOITO

Silloin kun myelooma on vaurioittanut jotain tiettyä kohtaa elimistössä, tyypillisesti luustoa, nopeaan kivunlievitykseen käytetään joskus sädehoitoa. Sädehoito vie syöpäsoluilta kyvyn jakautua, jolloin ne kuolevat ja kasvain kutistuu.

Mikään yksittäinen menetelmä ei auta kaikkeen kipuun, vaan hoito on räätälöitävä erikseen jokaiselle potilaalle.

FYYSINEN AKTIIVISUUS

Fyysisestä aktiivisuudesta on monenlaista hyötyä, ja se voi kohentaa sekä fyysistä että psyykkistä hyvinvointia. Se voi vähentää väsymystä, lisätä energisyyttä, auttaa säilyttämään nivelten ja lihasten voimaa ja liikkuvuutta sekä vähentää stressiä ja huolestuneisuutta. Liikunta voi auttaa estämään myös luuston haurastumista ja pienentää siten luustovaurioiden riskiä.

Myeloomaa sairastavan luusto on usein haurastunut. Keskustele lääkärisi ja/tai hoitajasi kanssa itsellesi sopivista liikuntalajeista. Liikuntaharjoittelun tavoitteeksi voi usein asettaa kunnan ja lihasvoiman säilyttämisen mahdollisimman hyvänä. Jos et ole ennen sairastumista liikkunut aktiivisesti, kuntoiluksi riittää kävely. Myös uinti on lempeä mutta silti tehokas laji koko keholle. Sairauden aktiivisessa vaiheessa on vältettävä raskaiden esineiden nostamista ja kehon toispuolista kuormittamista. Jos sinulla on särkyä (pois lukien normaali harjoittelukipu), sinua huimaa tai hengästyit voimakkaasti, hidasta tahtia tai keskeytä liikunta. Kuuntele kehoasi – liikunnan tarkoituksena on parantaa vointiasi. Jos siltä ei tunnu, ota hetki rauhallisemmin ja kokeile sitten uudestaan.

APUA FYSIOTERAPEUTILTA JA TOIMINTATERAPEUTILTA

Kunnan tai asuinpaikkasi perusterveydenhuollon kuntoutusyksikössä on fysioterapeutteja ja toimintaterapeutteja, joilta voi saada apua liikunnallisempaan ja aktiiviseen elämään ja arkielämän helpottamiseen kotona. Fysioterapeutti voi auttaa laatimalla yksilöllisen harjoitteluohjelman tasapainon, koordinaation ja voiman parantamiseksi. Toimintaterapeutti voi auttaa esimerkiksi apuvälineiden ja asunnon muutostöiden suhteen. Voit hakeutua toimintaterapeutin tai fysioterapeutin vastaanotolle terveyskeskuksesi kautta.

Sairauden rauhallisessa vaiheessa hoidon loputtua tavoitteena on palauttaa lihasvoima, vahvistaa luustoa ja saada potilas mielellään yhtä aktiiviseksi kuin ennenkin.

2.5

ÄÄRIMMÄINEN VÄSYMYS – UUPUMUS

Vaikea sairaus aiheuttaa usein valtavaa väsymystä ja voimattomuutta eli uupumusta. Sitä ilmenee lähes kaikilla myeloomapotilailla jossain vaiheessa. Uupumukselle ovat tyypillisiä väsymys, joka ei lieviydy nukkumalla, jaksamattomuus, aloitekyvyttömyys, keskittymisvaikeudet, masentuneisuus ja heikkokuntoisuus. Uupumus ei johdu mistään yksittäisestä tekijästä vaan on monen tekijän summa. Tällaisia tekijöitä ovat esimerkiksi anemia eli veren punasolujen vähäisyys, lääkkeiden haittavaikutukset, painonmenetykset, aktiivisuuden väheneminen, kipu, pahoinvointi ja henkinen kuormitus.

UUPUMUSTA MAHDOLLISESTI VÄHENTÄVIÄ TEKIJÖITÄ

Uupumusta voidaan usein vähentää hoitamalla sen taustalla olevia tekijöitä, kuten esimerkiksi antamalla punasoluja anemiaan ja kipulääkkeitä kipuun.

LEPO JA UNI

Lääketieteellisen hoidon lisäksi voit itse kohentaa vointiasi monin tavoin. Alituisesta väsymystä voi sietää paremmin, jos tietää sen syyn, ja joskus pelkkä tieto voi vähentää stressiä. On hyvä tietää, ettei uupumus häviä nukkumalla. Päivällä kannattaa mieluummin pitää useita lyhyitä lepotaukoja kuin nukkua yhtämitta useita tunteja. Nukkumaanmeno ja herääminen samaan kellonaikaan joka päivä auttaa elimistöä vakiinnuttamaan uni-valverytmin.

FYYSINEN AKTIIVISUUS

Fyysisen aktiivisuuden ja kevyen liikunnan on osoitettu tehoavan uupumukseen hyvin. Säännöllinen, mielellään päivittäinen liikunta on suositeltavaa. Liikunnan pitää tuki olla sellaista, josta itse kokee selviytyvänsä. Monille rasiukseksi riittää päivittäinen kävely. Omia aktiviteetteja kannattaa suunnitella ja käyttää/säästää energiansa sellaiseen, joka on itselle mieluisinta. Yritä välttää sellaista, josta et pidä, ja säästä voimasi siihen, mikä on sinusta hauskaa.

RAVINTO

Huolehdi, että saat riittävästi ravintoa, nesteitä ja energiaa. Voit tarvittaessa hakeutua ravitsemusterapeutin vastaanotolle terveyskeskukseksi kautta saataksesi neuvoja muun muassa täydennysravintojuomista. Suuria kofeiinimääriä kannattaa välttää.

LÄHEISTEN TUKI

Kerro uupumuksesta perheellesi ja ystävillesi ja pyydä apua. Väsymyksesi vuoksi muista voi vaikuttaa siltä kuin sinua eivät enää kiinnostaisi asiat, joita ennen teit yhdessä perheesi ja ystävien kanssa. Muiden on vaikea ymmärtää tätä, jos he eivät tiedä tilanteestasi. Läheiset haluavat usein olla avuksi, ja heistä voi tuntua hyvältä auttaa jossakin käytännön asiassa.



”

Kun sairaus todettiin, menin kotiin ja pistin kaiken kuntoon kuolemaani varten. Luulin kuolevani kohta. Nyt tiedän enemmän.”

– Sirkku, 70 vuotta

INFEKTIOHERKKYYDEN LISÄÄNTYMINEN

Kuten edellä on kerrottu, myeloomapotilas sairastuu infektioihin herkemmin kuin terve ihminen. Lisäksi myeloomahoidot haittaavat usein elimistön immuunipuolustukselle tärkeiden valkosolujen muodostusta, jolloin niiden pitoisuus veressä pienenee liikaa. Meidän jokaisen ympäristössä, kehon pinnalla ja kehon sisällä on monenlaisia pieneliöitä eli mikrobeja, kuten bakteereja ja sieni-itiöitä. Mikrobeja on luonnollisesti myös esimerkiksi iholla ja suolistossa. Kun immuunipuolustus toimii normaalisti, mikrobeista ei ole mitään haittaa, vaan ne ovat päinvastoin ihmiselle hyödyllisiä.

Kun immuunipuolustus on voimakkaasti heikentynyt, osa normaalisti harmittomista taudinaiheuttajista voi kuitenkin aiheuttaa vakavia infektioita. Valkosolumäärän vähenemistä ei itse huomaa, vaan se todetaan verikokeella. Siksi potilaalta otetaan hoidon aikana verinäytteitä säännöllisesti. Tarkkaile mahdollisesti infektiioon viittaavia oireita, kuten kuume ja vilunväristykset. Keskustele etukäteen sairaanhoitajasi kanssa miten toimia, jos infektiioireita ilmenee. Jos syöpähoitojen aikana kuume nousee korkeaksi tai vointisi muuten heikkenee, hakeudu päivystykseen.

TARTUNTOJEN VÄLTÄMINEN

Jotta välttyisit infektioilta, huolehdi tarkoin käsihygieniasta ja vältä ihmisiä, joiden tiedät olevan sairaina esimerkiksi flunssan, yskän, ripulin tai äskettäisen oksennustaudin vuoksi. Jos valkosolumääräsi on hyvin pieni, on viisasta vältellä myös suuria väkijoukkoja sisätiloissa, kuten ostoskeskuksissa ja julkisissa liikennevälineissä ruuhka-aikaan. Älä kuitenkaan missään nimessä eristäydy: perheen ja ystävien kanssa seurusteleminen on tärkeää hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta. Touhua mielellään eläinten kanssa, mutta varo, ettei eläin pääse nuolemaan kasvojesi tai haavojesi, sillä eläinten suussa voi olla paljon bakteereja.

ESTOLÄÄKITYS

Monien myeloomahoitojen yhteydessä annetaan estolääkitystä herpesinfektion uudelleen aktivoitumisen välttämiseksi. Immuunipuolustukseltaan vakavasti heikentyneelle potilaalle annetaan toisinaan myös antibiootteja, joilla pyritään estämään pneumocystis jirovecii -sienen aiheuttama vakava keuhkotulehdus.

ROKOTUKSET

Syöpää sairastaville suositellaan usein rokotuksia muiden muassa kausi-influenssaa ja pneumokokkia vastaan. Potilas ei kuitenkaan hyödy rokotuksesta kovinkaan paljon, jos hän saa sen meneillään olevan syöpähoidon aikana. Tämä johtuu siitä, että rokotteen teho perustuu vireään immuunipuolustukseen. Siksi onkin tärkeämpää, että potilaan läheiset, kuten perheenjäsenet, ottavat esimerkiksi influenssarokotuksen, jotta he eivät tartuttaisi influenssaa potilaaseen, jonka immuunipuolustus on heikentynyt. Potilaalle järjestetään tavallisesti rokotusohjelma sen jälkeen, kun hän on saanut kantasolusiirron ja immuunipuolustus on ehtinyt toipua siitä.

MYELOOMAN MUITA TAVALLISIA SEURAUKSIA

2.7.1 VUOTOHERKKYYDEN LISÄÄNTYMINEN

Edellä on kerrottu, että sekä myelooma että sen hoito voivat pienentää verihuitaleiden määrää. Huomattava verihuitaleiden vähäisyys lisää vuotoherkkyyttä. Tällöin tulee helposti mustelmia ja verenvuotoja, esimerkiksi verenvuotoa nenästä tai hampaita harjatessa ikenistä. Myös ihossa voi näkyä pieniä, punaisia pisamia muistuttavia verenpurkauksia, joita kutsutaan petekioiksi. Jos verenvuoto ei tyrehdy itsestään tai jos huomaat kehollasi petekioita, ota yhteyttä hoitopaikkaasi. Et pysty itse vaikuttamaan verihuitalearvoosi, mutta jos arvo on todella pieni, varovaisuus on tarpeen. Esimerkiksi raskaiden esineiden nostaminen ja kova fyysinen rasitus, kuten hieronta, voivat aiheuttaa verenvuotoja lihaksissa. Jos verihuitaleita on hyvin vähän, potilaalle on toisinaan annettava trombosyyttisiirtoja.

2.7.2 PAHOINVOINTI JA RUOKAHALUN HEIKKENEMINEN

Myelooman kaltainen vaikea sairaus muuttaa usein potilaan suhdetta ruokaan ja aiheuttaa ruokahalun heikkenemistä, pahoinvointia, makuuain häiriöitä ja painonmenetystä. Tämä voi johtua sairauden oireista, mutta usein syynä on myös hoito. Asiaan voi osaltaan vaikuttaa stressin ja huolen aiheuttama henkinen pahoinvointi. Osa myelooman hoidossa käytettävistä lääkkeistä, etenkin solunsalpaajat, voivat aiheuttaa pahoinvointia.

PAHOINVOINTIIN LIITTYVIÄ VINKKEJÄ

Pahoinvointiin on olemassa tehokkaita lääkkeitä. Jos saamasi lääke ei auta, kannattaa kokeilla joko kokonaan toista lääkettä tai täydentää senhetkistä hoitoa toisentyypisellä valmisteella. Pahoinvointia voi yrittää lievittää syömällä pieniä määriä usein ja mieluummin kylmää kuin lämmintä ruokaa. Yksi keino on aloittaa päivä syömällä jotain kuivaruokaa, kuten pari keksiä, jo vuoteessa ennen ylösnousua. Voimakkaiden hajujen sekä paistetun ja rasvaisen ruoan välttäminen voi myös olla viisasta. Kannattaa syödä jotakin edes vähän, sillä tyhjä maha itsessään voi aiheuttaa pahoinvointia. Kun pahoinvointi on voimakkaimmillaan, älä mielellään syö tai valmista lempiruokiasi, jotta sinulle ei kehittyisi vastenmielisyyttä niitä kohtaan.

RUOKAHALUN HEIKKENEMISEEN LIITTYVIÄ VINKKEJÄ

Myös ruokahalun heiketessä kannattaa syödä vähän mutta usein, valita runsaasti energiaa sisältäviä ruokia ja välttää kevyttuotteita. Jälkiruokien ja välipalojen syöminen on suositeltavaa. Ruokavaliota voi tarvittaessa täydentää täydennysravintojuomilla. Ravitsemusterapeutilta saa hyviä ruokavalioon liittyviä neuvoja.

NESTEIDEN NAUTTIMINEN

Nesteiden runsas nauttiminen on tärkeää koko keholle, etenkin myeloomassa. Yritä juoda joka päivä yhdestä kahteen litraa nesteitä. Vesi käy juomaksi, mutta jos sinun on vaikeaa saada riittävästi energiaa ravinnosta, juomien olisi hyvä olla kaloripitoisia. Tällaisia juomia ovat esimerkiksi mehut, kermainen kahvi, mehukeitot, piimä ja täydennysravintojuomat. Jos sinulla on vaikea munuaisten vajaatoiminta ja siihen liittyvää virtsanmuodostuksen vähenemistä tai vaikea sydämen vajaatoiminta, nesteiden nauttimista on ehkä rajoitettava. Kysy neuvoa lääkäriltäsi. Alkoholin nauttiminen ei vaikuta sairauden ennusteeseen eikä hoidon tehoon. Alkoholia ei kuitenkaan saa käyttää samaan aikaan vahvojen kipulääkkeiden kanssa.

LUONTAISLÄÄKKEET

Luontaislääkkeiden käyttöön syöpähoidon aikana sisältyy aina yhteisvaikutusten vaara. Sinun on tärkeää kertoa lääkärille, jos käytät jotakin luontaislääkettä.

2.7.3 UMMETUS

Ummetus tai suolen toiminnan hidastuminen on tavallinen haittavaikutus myelooman yhteydessä. Tämä voi joko olla myelooman oire tai aiheutua sen hoidosta. Ulosteen muuttuminen kovaksi ja hidasliikkeiseksi voi vaikeuttaa ulostamista. Ummetukseen vaikuttavat usein monet eri tekijät, kuten lääkkeet, ruoka- ja liikuntatottumusten muuttuminen, paikoillaan olon lisääntyminen ja päivärutiinin muuttuminen. Jotkus myelooman hoidossa käytettävät lääkkeet, etenkin vanhemman sukupolven IMiD-lääkkeet sekä morfiinivalmisteet ja pahoinvointilääkkeet, vähentävät suolen luonnollista liikettä, jolloin suolistosta voi imeytyä tavallista enemmän nestettä takaisin elimistöön. Tämä kovettaa suolen sisältöä.

UMMETUKSEEN LIITTYVIÄ VINKKEJÄ

Vaiva helpottuu usein, kun nauttii paljon nestettä ja syö hyvin kuitupitoista ruokaa. Kuitua saa runsaasti etenkin kokojyväleivästä, myslistä, hedelmistä (esim. kiivistä ja päärynästä) ja vihanneksista. Luumu kuivattuna, mehuna tai soseena ja pellavansiemenet toimivat monilla. Tietyt ruoka-aineet, kuten riisi ja banaani, voivat aiheuttaa ummetusta, joten niitä kannattaa välttää. Kaikenlainen liikunta, kuten kävely, edistää suolen toimintaa. Yritä mahdollisuuksien mukaan tyhjentää suoli joka päivä samaan aikaan.

ULOSTUSLÄÄKKEET

Joskus ravinto ja liikunta eivät riitä hoidoksi. Tällöin voidaan kokeilla ulostuslääkkeitä, joista osa ehkäisee ummetusta ennalta ja osa hoitaa jo olemassa olevaa ummetusta. Tiettyjen lääkkeiden, etenkin morfiinivalmisteiden, kanssa on tavallisesti käytettävä säännöllisesti ulostuslääkkeitä. Jos tarvitset näitä lääkkeitä yli pari viikkoa, keskustele lääkärin kanssa.

2.8

SEKSUAALISUUS

Seksin, fyysisen kosketuksen ja läheisyyden tarve ja kaipuu ovat erilaisia eri ihmisillä ja myös eri elämänvaiheissa. Lääketieteelliseltä kannalta myelooma ei estä sukupuolista kanssakäymistä, jos vain potilas itse sitä haluaa ja jaksaa. Vaikea sairaus vie yleensä seksihalut tilapäisesti, ja kivut ja kehon jäykkyys voivat usein vähentää halua ja mahdollisuuksia seksiin. Seksuaalisen halun hiipuminen voi liittyä myös stressiin ja huolestuneisuuteen.

On tärkeää tietää, ettei syöpä voi koskaan tarttua toiseen ihmiseen, sillä syöpäsolu ei pysy hengissä toisen ihmisen elimistössä. Solunsalpaajahoidon jälkeen infektioherkkyys on usein lisääntynyt ja toisinaan limakalvot vuotavat herkästi verta. Käytä silloin mielellään liukuvoidetta ja kondomia. Monet solunsalpaajat voivat vaurioittaa sikiötä, joten hoidon aikana ja usean kuukauden ajan sen päätyttyä on ehdottomasti käytettävä luotettavaa raskaudenehkäisyä. Tämä koskee sekä miehiä että naisia. Solunsalpaajat voivat heikentää hedelmällisyyttä, koska ne vaikuttavat elimistössä sekä sairaisiin myeloomasoluihin että terveisiin soluihin. Munasolut ja siittiösolut ovat herkkiä ja alttiita vaurioille. Tulevaisuuden lapsihaaveisiin voidaan usein varautua pakastamalla potilaan siittiösoluja tai munasoluja jo ennen hoitoa.

LÄHEISTEN ROOLI

Potilaan vakava sairaus on vaikea asia läheisille. Läheisen roolina voi omasta huolesta huolimatta olla potilaan tukeminen, vaikkakin läheinen itsekin voi usein huonosti. Vahvojen tunteiden vuoksi potilaan ja läheisten voi olla vaikeaa puhua toisilleen huolesta ja pelosta. Toisinaan toinen osapuoli tai molemmat voivat tarvita ulkopuolista apua, mahdollisesti sekä yksin että yhdessä. Puhuminen henkilölle, jota sairaus ei suoraan kosketa, voi tehdä hyvää. Potilaan hoitopaikan kautta saa usein yhteyden sosiaalityöntekijään tai keskusteluapua antavaan ammattilaiseen. Sosiaalityöntekijältä voi lisäksi saada tietoa, neuvontaa ja tukea esimerkiksi taloudellisissa kysymyksissä. Potilaan läheiset voivat kääntyä myös perusterveydenhuollon psykologin puoleen. Myös sairaalapapilla on paljon kokemusta kriisin kokeneiden ihmisten kohtaamisesta, ja hänen puoleensa voivat kääntyä sekä potilas että hänen läheisensä.

TALOUDELLINEN TUKI

Vaikeasti sairaan henkilön läheinen voi saada omaishoidon tukea voidakseen huolehtia potilaasta kotona ja tukeakseen häntä. Omaishoidon tukea haetaan asuinkunnan sosiaalitoimistosta. Jos hakemus hyväksytään, läheinen voi ottaa vapaata ansiotyöstään ja saada hoitopalkkiota, jonka suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Sairaus luokitellaan vaikeaksi, kun se uhkaa potilaan henkeä merkittäväällä tavalla. Omaishoitosopimus on yleensä voimassa toistaiseksi, mutta erityisestä syystä sopimus voidaan solmia määräaikaiseksi.



”

Nykyään en enää
ajattelen sairauttani niin
paljon kuin ennen.”

– Pertti, 55 vuotta



HYÖDYLLISTÄ TIETOA, MUISTIINPANOJA





Kun osaat vaikkapa tulkita laboratoriotuloksia ja ymmärrät, mistä lääkäri puhuu, olosi voi tuntua turvallisemmalta.

Tähän lukuun on koottu kaikkea sellaista, mistä voi olla hyötyä sinulle, jolla on myelooma: laboratoriotutkimusten selityksiä, vaikeiden sanojen sanasto ja tilaa muistiinpanoille, jotka koskevat esimerkiksi tutkimuksiasi ja lääkärikäyntejä.



3.1

TUTKIMUSTEN SELITYKSET

Tutkimus	Selitys	Normaaliarvo hoitopaikan laboratoriossa	Yksikkö
B-Hb (hemoglobiini)	Veren hemoglobiinin pitoisuus (kuvastaa punasolujen tasoa veressä)	–	g/l
B-Leuk	Valkosolujen (leukosyyttien) pitoisuus	–	E9/l tai 10 ⁹ /l
B-Neut (neutrofiilit)	Niiden valkosolujen pitoisuus, jotka ovat tärkein suoja bakteeri-infektioita vastaan	–	E9/l tai 10 ⁹ /l
B-Trom	Verenvuotoriskin pienentämiseksi välttämättömien verihiutaleiden (trombosyyttien) pitoisuus	–	E9/l tai 10 ⁹ /l
Krea (kreatiniini)	Suurenee munuaistoiminnan heiketessä	–	mikromol/l
Ca	Kalsium	–	mmol/l
S-Prot-Fr (proteiinien elektroforeesi)	Tällä kokeella määritetään verestä mahdollinen Mkomponentti ja sen pitoisuus	Esiintyminen veressä ei ole normaalia	g/l
dU-Prot-Fr (proteiinien elektroforeesi)	Tällä kokeella määritetään virtsasta mahdollinen Mkomponentti ja sen pitoisuus	Esiintyminen virtsassa ei ole normaalia	mg/vrk
S-K/L-s-V	Vapaiden kevytketjujen (kappa ja lambda) suhde veressä. Myeloomassa suhde on usein muuttunut siksi, että M-komponentti on tyypiltään joko kappa tai lambda.	–	

SANASTO

AFEREESI on menetelmä, jossa potilaan veri kierrätetään afereesilaitteeseen ja sieltä takaisin potilaaseen. Afereesilaitte kerää veren kantasolut talteen.

ALBUMIINI: veressä oleva proteiini (valkuaisaine)

ANEMIA: (kreikan kielessä an- ei + haema - veri) punasolujen (erytrosyyttien) vähäisyys

ASYMPTOMAATTINEN: oireeton

AUTOLOGINEN: autologisessa kantasolujen siirrossa potilas saa suurten solunsalpaaja-annosten jälkeen kantasoluja, jotka on aiemmin kerätty häneltä itseltään talteen. Allogeenisessä kantasolujen siirrossa kantasolut ovat sitä vastoin toisen ihmisen luovuttamia.

BEETA₂-MIKROGLOBULIINI: proteiini, jota on elimistön solujen pinnalla. Myeloomassa sen pitoisuus veressä voi suurentua. Suuren beeta₂-mikroglobuliinipitoisuuden tiedetään liittyvän huonompaan ennusteeseen.

BIOPSIA: pala kudosta (esim. luuydintä), jota tutkitaan mikroskooppilla diagnoosia varten

BISFOSFONAATIT: ryhmä lääkkeitä, jotka kertyvät luustoon ja estävät luukudoksen hajoamista

HAITTAVAIKUTUS: kaikilla lääkkeillä on toivotun vaikutuksen lisäksi myös epätoivottavia vaikutuksia, joita nimitetään haittavaikutuksiksi. Lääkehoidon riski-hyötysuhteen on aina oltava positiivinen eli hyödyn on oltava mahdollisimman suuri suhteessa riskeihin.

ELEKTROFOREESI: kemiallinen menetelmä, jossa erotetaan sähkökentän avulla esimerkiksi veri- tai virtsanäytteessä toisistaan molekyylejä, joilla on erilainen sähköinen varaus. Menetelmää käytetään myelooman yhteydessä M-komponentin osoitukseen ja sen määrän mittaamiseen.

ERYTROSYYTIT: ks. punasolut.

G-CSF (GRANULOCYTE COLONY STIMULATING FACTOR): granulositytteja stimuloiva kasvutekijä. Hormoni, joka stimuloi granulosityttien muodostusta. Granulositytit ovat valkosolujen alaryhmä, joka on erityisen tärkeä immuunipuolustukselle bakteeri-infektioiden torjumiseksi. Voidaan antaa pistoksina, jos syöpähoito on pienentänyt granulosityttipitoisuutta liikaa. Käytetään myös veren kantasolujen määrän lisäämiseen ja näiden mobilisointiin luuytimestä vereen ennen afereesia (ks. edellä), jossa potilaalta kerätään veren kantasoluja talteen myöhemmin palautettaviksi.

HB-ARVO: hemoglobiinin pitoisuus veressä. Hemoglobiini on punasolun molekyyli, joka sitoo happea. Hb-arvo kuvastaa siis hyvin punasolujen määrää.

HYPERKALSEMIA: veren liian suuri kalsiumpitoisuus

HYPOGAMMAGLOBULINEMIA: normaalien vasta-ainesten vähäisyys

IMID-LÄÄKKEET: immuunivastetta muuntavien lääkeaineiden ryhmä; immunomodulaattorit

IMMUNOGLOBULIINIT: vasta-aineita

INTRAVENÖÖSI ANTO (i.v.): anto suoraan laskimoon joko pistoksena (injektiona) tai tiputuksena (infuusiona)

M-KOMPONENTTI (PARAPROTEIINI): M-kirjain on lyhenne sanasta monoklonaalinen. Myeloomasolut erittävät lähes aina joko kokonaisia vasta-aineita tai niiden osia, jotka ovat mittavissa veriplasmasta ja/tai virtsasta. M-komponenttia on periaatteessa kaikilla myeloomapotilailla. Joillakin ihmisillä M-komponenttia voidaan kuitenkin todeta myös ilman yhteyttä mihinkään sairauteen. M-komponenttia käytetään myeloomassa usein epäsuorana kasvainmerkkiaineena, jolla mitataan luuytimessä olevien myeloomasolujen määrää ja arvioidaan annetun hoidon vaikutusta. M-komponentin puolittumisen katsotaan vastaavan myeloomasolujen määrän puolittumista elimistössä. Mitä enemmän M-komponentti pienenee, sitä paremmin hoito tehoaa.

MELFALAANI: solunsalpaajalääke

MITOOSI: solun jakautuminen kahdeksi tytärsoluksi

MONOKLONAALINEN: peräisin samasta solukloonista (kreikankielessä monos, yksin). Syöpä syntyy solusta, jonka perimäaineksen vaurio on aiheuttanut vakavan häiriön solun jakautumisen ja solukuoleman säätelyyn. Kaikki tästä solusta peräisin olevat

solut kuuluvat samaan klooniiin, ja niiden ”ulkonäkö” ja ominaisuudet ovat samat.

NEUTROFIILI: valkosolujen alaryhmä, joka on immuunipuolustukselle erityisen tärkeä bakteeri-infektioiden torjunnassa

OPIOIDIT: morfiinin kaltaisia aineita

OSTEOKLASTIT: luuston soluja, jotka hajottavat luukudosta

PLASMASOLU: soluja, joita on elimistössä normaalisti vain vähän (muutamia prosentteja luuytimen soluista) ja joiden tehtävänä on muodostaa vasta-aineita. Myeloomassa jokin on mennyt normaalin plasmasolun kehityksessä vikaan, jolloin on syntynyt pahanlaatuinen plasmasolu, syöpäsolu. Myelooman kasvainsolut voivat näyttää normaaleilta plasmasoluilta luuytimen mikroskooppitutkimuksessa. Usein ne eivät kuitenkaan näytä täysin terveiltä ja niitä on huomattavasti normaalia enemmän.

PNEUMOCYSTIS JIROVECI: sienieliö, joka voi aiheuttaa vakavan keuhkotulehduksen henkilölle, jonka immuunipuolustus on heikentynyt (esim. syöpähoidon vuoksi). Tämän välttämiseksi annetaan toisinaan antibiootteja estohoitona.

POLYNEUROPATIA: hermosyiden vaurio, joka ilmenee etenkin säärissä ja jalkaterissä mutta toisinaan myös sormissa. Se aiheuttaa puutumista, pistelyä, tunnottomuutta ja joskus särkyä. Se voi vaikeuttaa

myös kävelyä ja esim. vaatteiden napittamista.

PROTEASOMIESTÄJÄT: lääkeaineryhmä, joka on osoittautunut tehokkaaksi myelooman hoidossa ja jota siksi usein annetaan osana myelooman hoitoa

PUNASOLUT (ERYTROSYYTIT): verisoluja, jotka sitovat itseensä ilmasta happea keuhkoverenkierrossa ja kuljettavat hapen elimistön kudoksiin. Punasolun happea sitovaa molekyyliä kutsutaan hemoglobiiniksi.

SYTOGENEETTINEN ANALYYSI: kasvainsolujen kromosomien analyysi. Monissa syövässä kasvainsolujen kromosomit ovat epänormaaleja. Eri kromosomipoikkeavuuksiin voi liittyä tavanomaista parempi tai huonompi ennuste, ja ne voivat tietyissä tapauksissa (ei toistaiseksi vielä myeloomassa) antaa tietoa siitä, millä todennäköisyydellä potilas vastaa johonkin tiettyyn hoitoon.

SYTOSTAATTIHOITO: solunsalpaajahoito

TIETOKONETOMOGRAFIA (TT, CT): tietokonekerroskuvaus. Röntgentutkimus, jossa potilas kuvataan rengasmaisessa laitteessa siten, että röntgensäteet läpäisevät potilaan monesta eri suunnasta. Tietokone koostaa tuloksista poikkileikkauskuvia, jotka näyttävät kuvatun kohdan kolmiulotteisena.

TRANSFUUSIO (VERENSIIRTO): toisen ihmisen verestä muodostettua valmistetta annetaan toiselle ihmiselle, jolla on esimerkiksi tietyntyyppisten verisolujen vajausta. Verensiirtona voidaan antaa

punasoluja, verihiutaleita ja veriplasmaa.

TROMBOSYTOPENIA: verihiutaleiden (trombosyytien) vähäisyys. Hyvin pieni pitoisuus suurentaa verenvuotoriskiä.

TROMBOSYYTIT: ks. verihiutaleet

VASTA-AINEET: plasmasolujen muodostama Ykirjaimen muotoinen molekyyli, joka sitoutessaan esimerkiksi bakteereihin tekee näistä helpommin tunnistettavia valkosoluille ja muulle immuunipuolustukselle

VEREN KANTASOLU: luuytimen solu, jolla on kyky kehittyä miksi tahansa kypsäksi verisoluksi

VERIHIUTALEET (TROMBOSYYTIT): verihiutaleiden tärkein tehtävä on tyrehdyttää verenvuoto. Ne liimautuvat vauriokohdassa yhteen tulpaksi, jolloin verenvuoto tyrehtyy.

VERIPLASMA: se osa verestä, joka jää jäljelle, kun kaikki (veri)solut on poistettu ennen kuin veri on päässyt hyytymään (ks. myös veriseerumi)

VERISEERUMI: eroaa veriplasmasta (ks. edellä) siten, että veren on annettu hyytyä. Toisin kuin plasma, seerumi ei sisällä hyytymistekijöitä.

VERISOLU: veressä oleva solu. Ihmisen verisolut jaetaan kolmeen pääluokkaan, joista jokaisella on oma tehtävänsä: punasolut, valkosolut ja verihiutaleet. Valkosoluja on useampia eri alaryhmiä. Verisolut muodostuvat luuytimessä.

3.3 OMAT TUTKIMUSTULOKSENI

Näyte otettu, pvm	B-Hb	BLeuk	BTrom	Kreatiiniini	M-komponentti	M-komponentin osuus (%) arvosta hoidon alussa*

* Hoitovasteen arviointia varten (s. 23)

3.4 KALENTERI: LÄÄKÄRI- JA HOITOKÄYNNIT

Pvm	Kellonaika	Paikka	Mitä minun on tehtävä?

