

Ljiljana Pomper

MULTIPLI MIJELOM

Ljiljana Pomper

MULTIPLI MIJELOM

Priručnik namijenjen bolesnicima
s multiplim mijelomom i članovima njihovih obitelji



M.E.P.

DRUGO IZDANJE



M.E.P.

Ljiljana Pomper

MULTIPLI MIJELOM

IMPRESSUM

Autorica

Ljiljana Pomper, bacc. sestrinstva, KB Merkur

Recenzija

prof. dr. sc. Ana Planinc Peraica

Urednik / Menadžer projekta

Goran Tudor

Lektura

Vanja Monti Graovac

Grafičko oblikovanje i naslovnica

Effectiva studio d.o.o., Martina Jović, Zagreb

Tisak

STEGA TISAK, Zagreb

Nakladnik i distribucija

M.E.P. d.o.o., tvrtka za razvoj menadžmenta i nakladništvo

Zagreb, Ulica grada Vukovara 226 G

Tel. 015509805, fax 015509894, mep@manager.hr

Sunakladnik

MIJELOM.CRO Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma, Zagreb

Sunakladnici – suradnici, bez posebnih obveza i prava

Hrvatsko društvo za hematologiju i transfuzijsku medicinu, Zagreb

KUZ Koalicija udruga u zdravstvu, Zagreb

UOLL Udruga oboljelih od leukemije i limfoma, Čakovec

HULL Hrvatska udruga leukemija i limfomi, Zagreb

Sva prava pridržana © Ljiljana Pomper

ISBN 978-953-6807-43-7

CIP zapis dostupan u računalnom katalogu

Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem 715957

TVRTKE I UDRUGE

koji su svojim zalaganjem, doprinosom i pomoći iskazali svoju društvenu odgovornost i omogućili izdavanje ove knjige na posebnu korist oboljelima, njihovim obiteljima i medicinskom osoblju:

AGMAR, Zagreb

ALKALOID, Zagreb

FARMAL, Ludbreg

GLAXOSMITHKLINE, Zagreb

HANFA, Zagreb

JOHNSON & JOHNSON – SE, Zagreb

MATRICA – PRO & QUINCE, Zagreb

MSD, Zagreb

NOVARTIS, Zagreb

PHARMASWISS, Zagreb

PROVIDENS, Zagreb

ROCHE, Zagreb

TOKIĆ, Zagreb

Hrvatsko društvo za hematologiju i transfuzijsku medicinu, Zagreb

MIJELOM.CRO Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma, Zagreb

Velika hvala, od srca.

STRUČNI SURADNICI

Ana Planinc Peraica, prof. dr. sc., KB Merkur

Slobodanka Ostojić, prof. dr. sc., KB Merkur

Rajko Kušec, prof. dr. sc., KB Dubrava

Hrvoje Minigo, prim. dr. med., KB Merkur

Branimir Jakšić, prof. dr. sc., KB Merkur

Delfa Radić, mr. sc., dr. med., KB Merkur

Vlatko Pejša, prof. dr. sc., KB Dubrava

Ozren Naglić, fizioterapeut, KB Merkur

Marija Petranović, bacc. sestrinstva, KB Dubrava

Sanja Mudražija, bacc. sestrinstva, KB Merkur

Ruža Jakovac, bacc. sestrinstva, KB Merkur

Vesna Stujić, bacc. sestrinstva, KB Merkur

Marija Skuliber, viša medicinska sestra, KBC Zagreb

Smiljana Kolundžić, dipl. med. sestra, KB Merkur

Deborah Doss, specijalizirana sestra u onkologiji,

Dana Farber Cancer Institute, Boston, Massacussettes

Velika hvala svima.

Ljiljana Pomper, bacc. sestrinstva

MULTIPLI MIJELOM

Priručnik namijenjen bolesnicima
s multiplim mijelomom i članovima njihovih obitelji

DRUGO IZDANJE



M.E.P., Zagreb

UDRUGA MIJELOM.CRO, Zagreb

Zagreb, veljače 2012.

UVODNA RIJEČ UREDNIKA: *Timskim radom se može još i više!*

Kao urednik, menadžer nakladničke tvrtke, a višestruko i autor, priredio sam mnogo knjiga za tisak. Među stotinjak njih, ova mi je posebna. U nju sam zašao ne samo poslom, i ne tek vođen unutrašnjim porivom da učinim dobro zajednici, već i kao netko koga je multipli mijelom dodirnuo životno, emocionalno, punom jačinom. Godine 2001. naša majka Kata oboljela je od multiplog mijeloma – plazmocitoma. Punih jedanaest godina svi iz obitelji nosili smo se s njezinom bolešću na svoj način, ali mamin je bio značajniji – pozitivan, nekonvencionalan, hrabar. Neprestance si je tijekom liječenja postavljala pitanja – Treba li meni ovo? Ili bi bolje bilo učiniti ono? I nikada nećemo znati što bi bilo bolje. Uvijek puna životnog elana i želje za životom i radom, majka Kata zasigurno je pridonijela nošenju s bolešću, tijeku liječenja i svom dugom preživljavanju. Svojim jedinstvenim odnosom skretala nam je neprestance pozornost na bitnu inovaciju u strategiji liječenja – individualiziran odnos, cjelovit pristup, tijesnu suradnju na relaciji bolesnik-obitelj-cijeli medicinski tim. I cijela ova knjiga želi biti prilog tomu, cijela je sazdana na tom učinkovitom tragu.

Knjiga *Multipli mijelom* prva je na tu temu u nas. Nastajala je na poseban način: :najprije inicijativom Mire Armour, moje sestre, koja živi u Londonu, a aktivna je u krovnim europskim udrugama za mijelom. I zatim, sazrijevanjem potrebe za knjigom iznutra, iz zdravstvenog ambijenta – nastojanjem osoblja Kliničke bolnice Merkur. Važna su osnova knjige informacije iz udruga *Myeloma Euronet* i *Myeloma UK*; obje su nam organizacije rado dale suglasnost za upotrebu njihovih tekstova za ovu našu svrhu.

Možda će netko i sam zaključiti, a ja ću to ovdje naglas obrazložiti iz ugla stručnjaka i autora na području menadžmenta (čime se ja i moja tvrtka M.E.P. d.o.o. bavimo već dvadesetak godina): ono što me u konceptu ove knjige posebno veseli jest „spoj teorije i prakse“. Veliko iskustvo, proživljavano godinama u velikom autorskom timu, stavljeno je sada „na papir“ u korist svom hrvatskom stanovništvu (u budućnosti možda i regiji). Posebno vrijedi činjenica da je autorica svakodnevno u vezi s bolesnicima – „od 0 do 24 na terenu“. Ona i njezine kolegice medicinske sestre spadaju u tu novu važnu kategoriju zaposlenih – u *radnike znanja* – termin koji je još 1959. godine skovao i u poslovnu struku uveo glasoviti Peter Drucker, otac modernog menadžmenta. U svojoj knjizi *Upravljanje u budućem društvu*, 2002. (izašla u nas u izdanju M.E.P.-a), Drucker je napisao: „Dok su neka istaknuta zvanja – liječnici, odvjetnici, znanstvenici, svećenici, nastavnici, davno etablirani kao profesije, njihova brojnost se neopisivo povećala tek početkom 20. stoljeća. No, današnja najveća skupina radnika znanja, ona nova, to su tzv. tehničari, oni djelatnici koji se radeći služe velikim znanjem i iskustvom. Njihovu pojavu i izuzetan uzlet bilježimo iza Drugog svjetskog rata, a naročito od 80-tih. Ti djelatnici posjeduju i umijeće i obrazovanje. Oni rade rukama, no učinak im prvenstveno ovisi o tome što nose u glavama. Moraju stalno učiti.

Među tim su profesijama: terenski socijalni radnici, serviseri opreme i uređaja, projektanti interijera ili kuhinjskog namještaja, zatim stolari, ti umjetnici drva, i tisuće drugih. A u bolnicama, tu su medicinske sestre, rendgenski tehničari, fizioterapeuti, laboranti... Svi su oni zapravo nositelji i glavne poluge odvijanja rada u modernom društvu znanja. " A sad nam se događa i ovo – oni, „terensko osoblje“ poput glavne sestre Ljiljane, počinju pisati upute, savjete pa i prave priručnike i stručne knjige. Njihov se rad, naravno, umrežava sa znanstvenim i stručnim radom profesora, liječnika, poput prof. dr. sc. gđe Ane Planinc Peraice (recenzentice knjige). I tako se iz tog višestrukog znanja rađa novo, veće, bolje. Mi ovu knjigu vidimo baš kao to – *znanje u primjeni!*

Kompleksna bolest kakva je mijelom, koja se, izgleda, različito manifestira kod raznih bolesnika, zahtijeva timski rad liječnika, raznovrsnog bolničkog osoblja, liječnika opće prakse, mnogih. Novi humanizirani pristup podrazumijeva da je bolesnik sudionik, suodgovoran za svoje liječenje. Liječi se lijekovima, ali i riječima, srcem, posvećenošću, modernim tretmanom. Onako kako smo i mi u našoj obitelji cijelo vrijeme, posebno u početku, bili željni svake informacije i saznanja o bolesti, izgledima i tijeku liječenja naše majke, tako je vjerojatno nekima i danas. Izgubljenost koju smo osjetili u trenutku dijagnoze, nefamilijarnost terminologije i nerazumijevanje prirode bolesti još su nam u sjećanju. I lijepo je zamisliti da će ovaj priručnik pomoći da ta iskustva bolesnika postanu prošlost.

Vrijedna činjenica koja ispunjava ponosom je i brojnost tima uz knjigu: pedesetak sudionika! Autorica, recenzentica, redakcija, odbor stručnih suradnika, udruge – partneri, pacijenti koji u knjizi opisuju svoj slučaj, financijski podupiratelji! I to opisuje entuzijizam ljudi i vrijednosti kojim se ističe ovaj projekt. Hvala svima na uspješno obavljenom poslu.

I na kraju jedno korisno skretanje pozornosti na 2012. g.: od nedavna je počela s radom i Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma: Mijelom.CRO, Zagreb, koja će se također brinuti o sustavnoj distribuciji knjige. Sve zdravstvene ustanove i pojedinci dobit će je besplatno!. U programu Udruge je i odlazak na susrete oboljelih u Europi, te organizacija manjih susreta u Hrvatskoj. Moguće su i individualne konzultacije. Kontaktirajte slobodno: tel. 01/5509805, ana@manager.hr, Ana Tudor – tajnica Udruge, Zagreb; tel. 00442086546437, mira.armour@aol.com, Mira Armour – direktorica Udruge, London.

Naravno da će i autorica knjige Ljiljana Pomper spremno razmotriti ideje u pogledu poboljšanja narednog izdanja knjige. Za to i ostalo adresa je: ljiljana.pomper@gmail.com.

S velikim željama ispraćamo ovu knjigu na njezin plemenit dug put.

Goran Tudor, urednik- direktor M.E.P.

UVODNA RIJEČ AUTORICE UZ DRUGO IZDANJE: *Ljudi vole spoznati!*

Držeći tek tiskanu knjigu *Multipli mijelom* u ruci, prije dvije godine imala sam samo jednu želju – da bolesnici kažu kako im je korisna i potrebna. I još nešto - da priručnik postane dostupan svim zainteresiranim. Sad kad smo na nekoliko dana do tiska drugog izdanja knjige osjećam zadovoljstvo i ispunjenost – želja mi se ostvarila!

Ponosna sam na veliki tim kojeg je ova knjiga okupila. No, najponosnija sam na bolesnike - pokazali su se odgovornim, željnim saznanja o bolesti s kojom se nekad i teško nose, spremnim aktivno sudjelovati u liječenju. U sve to uvjerila sam se više puta pričajući s njima. Mogla sam čuti kako su u knjizi prepoznali sebe, kako su osjetili da je pisana za njih. Bilo je i onih koji su priznali da su se čitajući stranice knjige prepali, manje ili više, videći sve te dimenzije i ozbiljnost bolesti. No, odmičući kroz faze liječenja sve više su knjigu doživljavali kao svoj osobni vodič, putokaz, podršku; uzimaju je u ruke kad im zatreba, otvaraju stranicu koja se tiče njihovog aktualnog problema, u njoj nalaze odgovore. Neki bolesnici su izjavili: „Ja nisam doživio/la sve što piše u knjizi o nuspojavama određene terapije“. Drago mi je da im je bilo tako, i povodom toga još jednom želim naglasiti: „Možda nećete doživjeti sve što na stranicama knjige možete pročitati“. No, zbog onih bolesnika koji su rekli „Sve je točno tako bilo...“, u priručniku su detaljno prikazani svi mogući problemi. Mnogo sam puta primijetila potrebu i želju članova obitelji da budu informirani; osjećaju da na taj način mogu oboljelima više pomoći. Primijetila sam također, a što je posebno pozitivno, da bolesnici poslije čitanja knjige postaju nekako odvažniji, svjesniji sebe - postavljaju više pitanja, ponašaju se kao članovi tima koji (su)odlučuju o liječenju svoje bolesti.

Drago mi je da su i zdravstveni radnici pokazali pozitivan stav o potrebi boljeg informiranja bolesnika, što je jako važno naglasiti. Svojim zalaganjem i odnosom pridonijeli su širokoj dostupnosti priručnika po Hrvatskoj. Osim toga, često su i sami pokazali želju da pročitaju priručnik.

Potvrdila se i značajna uloga Nakladnika, zamjetna još od faze oblikovanja knjige pa do njezine široke distribucije.

Na temelju proživjelog dvogodišnjeg iskustva vjerujem iskreno kako se ova bolest najbolje liječi timskim radom i sudjelovanjem svih, od bolesnika, članova obitelji do zdravstvenih radnika raznih struka, a dragocjena je i potpora šire zajednice, udruga bolesnika, osoba i tvrtki koje moralno i financijski podupiru ovakve projekte.

Svima još jednom hvala. Pomogli ste da se ostvari misija knjige.

Ljiljana Pomper

Zagreb, veljače 2012.

UVODNA RIJEČ AUTORICE UZ PRVO IZDANJE: *Lijepo je činiti dobro!*

Poštovane čitateljice i čitatelji,

Multipli mijelom (česti naziv, sinonim za ovu bolest je u nas i plazmocitom) je relativno rijetka bolest i o njoj ljudi vrlo malo znaju. Većina bolesnika u trenutku postavljanja dijagnoze nikad nije čula za mijelom, pa su njihove prve reakcije često povezane sa strahom od nepoznatog i zbunjenošću svim novim informacijama.

Stoga se nadam da će ovaj priručnik pridonijeti širenju spoznaja bolesnika oboljelih od multiplog mijeloma o postavljanju dijagnoze, simptomima i komplikacijama bolesti, načinima liječenja, neželjenim pojavama terapije, te njezi i potpori.

Priručnik je pisan po uzoru na priručnike sličnog sadržaja koje su objavila europska udruženja bolesnika s multiplim mijelomom Myeloma Euronet i Myeloma UK. Cilj priručnika je informirati o svim mogućnostima liječenja pa i o onima koje još uvijek nisu dostupne u našoj zemlji. Svaki bolesnik koji želi biti aktivnim sudionikom u liječenju svoje bolesti ima pravo biti informiran o svim mogućnostima liječenja. To se isto odnosi i na obitelj oboljelog, njegove prijatelje i njegovatelje te sve osobe koje mu pružaju podršku u vrijeme liječenja.

Zbog činjenice da je početak bolesti često neprimjetan, bez posebnih simptoma, što dovodi do poteškoća u otkrivanju bolesti, nadam se da će priručnik biti koristan podsjetnik i liječnicima u ordinacijama obiteljske medicine.

U priručniku su, iz tehničkih razloga, objavljeni različiti aspekti bolesti, no jasno je da se sva poglavlja ne odnose na Vas, jer ćete u vrijeme čitanja teksta biti u svojoj fazi bolesti i liječenja. Stoga možete pročitati samo dijelove koji se odnose na Vas, jer se knjiga sastoji od nekoliko cjelina od kojih svaka može biti samostalna, a u njihovu odabiru pomoći će Vam i sadržaj na kraju priručnika.

Svakako treba naglasiti da priručnik ne može zamijeniti razgovor s liječnikom, nego je samo nadopuna dobivenim informacijama i korisan vodič koji Vam može pomoći u razgovoru s liječnikom, medicinskom sestrom i drugim medicinskim osobljem, kao i s obitelji i prijateljima.

Nadam se da će Vam bolje razumijevanje bolesti, što je cilj ovog priručnika, olakšati podnošenje terapije i poboljšati kvalitetu života, a da će biti od koristi i svima koji Vam žele pomoći da se nosite s bolešću.

Ovom prigodom želim zahvaliti svima koji su mi pomogli pri izradi ovog teksta. Ponajprije zahvaljujem prof. dr. sc. Ani Planinc-Peraica koja me je potaknula na pisanje priručnika i pomogla mi pri njegovu nastajanju kao i na tome što mi je omogućila sudjelovanje na okupljanjima bolesnika i članova njihovih obitelji, koja se redovito održavaju u raznim zemljama Europe. Ona je bila moj veliki motivator i podrška i od nje sam mnogo naučila.

Zahvalna sam cijeloj obitelji bolesnice Kate Tudor, a posebno gospođi Miri Tudor - Armour koja je već dugi niz godina aktivna članica udruga Myeloma Euronet i Myeloma UK. Njezina me upornost i velika želja da se bolesnicima u našoj zemlji pomogne da budu što bolje informirani o bolesti i načinima liječenja te da budu upoznati s mogućnostima okupljanja, edukacije i pomoći, potaknula da započnem pisati ovaj priručnik. Također mi je pomogla da sudjelujem na edukativnim okupljanjima bolesnika u Amsterdamu i Londonu, s kojih nosim nezaboravna sjećanja na toplo i prijateljsko ozračje između bolesnika, članova njihovih obitelji i medicinskog osoblja, kao i na veliku educiranost bolesnika i njihovu želju za dobivanjem što više informacija o bolesti. To me je inspiriralo da barem mali dio tog ozračja pokušam približiti našim bolesnicima.

Zahvaljujem i gospodinu Goranu Tudoru koji mi je svojim savjetima i vođenjem projekta pomogao u pisanju priručnika i značajno pridonio njegovu objavljivanju. Zahvaljujem svim liječnicima i medicinskim sestrama koji su pročitali tekst, izdvojili svoje vrijeme i dali konstruktivne primjedbe, čime su uvelike pridonijeli kvaliteti priručnika: prof. dr. sc. Slobodanki Ostojić, prof. dr. sc. Rajku Kušecu, prim. dr. Hrvoju Minigu, prof. dr. sc. Branimiru Jakšiću, mr. sc. Delfi Radić - Krišto, prof. dr. sc. Vlatku Pejši, te višim medicinskim sestrama Mariji Petranović, Sanji Mudražiji, Ruži Jakovac, Vesni Stučić, Smiljani Kolundžić, Mariji Skuliber. Želim zahvaliti i svim medicinskim sestrama s kojima radim: Milki Farkaš, Marini Krpečanec, Slađani Trivunović, Saneli Krejči, Ivani Životić, Ivanki Šikić, Mariji Smiljanić, Nevenki Dubrović, Mari Vukelić, Zvezdani Vukorepa, Tatjani Čulibrk, Mateji Silov, Suzani Blažević, Ivanki Kunić i njegovateljici Vesni Ostojić, koje su prepoznale da će ovaj priručnik biti koristan bolesnicima i podržale me u toj aktivnosti. Toplo zahvaljujem i svom prijatelju Srđanu Majiću, koji savršeno poznaje engleski i koji mi je pomogao u prevođenju literature, a vrlo često me je i ohrabrivao da ne odustanem. Zahvaljujem Ozrenu Nagliču, fizioterapeutu, koji mi je pomogao u pisanju teksta o važnosti tjelesne aktivnosti bolesnika s multiplim mijelomom, koja je iznimno značajna pri liječenju ove bolesti. Zahvalna sam i kolegici Deborah Doss, medicinskoj sestri iz Bostona, Massacussettes, čiji je rad posebice usmjeren na skrb o bolesnicima s multiplim mijelomom, jer mi je spremno odgovorila na svako moje pitanje.

I na kraju, želim izraziti svoju duboku zahvalnost svim tvrtkama, njihovim zaposlenicima i upravi, kao i osobama koje su financijski i moralno posebno poduprle ovaj projekt i time omogućile da ovakva knjiga u 2009 ugleda svjetlo dana, kao prva u Hrvatskoj. Njihova su imena jasno otisnuta na prvim uvodnim stranicama knjige.

Posebno naglašavam svoju najveću zahvalnost bolesnicima s multiplim mijelomom. Njih neću imenovati, no znam da će se oni prepoznati. Bolesnici su mi bili najveća motivacija, jer su mi nakon čitanja pojedinih dijelova priručnika ukazali na neke manjkavosti i dali primjedbe. Pomogli su mi da shvatim njihove želje i potrebe, podrobnije razradim neka poglavlja te da, barem djelomice, probleme sagledam njihovim očima.

Poruka koju želim prenijeti jest da zanimanje zdravstvenog radnika nije samo posao već i poziv. Jedinstven je, naime, osjećaj ispunjenosti i zadovoljstva pri pomaganju nekome kome je pomoć doista potrebna.

Ljiljana Pomper

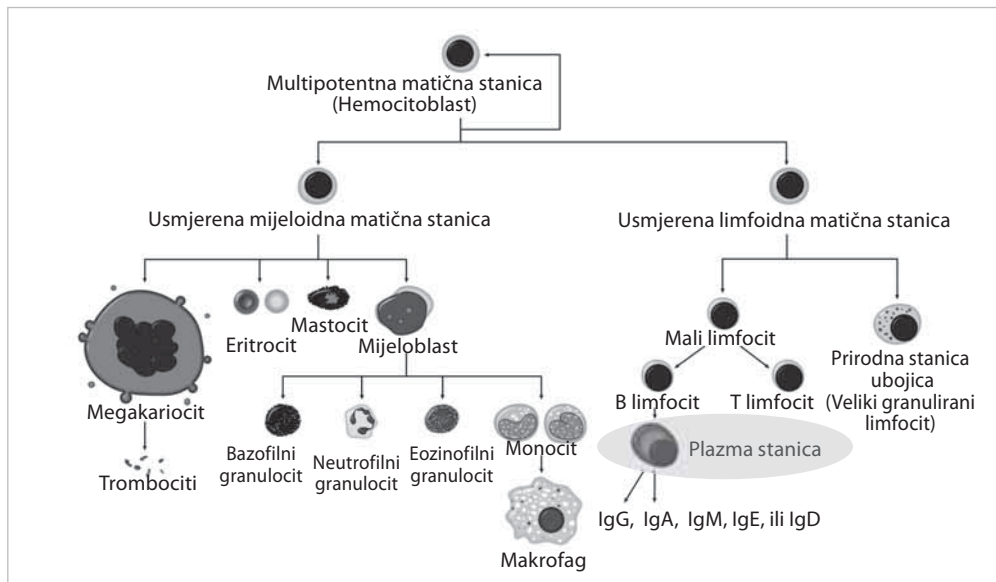
Zagreb, listopad, 2009.

MULTIPLI MIJELOM

1.1 ŠTO JE MULTIPLI MIJELOM?

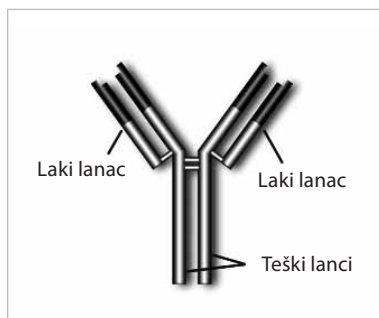
Mijelom (također poznat kao plazmocitom ili Kahlerova bolest) je progresivna zloćudna bolest pri kojoj dolazi do nekontroliranog stvaranja plazma stanica u koštanoj srži. Mijelom obično zahvaća brojna mjesta u tijelu na kojima se u koštanoj srži stvaraju krvne stanice, najčešće unutar kostiju kralježnice, lubanje, zdjelice, rebra, kao i u područjima ramena i kukova. Zato se bolest naziva multipli mijelom. Kad je pak bolest zahvatila samo jedno mjesto u organizmu, takav se oblik bolesti naziva solitarni plazmocitom.

Kao odgovor na ulazak brojnih stranih tvari ili antigena (npr. bakterija) u tijelo, plazma stanice (najzreliji oblik B limfocita) stvaraju mnogo različitih protutijela, takozvane imunoglobuline, koji štite tijelo od zaraza i upale te su stoga važan dio obrambenog sustava organizma (*vidjeti sliku 1: Shematski prikaz stvaranja krvnih stanica - hematopoeza*).



Slika 1. Shematski prikaz stvaranja krvnih stanica - hematopoeza.

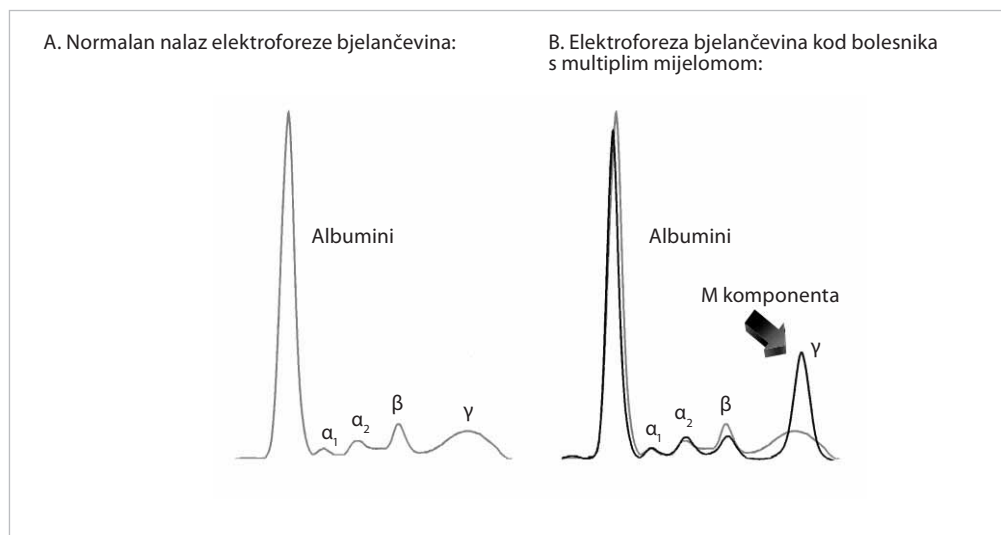
Imunoglobulini se sastoje od proteinskih lanaca, dva dugačka – zvana teški lanci i dva kraća – zvana laki lanci. Postoji pet glavnih klasa imunoglobulina, a svaka ima jedinstven tip teškog lanca koji se označuje grčkim slovom: gama (IgG), alfa (IgA), mi (IgM), epsilon (IgE) ili delta (IgD). Svaka klasa ima nešto drukčiju ulogu u tijelu. Svaka plazma stanica stvara samo jednu od ovih pet vrsta imunoglobulina.



Slika 2. Struktura imunoglobulina. Molekula imunoglobulina građena je od dva laka i dva teška lanca.

Laki lanci imunoglobulina označuju se grčkim slovima kappa (κ) ili lambda (λ) (vidjeti sliku 2: *Struktura imunoglobulina. Molekula imunoglobulina građena je od dva laka i dva teška lanca*).

U multiplom mijelomu se iz jedne jedine patološki izmijenjene plazma stanice (mijelomske stanice) nekontrolirano stvara velik broj mijelomskih stanica a, kako su sve identične po fizikalnim i kemijskim svojstvima, nazivamo ih klon. One proizvode velike količine potpuno identičnih, netipičnih i neučinkovitih protutitijela ili samo dijelove protutitijela – takozvane paraproteine. Njih stvara jedan klon plazma stanica, pa ih nazivamo monoklonalnim (M) proteinima ili paraproteinima. Iako se specifični M protein razlikuje od bolesnika do bolesnika, u jednog je bolesnika on uvijek isti. M protein, koji se naziva M komponenta, otkriva se pretragom pod nazivom "elektroforeza bjelančevina krvi ili urina" (vidjeti sliku 3: *Nalaz elektroforeze bjelančevina. Na slici 3.B vidljiva je M komponenta koja je obilježje multiplog mijeloma*).



Slika 3. Nalaz elektroforeze bjelančevina. Na slici 3.B vidljiva je M komponenta koja je obilježje multiplog mijeloma.

Nenormalne bjelančevine ili paraproteini sprječavaju nastanak normalnih protutijela, zbog čega bolesnik postaje podložan infekcijama. Istodobno je usporen rast zdravih krvotvornih stanica u koštanoj srži i ne stvara se dovoljno crvenih i bijelih krvnih stanica. Zbog toga se bolesnik osjeća umornim, slabim, ima glavobolje i povećanu sklonost infekcijama.

Umnožavanje mijelomskih stanica u koštanoj srži i aktiviranje obrambenih stanica dovodi do pojačanog djelovanja osteoklasta, stanica koje razgrađuju kosti, pa nastaju koštani defekti, što može dovesti do bolova i prijeloma kostiju.

Pri razgradnji koštanog tkiva oslobađa se kalcij. Povećana količina kalcija u krvi dovodi do oštećenja bubrega, umora, smetenosti, poremećaja srčanog ritma, mučnine i povraćanja. Zbog stvaranja velikih količina paraproteina povećava se ukupna količina bjelančevina u krvi. Kako se dio bjelančevina izlučuje bubrežima, one mogu blokirati bubrežne kanale, oštećujući na taj način bubrežnu funkciju.

Oblici multiplog mijeloma razlikuju se prema vrsti protutijela ili dijelova protutijela (imunoglobulina – Ig) koja stvaraju:

- **IgG (60% bolesnika)**
- IgA (20%)
- IgD (2%)
- IgE (<0,1%)
- Laki lanci kappa ili lambda (18%)

Uzrok bolesti nije poznat. Iako se bolest nešto češće javlja u nekim obiteljima (roditelji ili braća), multipli mijelom nije nasljedna bolest u užem smislu riječi.

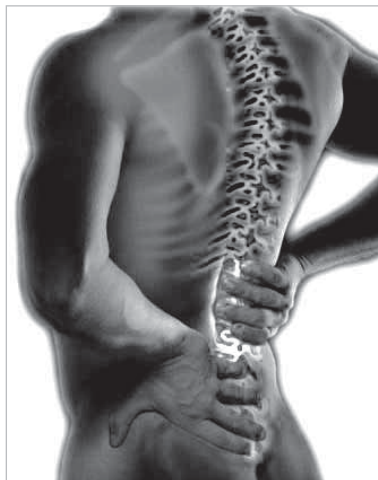
1.2 SIMPTOMI

U početku mnogi bolesnici nemaju simptoma. Katkad se slučajno otkrije ubrzana sedimentacija eritrocita (SE) i M komponenta, a da istodobno bolesnik nema nikakvih simptoma. Kako bolest napreduje, pojavljuju se nekarakteristični (opći) simptomi poput smanjenja tjelesne kondicije, ukočenosti, umora, slabosti, a rjeđe gubitka apetita, mučnine, povraćanja ili gubitka tjelesne težine. Ako se, uz ubrzanu SE, nađe M komponenta, treba učiniti pretrage da se isključi mijelom pa i onda kad bolesnik nema nikakvih simptoma. U uznapredovaloj fazi bolesti javlja se niz karakterističnih simptoma i znakova bolesti.

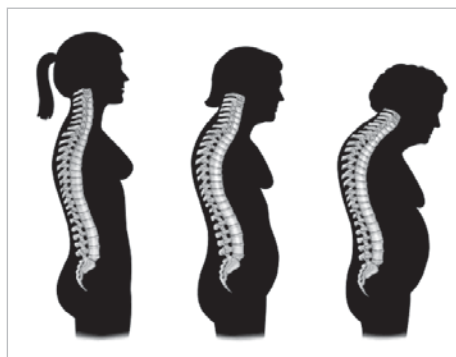
Bol u kostima često započinje polako i postupno se povećava. Nagla, oštra bol je tipična za koštane prijelome, u prvome redu kralježnice, rebara, odnosno dugih cjevastih kostiju. Često je najviše izražena u leđima, i to u leđnom i slabinskom dijelu kralježnice (*vidjeti sliku 4: Jedan od karakterističnih simptoma bolesti je bol u leđima*).

Opaža se smanjenje tjelesne visine za nekoliko centimetara zbog smanjene visine oštećenog kralješka (*vidjeti sliku 5: Smanjena tjelesna visina je jedan od znakova bolesti*).

Povišena koncentracija kalcija u krvi, nastala zbog osteolize (propadanja dijela kosti), povećava izlučivanje kalcija mokraćom i ukupnu količinu izlučenog urina, zbog čega organizam može dehidrirati. Povišena koncentracija kalcija također uzrokuje mučninu i povraćanje, što još više povećava gubitak tekućine. U otprilike 20% bolesnika smanjena je bubrežna funkcija zbog oštećenja bubrežnih kanala.



Slika 4. Jedan od karakterističnih simptoma bolesti je bol u leđima.



Slika 5. Smanjena tjelesna visina je jedan od znakova bolesti.

Simptomi nastali zbog poremećaja krvne slike ovise o broju tumorski promijenjenih plazma stanica. Najprije se javlja poremećaj sazrijevanja crvenih krvnih zrnaca. Simptomi slabokrvnosti (anemije) su bljedilo, slabost, umor, glavobolja, osjećaj nedostatka zraka, osobito u vrijeme tjelesnog napora. Kako bolest napreduje, smanjuje se broj leukocita (bijelih krvnih zrnaca) i trombocita (krvnih pločica). Zbog smanjenog broja leukocita povećana je sklonost infekcijama. U 20 do 25% bolesnika s multiplim mijelomom infekcije (najčešće bakterijske) se ponavljaju. U ranim fazama bolesti češće su infekcije dišnog sustava, a u uznapredovaloj fazi bolesti infekcije mokraćnog sustava.

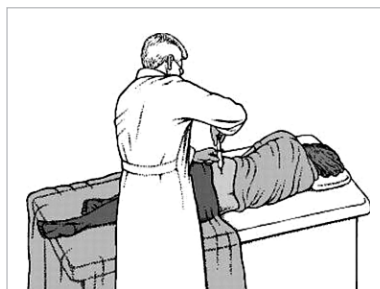
Pri smanjenom broju trombocita povećana je sklonost krvarenju. Tipično je krvarenje iz nosa ili pojačano menstrualno krvarenje. U vrlo malog broja bolesnika nastaju promjene živčanog sustava. Ako su pogođeni živci u ekstremitetima, bolesnici osjećaju sijevajuću bol i opažaju gubitak osjeta. Samo u rijetkim slučajevima i iznimno pri naglom razvoju bolesti mogu nastati paralize, gubitak osjeta i inkontinencija urina (nekontrolirano mokrenje).

1.3 DIJAGNOZA

U bolesnika koji imaju promjene u krvnoj slici i/ili mokraći (anemiju, leukopeniju, trombocitopeniju, ubranu sedimentaciju eritrocita, povišenu količinu bjelancevina u krvi i/ili mokraći), bolove u kostima ili prijelom, potrebno je učiniti pretrage da se isključi ili potvrdi dijagnoza multiplog mijeloma. U slučaju da je dijagnoza potvrđena, treba učiniti dalje pretrage da bi se preciznije utvrdila podvrsta multiplog mijeloma, proširenost, te komplikacije bolesti.

Pri sumnji na multipli mijelom treba učiniti sljedeće:

- **anamneza i pregled bolesnika** (Vašem liječniku trebate izložiti tegobe koje imate, kao i bolesti koje ste prije preboljeli. Pojednosti koje se Vama čine beznačajnima, mogu liječniku biti važne informacije);
- **pretrage krvi i mokraće** (najvažnije su: sedimentacija eritrocita, kompletna krvna slika, analiza mokraće i seruma kako bi se otkrila prisutnost M komponente i/ili lakih lanaca, te koncentracija kalcija, kreatinina i viskoznost seruma);



Slika 6. Biopsija koštane srži je jedna od pretraga koja se izvodi u svrhu postavljanja dijagnoze multiplog mijeloma.

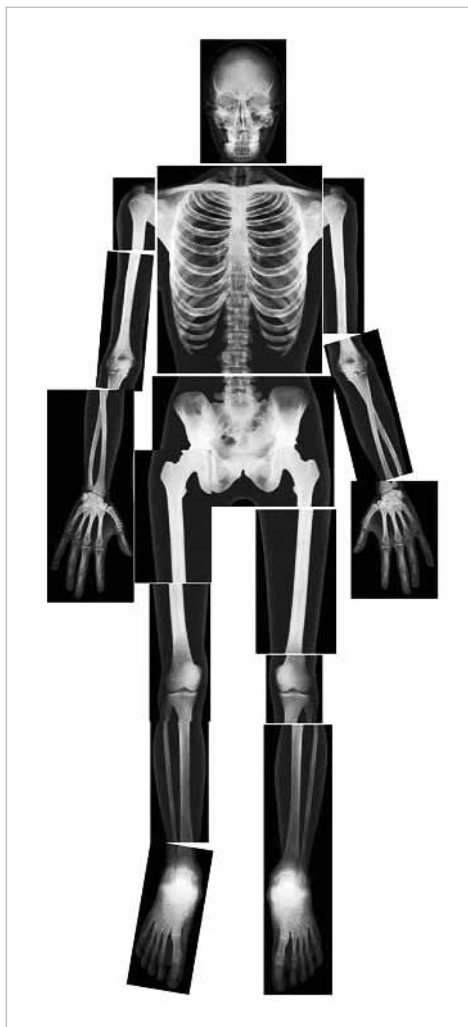
- **analiza uzorka koštane srži** (punkcija i biopsija, odnosno uzimanje uzorka koštane srži za analizu je temelj za postavljanje dijagnoze multiplog mijeloma) *(vidjeti sliku 6: Biopsija koštane srži je jedna od pretraga koja se izvodi u svrhu postavljanja dijagnoze multiplog mijeloma);*
- **rendgenske snimke cijelog skeleta pomoću kojih se mogu otkriti osteolize** (mjesto na kojima je koštana supstanca smanjena) *(vidjeti sliku 7: Rendgenska snimka skeleta – pretraga kojom se utvrđuju promjene na kostima);*
- **kompjutorizirana tomografija (CT) i magnetska rezonancija (MRI) skeleta, kao i pozitronska emisijska tomografija (PET CT)** cijelog tijela mogu se učiniti, ali nisu nužne za postavljanje dijagnoze.

Za dijagnozu multiplog mijeloma trebaju biti zadovoljena dva od sljedećih kriterija :

- **udio plazma stanica u uzorku koštane srži veći od 10%;** oštećenja kostiju specifična za multipli mijelom (izgledaju poput rupa u koštanom sustavu) ili smanjenje gustoće kostiju (osteoporoza), te prijelomi, ali nijedno od ovih oštećenja nije specifično samo za mijelom;
- **više od 30 grama/L paraproteina u krvi.**

Samo u bolesti koja zadovoljava ove kriterije ima kliničkog smisla započeti liječenje.

Cilj dijagnostičkih postupaka je potvrditi dijagnozu bolesti što je prije moguće, tj. prije nastanka komplikacija.



Slika 7. Rendgenska snimka skeleta - pretraga kojom se utvrđuju promjene na kostima.

TERAPIJSKE MOGUĆNOSTI PRI MULTIPLOM MIJELOMU

2

Glavni cilj liječenja bolesnika s tumorom je izlječenje. U bolesnika s mijelomom je trajno izlječenje moguće samo ako je riječ o solitarnom plazmocitomu, te za vrlo mali broj mlađih bolesnika nakon transplantacije alogeničnih (od drugih osoba) krvotvornih matičnih stanica. Osim u navedenim slučajevima, multipli se mijelom uz sadašnje terapijske mogućnosti, ne može potpuno izliječiti. Zbog toga je cilj terapije najveća moguća redukcija tumora, njegovo stavljanje pod kontrolu i pretvaranje u kroničnu bolest, uz produljenje života i poboljšanje njegove kvalitete.

U liječenju multiplog mijeloma na raspolaganju su nam kemoterapija i ostale mogućnosti liječenja, te bifosfonati i potporne mjere o kojima će riječi biti kasnije.

2.1 KEMOTERAPIJA

2.1.1 Općenito o kemoterapiji

Što je kemoterapija i kako djeluje na mijelom?

Izraz kemoterapija je nastao od riječi “kemijski” i riječi “terapija”, a zajednički je naziv za lijekove namijenjene uništavanju tumorskih stanica. Za kemoterapiju se također kaže da je citotoksična ili otrovna za stanice, pa se još rabi i naziv citostatici. Citostatici su tvari koje sprječavaju rast tumorskih stanica.

Kemoterapija djeluje na umnožavanje i dijeljenje mijelomskih stanica, sprječavajući i austavljajući njihov rast.

Mijelomske se stanice dijele mnogo brže od zdravih i one su mnogo osjetljivije na djelovanje kemoterapije. Međutim, kemoterapijska sredstva utječu i na druge stanice koje se brzo dijele, poput stanica koštane srži, korijena dlaka i sluznice cijelog probavnog trakta. Zbog toga liječenje kemoterapijom može imati neželjene pojave ili nuspojave.

Najčešće neželjene pojave kemoterapije su mučnina i povraćanje. Ostale moguće neželjene pojave, ovisno o lijeku koji se primjenjuje, jesu: anemija, upala sluznica, gubitak kose, oštećenje živčanog sustava, promjene u tjelesnoj težini, duboka venska tromboza, osip, svrbež, pospanost, proljev ili zatvor. Većina se neželjenih pojava javlja samo tijekom kemoterapije i prolazna je. Određene vrste kemoterapije mogu uzrokovati neplodnost. Ako Vam je ovo pitanje važno, nemojte se ustručavati o njemu raspraviti s liječnikom.

Citostatici prema mehanizmu djelovanja

Citostatici se prema mehanizmu djelovanja dijele na:

Alkilirajuća sredstva (lijekovi za usporavanje rasta stanica) osobito su učinkovita u liječenju multiplog mijeloma. Oni izravno oštećuju DNK unutar stanice i time onemogućuju umnožavanje stanice. Takvi lijekovi su, npr., **melfalan (Alkeran®)** i **ciklofosamid (Endoxan®)**.

Biljni alkaloidi zaustavljaju proces diobe stanica i prije svega djeluju za vrijeme staničnog ciklusa kad stanica udvostručuje DNK prije svoje diobe (npr. **vinkristin**).

Citotoksični antibiotici zaustavljaju djelovanje enzima uključenih u udvostručavanje DNK, npr. **doksorubicin (Adriablastin®)**.

Kada se početi liječiti?

Za razliku od drugih zloćudnih tumora pri kojima treba odmah započeti liječenje, pri multiplom mijelomu to nije uvijek nužno. Ako mijelom ne uzrokuje simptome (asimptomatski mijelom, pritajeni mijelom), veća je šteta nego korist od primjene citostatika. Kad mijelom uzrokuje simptome ili se ponovno pojavio nakon završenog liječenja, liječnik će Vam ukazati na moguće terapijske mjere. Sve je veći broj terapijskih mogućnosti pri liječenju mijeloma. Neki bolesnici vole aktivno sudjelovati u odlučivanju o liječenju i važno je da imaju mogućnost o tome raspraviti s liječnikom.

Liječenje treba započeti:

- ako nastupe simptomi poput smanjenja tjelesne kondicije, umora, gubitka tjelesne težine ili bolova u kostima;
- ako je smanjena bubrežna funkcija;
- ako su povišene vrijednosti kalcija u krvi ili
- ako postoje znakovi anemije.

Pokušajte doznati što više o svojoj bolesti i mogućnostima liječenja što će Vam pomoći pri odluci o načinu liječenja. Potrebne informacije dobit ćete iz brojnih izvora, primjerice: razgovori s liječnicima, medicinskim sestrama te stranice na internetu namijenjene bolesnicima s multiplim mijelomom.

Pri donošenju odluke o načinu liječenja mijeloma, uključujući i kemoterapiju, liječnik i medicinski tim koji skrbi o Vašem liječenju uzet će u obzir:

- Vaše zdravstveno stanje i postojeće zdravstvene probleme;
- Vašu dob, bilo koju komplikaciju koju je uzrokovao mijelom (npr. poremećaj funkcije bubrega), Vaše opće stanje, način života i Vaše poslovne ili privatne planove koji možda ne dopuštaju dugotrajnu hospitalizaciju, a time ni intenzivnije liječenje, nego samo blažu terapiju kojoj je cilj uklanjanje simptoma i nadzor bolesti.

Razgovori s članovima Vaše obitelji, prijateljima, kao i oboljelima od mijeloma mogu Vam pomoći donijeti odluku koja najbolje odgovara Vašim životnim okolnostima. Važno je da razumijete što Vam liječnik predlaže i da se s time složite.

Što ako uopće ne želim liječenje kemoterapijom?

Ako se ne želite aktivno liječiti kemoterapijom, postoje mnoge potporne mjere koje Vam mogu pomoći u ublažavanju simptoma bolesti i pridonijeti kvaliteti Vašeg života. Isto tako, postoje i neke komplementarne terapije koje pomažu kontroli simptoma bolesti. Ipak, važno je da se posavjetujete s Vašim liječnikom o svakoj od ovih metoda, kao i da se posavjetujete s terapeutom koji ih provodi i koji ima iskustva s bolesnicima oboljelima od mijeloma. Međutim, svakako morate znati da, ako se ne želite bolesti suprotstaviti aktivnim liječenjem, nemate šansu za izlječenje, vrlo ćete brzo osjetiti bitno pogoršanje stanja i postati podložni komplikacijama bolesti.

Neki bolesnici žele odgoditi početak kemoterapije zbog osobnih ili obiteljskih razloga. Je li to moguće ili ne, ovisit će o brojnim individualnim čimbenicima, kao i čimbenicima povezanim s bolešću.

Vrlo rijetko bolesnici odabiru alternativne pristupe liječenju mijeloma. Ove terapijske metode nisu testirane na strogi način, koji propisuje medicinska struka, što znači da ne postoje dokazi u prilog njihove učinkovitosti. Ako se odlučite za alternativni pristup, važno je o tome raspraviti s Vašim liječnikom, pogotovo o neželjenim pojavama.

Prednosti i nedostaci kemoterapije

Kao i pri svakom drugom načinu liječenja bolesnika s tumorskom bolešću, treba odvagovati prednost kemoterapije u odnosu prema potencijalnim rizicima i neželjenim pojavama.

Najvažnije su prednosti kemoterapije:

1. Dokazana visoka učinkovitost u uništavanju mijelomskih stanica u većine bolesnika; smanjenje simptoma i poboljšanje kvalitete života bolesnika.
2. Može se davati u različitim oblicima, a neki oblici kemoterapije mogu se primati i u dnevnoj bolnici ili kod kuće.

Najvažniji su nedostaci:

1. Kemoterapija može uzrokovati neke neugodne i štetne neželjene pojave koje su većinom prolazne.
2. S vremenom mijelomske stanice mogu postati otporne na terapiju. Ako se to dogodi, liječnik će Vam predložiti liječenje drugom vrstom kemoterapije ili drukčijom vrstom terapije uopće (npr. talidomid, bortezomib).

Prije početka liječenja kemoterapijom

Prije početka kemoterapije bit će potrebno učiniti neke pretrage. Rezultati tih pretraga su važni radi usporedbe s istim pretragama nakon završetka liječenja, na temelju kojih će Vaš liječnik moći ocijeniti učinkovitost provedenog liječenja i stupanj izlječenja.

Testovi uključuju:

- **pretrage krvi** (bit će Vam uzet uzorak venske krvi prije početka svakog terapijskog ciklusa);
- **pretrage urina** (radi mjerenja paraproteina i otkrivanja moguće infekcije);
- **rendgenske pretrage kostiju** (da bi se utvrdilo moguće oštećenje kostiju);
- **mjerenje tjelesne visine i težine** (radi određivanja doza kemoterapije i praćenja moguće promjene tjelesne težine i visine) *(vidjeti sliku 8: Mjerenje tjelesne težine zbog određivanja doze terapije i praćenja promjena u tjelesnoj težini tijekom bolesti);*
- **EKG** – snimanje električnih potencijala srca.

Ovisno o vrsti kemoterapije koja se planira, možda će biti potrebno učiniti i ultrazvučnu pretragu srca (ehokardiogram).



Slika 8. Mjerenje tjelesne težine zbog određivanja doze terapije i praćenja promjena u tjelesnoj težini tijekom bolesti.

Nakon ovih pretraga liječnik će vam predložiti terapijski plan – kada i kako ćete primati kemoterapiju, te navesti moguće neželjene pojave. Zapamtite da trebate dobiti dovoljno informacija, te da liječniku i medicinskoj sestri možete postaviti bilo koje pitanje.

Morate znati koju osobu možete kontaktirati u slučaju bilo kakvih nedoumica, neočekivanih neželjenih pojava i hitnih stanja za vrijeme terapije. Prije početka liječenja trebalo bi planirati:

- kako ćete doći do bolnice (osobnim automobilom, sanitetskim vozilom),
- hoće li Vas netko pratiti,
- morate li dovršiti kakve obiteljske ili radne obveze prije kemoterapije.

Kako će dugo kemoterapija trajati?

Liječenje kemoterapijom obično traje nekoliko mjeseci, a moguće i dulje u nekom obliku. Ukupno trajanje kemoterapije često ovisi o vrsti kemoterapijskog protokola i načinu na koji Vaša bolest na nju reagira.

Kemoterapija se daje u ciklusima i to tako da se lijekovi daju nekoliko dana uzastopno, a nakon stanke od nekoliko dana ili tjedana daje se nova doza lijeka, što omogućuje oporavak zdravih stanica.

U nekim se pak kombinacijama kemoterapija primjenjuje na točno određene dane unutar razdoblja od nekoliko tjedana.

Jedan ciklus kemoterapije traje tri do šest tjedana. Ciklusi se ponavljaju šest do osam puta, pa tako liječenje traje prosječno četiri do šest mjeseci.

Neki se lijekovi mogu primijeniti kontinuirano kroz određeno razdoblje (npr. talidomid). Detalji terapijskog plana variraju ovisno o bolesniku i vrsti kemoterapije. Ako želite detaljnije podatke o vremenskom tijeku Vaše terapije, najbolje je da o tome pitate svog liječnika.

Kako se primjenjuje kemoterapija?

Kemoterapija se daje na različite načine, ovisno o specifičnim kemoterapijskim shemama. Neki lijekovi se primjenjuju peroralno (na usta), a drugi intravenozno. Peroralna kemoterapija se može uzimati i kod kuće, a intravenozna samo u bolnici. Neke vrste intravenozne terapije se mogu primati intravenozno – kroz kanilu – plastičnu cijev koju medicinska sestra stavlja u vene ruku, a uklanja je nakon završetka terapije (*vidjeti sliku 9: Postavljanje intravenozne kanile*).

Za neke je vrste kemoterapije nužno staviti tzv. centralni venski kateter. To je fleksibilna tanka plastična cijev koja se najčešće stavlja u središnju krvnu žilu u predjelu ispod ključne kosti ili, rjeđe, u venu u preponi. Pomoću ove cijevi moguće je uzimati i uzorke krvi. Ovo je osobito korisno ako kemoterapija traje nekoliko tjedana (intenzivna kemoterapija) ili ako bolesnik ima oštećene vene.

Bolesnicima koji će tijekom duljeg vremena primati intravenoznu terapiju može se postaviti posebna vrst centralnoga venskog katetera, kao što je Hickman ili Port kateter, koji se uvodi ispod kože kirurškim putem, kako bi se učvrstio, a ujedno bio udaljen od mjesta ulaska u veliku krvnu žilu od kože zbog sprječavanja infekcije. Takav kateter, uz pažljivo rukovanje i održavanje prohodnosti, može se ostaviti koliko je potrebno (Port kateter čak i više godina) (vidjeti sliku 10: Vrsta intravenoznog katetera – Port kateter koji je postavljen ispod kože, dolje desno ispod lančića).

Postoje i drugi tipovi cijevi poput periferno uvedenoga centralnog katetera, koji se postavlja u jednu od velikih vena ruke. Cijev se zatim pomiče duž vene, dok joj se vrh pažljivo ne postavi u jednu od velikih vena iznad srca.



Slika 9. Postavljanje intravenozne kanile.



Slika 10. Vrsta intravenoznog katetera - Port kateter koji je postavljen ispod kože, dolje desno ispod lančića.

Kako znamo da kemoterapija djeluje?

Kemoterapijom se uništavaju mijelomske stanice u koštanoj srži, čime se smanjuje njihov broj, smanjuju simptomi poput boli, te poboljšava kvaliteta života.

Da bi se utvrdilo kako kemoterapija djeluje na bolest, nakon završene planirane terapije provode se redovite pretrage u uzorcima krvi i mokraće, te citološki razmaz koštane srži. Katkad su potrebne i dodatne rendgenske pretrage, magnetska rezonancija, kompjutorizirana tomografija i pozitronska emisijska tomografija.

Znaci koji upućuju na učinkovitost:

- pad koncentracije paraproteina u krvi i urinu,
- smanjena bol ili nestanak bolova u kostima,
- smanjenje stupnja anemije,
- smanjenje broja plazma stanica u koštanoj srži.

Međutim, jedan od najboljih pokazatelja odgovora na kemoterapiju je poboljšanje kvalitete života.

Još jedanput je važno napomenuti da je trajanje odgovora podjednako važno kao i razina odgovora.

Kako se kemoterapija primjenjuje u liječenju mijeloma?

Kad Vam medicinski tim predloži početak terapije za kontrolu Vaše bolesti, liječnik će predložiti terapiju koja je najbolja za Vas. Važno je naglasiti da ovaj oblik liječenja može biti vrlo učinkovit za kontrolu bolesti ali neće potpuno ukloniti mijelom.

Donošenje odluke o vrsti terapije na samom početku liječenja aktivnog mijeloma ovisit će o tome planira li se transplantacija krvotvornih matičnih stanica i planira li se ona na početku.

Glavne mogućnosti liječenja:

- liječenje malim dozama citostatika bolesnika za koje nije planirana transplantacija krvotvornih matičnih stanica;
- uvodno liječenje, nakon kojega se planira liječenje velikim dozama citostatika i transplantacija krvotvornih matičnih stanica.

Bez obzira na to primete li intenzivnu ili manje intenzivnu kemoterapiju, tijekom i način primjene kemoterapije će biti određen individualnim čimbenicima (općim stanjem, stanjem srca i krvnih žila, bubrežnoga i moždanog sustava) te čimbenicima vezanima uz bolest.

2.1.2 Liječenje malim dozama citostatika bolesnika za koje nije planirana transplantacija krvotvornih matičnih stanica

Stariji bolesnici (stariji od 65 godina) i bolesnici u slabijoj tjelesnoj kondiciji liječit će se blažom terapijom koja uključuje male doze citostatika bez planiranja transplantacije krvotvornih matičnih stanica.

Kao i pri intenzivnom pristupu, postoje brojne kemoterapijske kombinacije prikladne za starije bolesnike ili bolesnike u slabijoj tjelesnoj kondiciji. Istraživanja pokazuju da su neke od ovih kemoterapijskih kombinacija jednako učinkovite kao i intenzivnije vrste kemoterapije koje se primjenjuju u mlađih bolesnika.

Kad liječenje velikim dozama citostatika i transplantacijom krvotvornih matičnih stanica nije moguće, cilj kemoterapije je postići maksimalno smanjivanje broja mijelomskih stanica sa što manje neželjenih popratnih pojava.

Najčešće se primjenjuju kombinacije lijekova poput melfalana, prednizona i ciklofosfamida. Prednost je ovih lijekova u tome što se mogu uzimati peroralno (na usta), a ne intravenozno i, općenito, imaju manje neželjenih pojava.

Možda ćete se tijekom liječenja malim dozama susresti s kombinacijama lijekova kao što su VMCP, COP i sličnim kombinacijama. Svako slovo u navedenim kombinacijama najčešće predstavlja generičko (= može se razumjeti kao ime temeljeno na kemijskom sastavu lijeka) ili tvorničko ime određenog lijeka (npr. V= vinkristin, M= melfalan, C= ciklofosamid, P= prednizon, O= Oncovin®).

2.2 KEMOTERAPIJA I TRANSPLANTACIJA KRVOTVORNIH MATIČNIH STANICA

2.2.1 Uvodna terapija prije intenzivne kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica

Za mlađe bolesnike i bolesnike u dobroj tjelesnoj kondiciji planira se primjena intenzivne kemoterapije i transplantacija krvotvornih matičnih stanica.

Međutim, prije primjene velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica, potrebno je primijeniti početnu kemoterapiju kroz određeno vrijeme, koja se obično naziva **indukcijska ili uvodna terapija**. Cilj navedenog liječenja je brzo smanjivanje broja mijelomskih stanica lijekovima koji ne oštećuju krvotvorne matične stanice što omogućuje njihovo skupljanje nakon uvodne terapije.

Najčešći režim uvodne terapije koji se primjenjuje u bolesnika za koje se planira transplantacija jest kombinacija lijekova poznata kao VAD (vinkristin, Adriablastin® i deksametazon).

Neželjene pojave primjene te kombinacije lijekova uglavnom su blage. Mučnina se uglavnom uspije spriječiti primjenom blažih lijekova protiv mučnine (npr. Reglan®, Torecan®). Dugotrajna primjena vinkristina može dovesti do oštećenja perifernih živaca koja se najčešće očituju zatvorom stolice i utrnulosti udova. U tom će slučaju biti potrebno prilagoditi dozu vinkristina. Dugotrajna primjena doksorubicina (Adriablastin®) može dovesti do oštećenja srčane funkcije, zbog čega će Vaš liječnik, nakon primjene određenog broja ciklusa terapije, predvidjeti odgovarajuće pretrage (npr. ultrazvučna pretraga srca). Neželjene pojave deksametazona opisane su kasnije, u tekstu o kortikosteroidima.

Vrijedna su terapijska mogućnost, posebno pri bubrežnoj insuficijenciji i/ili smanjenom broju krvnih stanica, deksametazon ili drugi kortikosteroidi.

U uvodnoj terapiji se mogu primijeniti i neke od novijih kombinacija lijekova koje uključuju talidomid, deksametazon i bortezomib, no one se u nas još ne primjenjuju.

2.2.2 Velike doze kemoterapije i transplantacija krvotvornih matičnih stanica

Ako je indukcijskom ili uvodnom terapijom postignut zadovoljavajući učinak, može uslijediti oduzimanje ili sakupljanje krvotvornih matičnih stanica koje će omogućiti primanje velikih doza kemoterapije i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica.

Postupkom transplantacije može se uništiti više mijelomskih stanica nego što je moguće standardnim dozama kemoterapije i dovesti do znatno povoljnijeg odgovora na terapiju. Međutim, velike doze kemoterapije (mijeloablativna kemoterapija) uništavaju i zdrave stanice u koštanoj srži, što povećava rizik od nastanka anemije, infekcija i pojačanog krvarenja. Da bi se nadoknadile kemoterapijom uništene stanice koštane srži, nužno je transplantirati krvotvorne matične stanice kako bi se one, nakon usađivanja, mogle dijeliti i razvijati u tri glavna tipa stanica koji se nalaze u krvi (leukociti, eritrociti, trombociti).

Ako se za transplantaciju koriste bolesnikove krvotvorne matične stanice, transplantacija se naziva autolognom. Ako su krvotvorne matične stanice uzete od davatelja, postupak se naziva transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica.

Važno je razumjeti da se ova dva postupka značajno razlikuju prema indikacijama, postupku provođenja, očekivanim komplikacijama i ishodu.

2.2.3 Transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica

U bolesnika s mijelomom životne dobi do 65 godina, ali i starijih, većinom se provodi transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica. Nakon primjene velikih doza kemoterapije (kojima se uništavaju zloćudne mijelomske stanice, ali i stanice koštane srži), bolesniku se transplantiraju (vraćaju u infuziji) njegove vlastite krvotvorne matične stanice iz koštane srži ili, danas češće, krvotvorne matične stanice iz periferne krvi, čime se nadoknađuje kemoterapijom uništena koštana srž. Te su stanice oduzete prije, u pogodnom trenutku liječenja, od samog bolesnika, zamrznute su i spremljene u tekući dušik.

Glavni je cilj ovog postupka omogućiti primjenu vrlo velikih doza kemoterapije radi postizanja što boljeg terapijskog odgovora i što duljeg razdoblja remisije. Nedostaci su veća razina toksičnosti nego pri standardnim dozama kemoterapije, te mogućnost ponovnog relapsa bolesti.

Postupak transplantacije autolognih krvotvornih matičnih stanica odvija se u dvije međusobno odijeljene faze između kojih je razdoblje oporavka od najmanje mjesec dana:

1. sakupljanje krvotvornih matičnih stanica i
2. transplantacija krvotvornih matičnih stanica.

Sakupljanje autolognih krvotvornih matičnih stanica

Proces sakupljanja krvotvornih matičnih stanica traje otprilike tri tjedna, a uključuje:

- a) **mobilizaciju i**
- b) **sakupljanje i pohranu krvotvornih matičnih stanica.**

Mobilizacija autolognih krvotvornih matičnih stanica

Postupku mobilizacije krvotvornih matičnih stanica prethodi primjena kemoterapije. Bolesnika se kratkotrajno hospitalizira tijekom jednog ili dva dana i tada prima kemoterapiju. Obično se primjenjuje velika doza citostatika ciklofosfamida (Endoxan®).

Moguće su neželjene pojave ciklofosfamida primijenjenog u tim dozama:

- leukopenija i sklonost infekcijama,
- trombocitopenija i sklonost krvarenjima,
- anemija,
- mučnina i povraćanje,
- proljev, zatvor, upala sluznice usne šupljine,
- upala mokraćnog mjehura (hemoragijski cistitis),
- gubitak kose.

U nekih bolesnika neželjene pojave, poput mučnine, mogu biti jače izražene nego pri uvodnoj terapiji, ali obično iščezavaju vrlo brzo, nakon intravenozne primjene antiemetika. Oštećenje sluznice mokraćnog mjehura, koje se očituje učestalim mokrenjem, pečenjem pri mokrenju, pojavom krvi u mokraći, sprječava se primjenom lijeka za zaštitu sluznice mokraćnih putova, mesnom (Uromitexan®), infuzijama i pijenjem mnogo tekućine (dvije do tri litre dnevno) tijekom dva do tri dana. Kako se kroz sljedećih (otprilike) tjedan dana ne očekuju ozbiljnije komplikacije, bolesnika se obično otpušta kući. U sljedećem razdoblju, kad se očekuje privremeno smanjenje broja matičnih stanica u koštanoj srži, slijedi ponovna hospitalizacija bolesnika i primanje lijeka pod nazivom "granulocitni faktor rasta" (npr. Neupogen®). Spomenuti lijek "mobilizira" krvotvorne matične stanice, tj. potiče njihovo povećano stvaranje

u koštanoj srži i njihovo prebacivanje u krvotok. Granulocitni faktori rasta obično se daju kao injekcije pod kožu u bedro, trbuh ili ruku, jednom ili dvaput dnevno, nekoliko uzastopnih dana (5 do 10 dana) prije sakupljanja krvotvornih matičnih stanica. Mogu se primijeniti i putem intravenozne infuzije. Iako većina dobro podnosi faktore rasta, u nekih osoba injekcije mogu uzrokovati neželjene pojave. No, one su privremene i iščeznu nakon prestanka davanja injekcija.

Moguće neželjene pojave pri primjeni granulocitnih faktora rasta:

- bol u kostima i mišićima, pogotovo u dugim kostima ruku i nogu – nastaje zbog intenzivne proizvodnje stanica u koštanoj srži, a ujedno je i znak da lijek djeluje;
- bol na mjestu uboda – može se smanjiti ako se omogući da injekcijska otopina dosegne sobnu temperaturu prije ubrizgavanja injekcije;
- groznica, osjećaj hladnoće, glavobolja i općenito bolovi.

Za bolove se mogu primijeniti obični analgetici (paracetamol, tramadol i sl.).

U vrijeme dok bolesnik ima nizak broj leukocita mogu se javiti infektivne komplikacije koje se liječe antibioticima ili drugim antimikrobnim lijekovima.

Pošto se koštana srž oporavi, potpomognuta primjenom granulocitnih faktora rasta, počinje proizvoditi ogromne količine krvotvornih matičnih stanica, više nego što je uobičajeno. Na kraju procesa, kad se ispune odgovarajući uvjeti, slijedi sakupljanje i pohrana krvotvornih matičnih stanica.

Sakupljanje i pohrana autolognih krvotvornih matičnih stanica

Kad se, nakon primjene granulocitnih faktora rasta tijekom određenog broja dana, pretragama krvi utvrdi da je broj krvotvornih matičnih stanica dovoljan, one će se sakupljati posebnim aparatom koji se naziva stanični separator ili aparat za aferezu. Postupak sakupljanja stanica obično traje tri do četiri sata. U veliku venu (najčešće venu u preponi) postavi se kateter za dijalizu koji ima dva nastavka: izlazni, koji služi za sakupljanje krvotvornih matičnih stanica iz krvi, te ulazni, preko kojeg se ostatak krvi vraća u organizam. U aparatu se krv centrifugira čime se odvajaju različite stanične komponente. Krvotvorne matične stanice se odvajaju, a preostala krv se vraća u krvotok (*vidjeti sliku 11: Sakupljanje perifernih krvotvornih matičnih stanica*).

Postupak sakupljanja krvotvornih matičnih stanica može se provesti i u venama ruku. Krv se uzima iz jedne ruke, prolazi kroz cijevi u stanični separator, a preostala krv se vraća kroz drugu venu u krvotok. Prednost primjene centralnoga venskog katetera u odnosu prema kanili je bolja prohodnost katetera. Krvotvorne matične stanice sakupljene tim postupkom nazivaju se periferne CD 34 pozitivne krvotvorne matične stanice. Obično se jednim postupkom sakupi dovoljno stanica. U suprotnom, postupak se može ponoviti drugi dan. Za sigurnu transplantaciju potrebno je sakupiti najmanje dva milijuna CD 34 pozitivnih krvotvornih matičnih stanica.



Slika 11. Sakupljanje perifernih krvotvornih matičnih stanica.

Najčešća neželjena pojava za vrijeme sakupljanja krvotvornih matičnih stanica su grčevi ili trnci u rukama, stopalima i oko usta. To se događa zbog miješanja krvi s lijekovima koji sprječavaju zgrušavanje krvi u aparatu, što može dovesti do pada koncentracije kalcija u krvi. Manjak se kalcija obično lako nadoknadi pijenjem mlijeka ili intravenoznim unošenjem kalcija. Nakon sakupljanja krvotvornih matičnih stanica bolesnici su obično umorni i trebaju se odmarati nakon zahvata.

Nekim bolesnicima, zbog premalog broja stanica, nije moguće sakupiti krvotvorne matične stanice iz periferne krvi.

Moguće je, pri multiplom mijelomu iznimno rijetko, krvotvorne matične stanice sakupiti i iz koštane srži. Budući da se ovaj postupak provodi u općoj anesteziji u operacijskoj sali, bolesnik obično ostaje u bolnici dva dana. Tijekom postupka će hematolozi, uz pomoć igala i štrcaljki, oduzeti koštanu srž iz različitih područja zdjelične kosti. Nakon postupka, možda ćete u području zdjelične kosti osjećati bol i imati modrice.

Bolesnicima koji imaju premalo mobilizirajućih krvotvornih matičnih stanica, u sakupljanju može pomoći novi lijek pod nazivom plerixafor (Mozobil®), koji potiče tijelo da u krvotok otpusti veliku količinu krvotvornih matičnih stanica. Kliničke studije



Slika 12. Postupak zamrzavanja krvotvornih matičnih stanica.

su pokazale da mozobil u kombinaciji s granulocitnim faktorom rasta povećava broj krvotvornih matičnih stanica koje je moguće sakupiti od bolesnika, a također smanjuje vrijeme potrebno za sakupljanje stanica. Mozobil u nas još nije registriran.

(<http://www.myeloma.org.uk/Page.aspx?pid=824>)

Nakon sakupljanja, bilo iz krvi ili iz koštane srži, krvotvorne matične stanice se obrađuju u laboratoriju.

Krvotvorne matične stanice se nakon toga zamrzavaju i spremaju u posebne vrećice prije pohrane u tekući dušik (na minus 196°C). Kemijski sastojak dimetilsulfoksid (DMSO) se miješa s krvotvornim matičnim stanicama prije zamrzavanja. On sprječava da voda u stanicama formira ledene kristale koji bi tijekom procesa zamrzavanja trajno oštetili stanice (*vidjeti sliku 12: Postupak zamrzavanja krvotvornih matičnih stanica*).

Krvotvorne matične stanice se mogu spremati i čuvati godinama, tako da bolesnici ne moraju odmah biti podvrgnuti transplantaciji. Obično se iz periferne krvi bolesnika uspije sakupiti željeni broj kvalitetnih krvotvornih matičnih stanica. Uvijek je cilj prikupiti dovoljno stanica za dvije transplantacije, iako će većini bolesnika biti dovoljna jedna.

Transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica

Druga faza transplantacijskog postupka predviđena je nakon oporavka od postupka sakupljanja krvotvornih matičnih stanica za koje je potrebno vremensko razdoblje bez terapije od približno mjesec dana.

Priprema za dolazak u sterilnu jedinicu

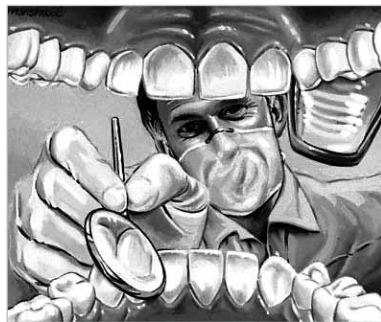
U vremenskom razdoblju između oduzimanja perifernih krvotvornih matičnih stanica i njihove transplantacije, važno je da se dosta odmarate, uzimate uravnoteženu prehranu i čuvate od infekcija. Preporučljivo je da ne konzumirate alkohol, a ako ste

pušač da postupno smanjujete pušenje, jer u postupku transplantacije ono nije dopušteno.

Ako imate problema sa zubalom, bilo bi dobro da ga u tom razdoblju sanirate uz dopuštenje hematologa (*vidjeti sliku 13: Saniranje zubala prije intenzivne kemoterapije*).

Prije odlaska u bolnicu preporučuje se pripremiti:

- oprane i izglaçane pamučne pidžame (ne moraju biti nove), donje rublje, nekoliko ručnika,
- čiste papuče ili natikače,
- novu mekanu četkicu i pastu za zube,
- pribor za osobnu higijenu (pjena za tuširanje, krema za lice, losion za tijelo),
- paket papirnatih maramica i papirnatih ubrusa,
- paket boca negazirane vode,
- dva do tri voćna soka, ako ih konzumirate,
- kekse, štapiće, bombone, ako ih konzumirate,
- mobilni telefon, laptop, MP3 player, knjige, časopise, ručni rad.



Slika 13. Saniranje zubala prije intenzivne kemoterapije.

Nije preporučljivo:

- šminka i nakit,
- gazirana pića,
- svježe voće i povrće koje se ne može dobro oprati ili oguliti,
- svježi ili kremasti kolači.

Prijem bolesnika u sterilnu jedinicu

Faza transplantacije autolognih matičnih stanica započinje prijemom u zaštitnu izolacijsku sobu na odjelu ili u sterilnu jedinicu (jedinica sa steriliziranim zrakom za najrizičnije bolesnike), gdje bolesnik boravi otprilike tri do četiri tjedna, iako razdoblje izolacije može biti različito za svakog bolesnika.

Ta faza uključuje:

- a) primanje velikih doza kemoterapije,
- b) transplantaciju autolognih krvotvornih matičnih stanica,
- c) usađivanje autolognih krvotvornih matičnih stanica.

Primanje velikih doza kemoterapije

Velike doze kemoterapije se često nazivaju "terapija kondicioniranja" i daju se intravenozno, obično kroz centralni venski kateter.

Najčešća terapija kondicioniranja, koja se daje prije transplantacije autolognih matičnih stanica, je velika doza melfalana (Alkeran®). To je učinkovit lijek u liječenju mijeloma, čija je uporaba u velikim dozama u mnogih bolesnika dovela do remisije (potpunog nestanka simptoma bolesti).

Prije početka terapije bolesnici primaju veliku količinu tekućine u infuziji, čime se sprječava dehidracija i toksično oštećenje bubrega. Ako je funkcija bubrega od ranije oštećena, liječnik će prilagoditi dozu kemoterapije.

Očekivane neželjene pojave melfalana:

- učinak na koštanu srž (smanjenje broja leukocita i trombocita),
- probavni poremećaji (mučnina, povraćanje, proljev, upala sluznice usne šupljine),
- alergijske reakcije poput kožnog osipa i svrbeža kože.

Mučnina a katkad i povraćanje, koji mogu biti neželjena pojava velikih doza kemoterapije, sprječavaju se ili umanjuju odgovarajućim lijekovima protiv mučnine koji se daju prije terapije a kasnije prema potrebi. Važno je da o tome obavijestite medicinsku sestru kako bi Vam dala lijek protiv mučnine što je prije moguće.

Vraćanje autolognih krvotvornih matičnih stanica – transplantacija

Dva dana nakon završetka primjene velikih doza kemoterapije, vrećice sa zamrznutim krvotvornim matičnim stanicama se donose na odjel, otapaju u toploj kupki i vraćaju bolesniku kao intravenozna infuzija. Ovaj postupak je jednostavan i traje oko 30 minuta (*vidjeti sliku 14: Vraćanje krvotvornih matičnih stanica bolesniku - transplantacija*).

Najčešće prolazne neželjene pojave kemoterapije su mučnina i povraćanje, grčevi u trbuhu, osjećaj hladnoće, crvenila i žarenja kože, te osjećaj neobičnog mirisa, poput češnjaka ili konzervansa u ribljim konzervama (dimetilsulfoksid – DMSO).

U rijetkim se slučajevima mogu javiti i ozbiljnije komplikacije, primjerice pad krvnog pritiska, lupanje srca i kratak dah. Prije infuzije krvotvornih matičnih stanica daju se određeni lijekovi radi sprječavanja ili smanjivanja nekih od očekivanih neželjenih učinaka.



Slika 14. Vraćanje krvotvornih matičnih stanica bolesniku – transplantacija.

Usađivanje autolognih krvotvornih matičnih stanica

Kad se krvotvorne matične stanice infuzijom vrate u krvotok, one putuju do koštane srži, gdje se nastanjuju i razvijaju u nove krvne stanice. Ovaj je proces poznat kao usađivanje.

Proces usađivanja ujedno označuje i početak razdoblja pada imuniteta pa bolesnik treba boraviti u čistom okolišu, odnosno u sterilnoj jedinici ili zaštitnoj izolacijskoj sobi. Ovo razdoblje, koje se naziva i razdobljem izolacije bolesnika, obično traje 10 do 14 dana nakon transplantacije, iako se u našim uvjetima, radi što bolje zaštite bolesnika, najčešće primjenjuje i prije transplantacije, tj. od prvoga dana primanja intenzivne kemoterapije. Tijekom ovog razdoblja organizam prolazi kroz iznimno važan i ključan proces proizvodnje novih krvnih stanica iz transplantiranih krvotvornih matičnih stanica.

Dvostruka ("tandem") transplantacija i dodatna transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica

Krvotvorne matične stanice se najčešće prikupljaju za dvije transplantacije i otprilike polovica se upotrijebi za prvu transplantaciju, dok će preostala polovica ostati zamrznuta dok se ne iskoristi za drugu transplantaciju.

Katkad se za bolesnika planiraju odmah dvije transplantacije autolognih krvotvornih matičnih stanica, obično unutar šest mjeseci. Druga transplantacija se najčešće izvodi u bolesnika u kojih odgovor na prvu transplantaciju nije bio sasvim zadovoljavajući. Tim se postupkom, koji se naziva dvostruka ili tzv. "tandem" transplantacija, pokušava povećati razina odgovora i produljiti razdoblje remisije.

Ako se pak dogodi relaps bolesti, a bolesnici su dobro odgovorili na prvu transplantaciju, primjenjuje se dodatna transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica. To nije isto što i dvostruka transplantacija, kad su dvije transplantacije provedene zaredom.

Mogućnost dodatne transplantacije ovisi o vremenu koje je proteklo do povratka bolesti, o dobi bolesnika, prijašnjim terapijama te dopušta li opće stanje bolesnika provođenje ovog postupka. Ponovno, odluka će biti donesena nakon usporedbe mogućih dobrobiti i rizika, ovisno i o tome koliko će utjecati na kvalitetu života bolesnika.

Kao što je već rečeno, primjena velikih doza kemoterapije i transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica produljuju remisiju ali, nažalost, ne dovode do potpunog izlječenja.

2.2.4 Transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica

Transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica je postupak predviđen za mlađe bolesnike, a prethodi mu intenzivna mijeloablativna kemoterapija kojoj je cilj što dublje oštetiti stanice u koštanoj srži. Nakon toga se hematopoeza krvotvornih matičnih stanica uspostavlja matičnim stanicama davatelja. Međutim, kako je mijelom uglavnom bolest starije životne dobi, te zbog prevelikog rizika od komplikacija do kojih dolazi zbog prevelike toksičnosti mijeloablativne kemoterapije i mogućeg odbacivanja matičnih stanica, ova se vrsta transplantacije dosad nije šire primjenjivala pri mijelomu.

Transplantacija alogenične koštane srži se po mogućim dobrobitima i rizicima suštinski razlikuje od autologne transplantacije. Osim toga, postoje i značajne razlike između različitih oblika alogenične transplantacije, i to u pogledu transplantacijskog procesa, kao i mogućih rizika.

Što je transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica i koji su njezini oblici?

Transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica uključuje sakupljanje krvotvornih matičnih stanica ili iz koštane srži ili iz periferne krvi druge osobe (davatelja) i njihovo davanje bolesniku (primatelju) nakon primjene velikih doza mijeloablativne kemoterapije (terapija koja uništi sve stanice u koštanoj srži). Alogeničnom transplantacijom iskorištava se imunološki sustav davateljevih stanica koji bi trebao ubijati mijelomske stanice bolesnika. Krvotvorne matične stanice davatelja će napokon zamijeniti imunološki sustav bolesnika i na taj se način nastaviti boriti protiv mijeloma. Ovaj učinak je poznat kao "učinak presatka protiv mijeloma" (engl. *graft versus myeloma* ili skraćeno GVM). Smatra se da on smanjuje rizik ponovnog povratka bolesti što je prednost pred autolognom transplantacijom. Stanice davatelja moraju potpuno odgovarati primatelju tako da je davatelj obično srodnik (najčešće braća i sestre, iznimno rijetko netko od roditelja).

Glavne su prednosti transplantacije krvotvornih matičnih stanica davatelja u tome što je isključena mogućnost unosa mijelomskih stanica, te u tome što imunološki sustav davatelja može prepoznati i uništiti mijelomske stanice bolesnika. Glavni je nedostatak transplantacije alogeničnih krvotvornih matičnih stanica u tome što stanice davatelja, iako su prema učinjenim pretragama odgovarajuće, mogu prepoznati primateljevo tijelo kao strano i uzrokovati ozbiljnu komplikaciju poznatu pod nazivom "reakcija presatka protiv primatelja" (engl. *graft versus host disease* ili skraćeno GVHD). Ta bolest nastaje zbog citotoksičnog djelovanja limfocita davatelja na stanice primatelja, a očituje se promjenama na koži, jetri i crijevima i predstavlja vrlo značajan problem u bolesnika koji su liječeni alogeničnom transplantacijom krvotvornih matičnih stanica.

To uzrokuje i povećani postotak smrtnosti u odnosu prema autolognoj transplantaciji. Da bi se smanjio rizik od ove bolesti i spriječilo odbacivanje novih stanica, nužno je primati imunosupresivni lijek (npr. ciklosporin). Budući da bolesnici imaju veći stupanj imunosupresije kad su podvrgnuti alogeničnoj transplantaciji nego pri autolognoj, postoji veći rizik od ozbiljnih infekcija.

“Mini” transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica

Da bi se smanjio rizik povezan s transplantacijom alogeničnih krvotvornih matičnih stanica, a iskoristile stanice davatelja, u starijih se ljudi može primijeniti novi tip transplantacije nazvan “transplantacija sa smanjenim intenzitetom kondicioniranja” ili “mini alogenična transplantacija”. Pri toj se transplantaciji daju manje doze kemoterapije od onih pri standardnoj alogeničnoj transplantaciji, bez ablacije (uništavanja) koštane srži, čime se nastoji što više smanjiti tumor, spriječiti akutni GVHD te postići učinak transplantata protiv bolesti (GVM učinak).

“Mini” transplantacija se obično planira nakon autologne transplantacije krvotvornih matičnih stanica, ako je bolest prisutna, da bi se postigao što bolji protumijelomski učinak. Ovaj se tip transplantacije još istražuje u kliničkim studijama, tako da ne postoje dugoročni podaci o njezinoj sigurnosti i djelotvornosti.

Ako se mijelom nakon ovog postupka ponovno pojavi, može pomoći transfuzija dodatnih količina davateljevih bijelih krvnih stanica, tzv. limfocita, sakupljenih iz njegove krvi. Cilj je ovog oblika liječenja ponovno uništavanje mijelomskih stanica. Ovo je poznato pod nazivom “donorska limfocitna infuzija” ili skraćeno DLI. Donorska limfocitna infuzija može se primijeniti i ako se ne postigne zadovoljavajući kimerizam (postotak stanica davatelja u krvi bolesnika nakon transplantacije) zato da bi se održao GVM učinak. Treba voditi računa da infuzija ovih krvnih stanica može također biti pokretač GVHD i zbog toga treba poduzeti odgovarajuće preventivne mjere.

Odluka o provođenju bilo kojeg oblika alogenične transplantacije nije jednostavna, jer je liječenje dugotrajno i komplicirano i mogu se javiti veliki problemi. Prije donošenja odluke potrebno je dobro razmotriti rizike i neželjene pojave u odnosu prema mogućoj dobrobiti za bolesnika. Važno je raspraviti o svim argumentima koji govore za ili protiv ove metode liječenja. Tu mogu biti uključeni liječnik, medicinska sestra, obitelj, grupe za potporu i ostali bolesnici koji su bili podvrgnuti ovoj vrsti transplantacije. Možete zatražiti i drugo mišljenje liječnika specijaliste za transplantaciju.

Kao što je već spomenuto, davatelj krvotvornih matičnih stanica je obično srodnik, najčešće brat i sestra, iznimno rijetko netko od roditelja. Kako današnje obitelji imaju sve manje djece, mnogi bolesnici nemaju dobrovoljnog davatelja. Katkad je moguće pronaći davatelja koji nije u srodstvu s bolesnikom. Ovaj tip transplantacije poznat je pod nazivom “transplantacija od nesrodnog davatelja”. Zbog toga postoje registri dobrovoljnih davatelja krvotvornih matičnih stanica u cijelom svijetu, pa tako i u nas,

što povećava mogućnost primjene transplantacije nesrodnih alogeničnih krvotvornih matičnih stanica. Problemi povezani s ovom vrstom transplantacije su veći od one s davateljem u krvnom srodstvu. Osim toga, dosad nije učinjen dovoljan broj ovih transplantacija da bi se moglo nešto reći o dugoročnoj koristi.

Kroz što će proći davatelj?

Da bi se utvrdilo je li srodnikovo tkivo podudarno, njegova se krv podvrgava testiranju radi određivanja tipa tkiva koje se onda uspoređuje s bolesnikovim tkivom. To je postupak tzv. HLA tipizacije. Postupak je jednostavan i provodi se oduzimanjem krvi od bolesnika i davatelja iz vene, nakon čega se provjerava njihova sličnost. Mogućnost da će krvotvorne matične stanice srodnika odgovarati stanicama primatelja iznosi 1:4. Ako se utvrdi da je srodnik podudaran i ako je suglasan da donira stanice, razgovarat će s liječnikom u transplantacijskom timu o cijelom postupku. Da bi se utvrdilo je li mogući davatelj zdrav i može li podnijeti postupak davanja krvotvornih matičnih stanica, potrebni su internistički pregled i laboratorijske pretrage, EKG i RTG pluća, te eventualno druge pretrage. Davatelju koji je srodnik najčešće se uzimaju krvotvorne matične stanice iz periferne krvi. Radi mobilizacije njegovih krvotvornih matičnih stanica, davatelj će tijekom četiri do pet dana dobivati injekcije koje sadrže granulocitne faktore rasta (G-CSF), a zatim će njegove krvotvorne matične stanice biti sakupljene pomoću aparata za aferezu. Stanice će se sakupljati tijekom jednog ili dva dana. Ako se krvotvorne matične stanice sakupljaju iz koštane srži, davatelj će ostati u bolnici otprilike dva dana. Stanice se od davatelja obično sakupljaju malo prije nego što oboljeli od mijeloma dođe u bolnicu radi primanja kemoterapije prije transplantacije.

2.2.5 Potporna njega u razdoblju zaštitne izolacije tijekom postupka transplantacije krvotvornih matičnih stanica

Razdoblje u kojemu se čeka da nove stanice počnu rasti može biti psihofizički naporno i zahtjevno i to je vjerojatno najteže razdoblje za bolesnika u transplantacijskom postupku. Dok se ne proizvedu nove krvne stanice, bolesnik je izvrnut riziku od infekcija, anemije i krvarenja. Prema tome, u ovom razdoblju nužne su posebne mjere opreza i potpore njege.

Zaštita od infekcija

Sve dok ne naraste broj bijelih krvnih stanica, bolesnik je osjetljiv na infekcije. Da bi se smanjio rizik od nastanka infekcija, poduzimaju se mjere opreza, pa u ovom razdoblju liječnici i medicinske sestre češće provjeravaju pojavu znakova mogućih infekcija.

Često je izvor infekcije u vlastitom tijelu bolesnika, a ne okruženje ili druga osoba. Ovakve se infekcije nazivaju oportunističkima a nastaju zbog oslabljenoga imunološkog sustava. Od bolesnika se traži da se tušira svaki dan, nosi čistu odjeću, koristi se čistim i svježim ručnicima i čistom posteljinom. Pri tuširanju valja zaštititi mjesto ulaska centralnoga venskog katetera koje nikad ne smije biti vlažno, a ako se to ipak dogodi, treba što prije obavijestiti medicinsku sestru koja će na primjeren način obaviti toaletu. Pogotovo je važno prati ruke prije jela i nakon obavljanja nužde, te održavati higijenu perianalne regije. I usna šupljina je sklonija infekcijama nakon transplantacije, tako da posebnu pažnju treba posvetiti higijeni usne šupljine. Zube treba prati nakon jela i prije spavanja, novom mekanom četkicom, te nekoliko puta na dan koristiti sredstva za ispiranje usta (optimalno četiri puta dnevno) i/ili gel za oblaganje sluznice usne šupljine, koji odrede liječnik i medicinska sestra. Ako iz nekog razloga bolesnik ne podnosi sredstva koja dobije u bolnici, može koristiti i sredstva koja je donio sa sobom, ali prethodno se o tome treba savjetovati s medicinskom sestrom. Isto tako, bolesnicima pomažu neke vrste čajeva za ispiranje, osobito čaj od kadulje. Važno je naglasiti da sluznicu usta, kao i usne, čitavo vrijeme treba održavati vlažnima, kako bi se spriječile raskukline sluznice i time stvorilo ulazno mjesto za infekciju. O svakoj, pa i najmanjoj promjeni u usnoj šupljini bolesnik treba obavijestiti medicinsku sestru koja će ga savjetovati o daljem postupanju i poduzeti druge odgovarajuće mjere. Prije početka transplantacije liječnik ili medicinska sestra će pregledati usnu šupljinu bolesnika te će liječnik, ako zubalo nije sanirano, možda preventivno u terapiju uvesti antibiotik protiv anaerobnih infekcija, npr. metronidazol.

Svrha je ostalih mjera koje će provoditi osobe koje dolaze u blizinu bolesnika da se smanji kontaktna izloženost.

Ostale mjere:

- temeljito pranje i dezinfekcija ruku (utrljavanje alkoholnog antiseptika na čiste ruke prije kontakta s bolesnikom i nakon izlaska iz sobe),
- uporaba zaštitne odjeće,
- upotreba maski na preporučeni način,
- dezinfekcija ili sterilizacija svih predmeta koji se unose u sobu,
- posebni režim prehrane,
- pridržavanje režima posjeta,
- zabrana držanja cvijeća u sobi,

Poseban režim prehrane ne mora biti potpuno isti u svim centrima, a za detaljnije je informacije najbolje kontaktirati medicinsku sestru koja skrbi o prehrani. U nekim se bolnicama preporučuje posebna dijeta bez namirnica koje mogu izazvati infekcije probavnog sustava. Ova dijeta je poznata kao tzv. "čista dijeta" i o njoj valja raspraviti prije prijema u bolnicu, tako da bolesnik zna koje namirnice treba izbjegavati. Iako o konzumiranju svježeg voća i povrća svi centri nemaju iste stavove, unošenje svježeg povrća, kao i pojedinih vrsta svježeg voća nije dopušteno. Neke bolnice imaju brošuru ili letak koji se odnosi na tzv. "čistu dijetu".

Bit će propisani i lijekovi koji pomažu prevenciji bakterijskih, gljivičnih i virusnih infekcija, najčešće kao tablete.

Ako infekcije ipak nastanu, što je vrlo česta komplikacija intenzivne kemoterapije, bit će nužna primjena intravenoznih antibiotika i drugih antimikrobnih lijekova.

Režim posjeta nije isti u svim bolnicama. Posjetiteljima (najčešće samo najužim članovima obitelji) se obično dopušta da dođu i vide Vas, pojedinačno, pod uvjetom da i sami nemaju kakvu infekciju. Ako imaju dopuštenje liječnika, prije ulaska u sobu će ih se zamoliti da operu ruke i odjenu zaštitnu odjeću, a za sve što žele unijeti u sobu i ostaviti Vam, dobit će upute od medicinske sestre.

Ublažavanje anemije i sprječavanje krvarenja

U razdoblju nakon transplantacije povećan je rizik od nastanka anemije, smanjenog stvaranja crvenih krvnih stanica, a možete biti izvrgnuti i krvarenju zbog malog broja trombocita u krvi. Da bi se odredio stupanj anemije i broj trombocita, svakodnevno se iz uzorka krvi određuje kompletna krvna slika. Transfuzija krvi može pomoći ublažavanju simptoma anemije, a transfuzija trombocita će umanjiti rizik od krvarenja. Ako je razina trombocita niska, može se pojaviti suhoća u ustima, a postoji i sklonost krvarenju iz desni. Zbog toga valja nježno koristiti četkicu za zube.

Da bi se smanjio rizik nastanka posttransfuzijskih komplikacija, vjerojatno ćete primati filtrirane i ozračene krvne pripravke. Ako ste bili izloženi postupku transplantacije alogeničnih krvotvornih matičnih stanica, nakon određenog vremena liječnik će ponovno odrediti Vašu krvnu grupu. Naime, postoji mogućnost promjene ako su Vaša i krvna grupa davatelja bile različite prije provedenog postupka.

Ostale potporne mjere

Nekoliko dana nakon vraćanja krvotvornih matičnih stanica (obično pet do sedam dana od početka primjene kemoterapije), osim mučnine koja još može biti prisutna, bolesnik može osjetiti još neke neželjene pojave, poput osjetljivosti u ustima i proljeva.

Povećana osjetljivost u ustima obično nastaje zbog upale sluznice usne šupljine, koja može varirati od blage osjetljivosti usta i promjene okusa do pojačanih bolova, pa bolesnik može imati poteškoće pri uzimanju hrane i tekućine. Upala sluznice usne šupljine, ovisno o intenzitetu, može se lokalno liječiti različitim sredstvima. To mogu biti sredstva za ispiranje usta sa ili bez dodatka sredstva protiv boli za lokalnu primjenu, gelovi koji oblažu sluznicu usne šupljine, čaj od kadulje ili kamilice. Osim lokalnog liječenja, često se propisuju i lijekovi protiv bolova u obliku tableta ili intravenozne infuzije, ovisno o procjeni stupnja boli. Postoje i druge popratne mjere koje se poduzimaju pri poteškoćama s uzimanjem hrane i tekućine, te pri pojavi lokalne ili sustavne infekcije.

Treba napomenuti, iako u trenutku pojave obično predstavlja veliki problem za bolesnika, da je upala sluznice usne šupljine privremeni problem koji prolazi unutar razdoblja od nekoliko dana.

Proljev se liječi lijekovima i ostalim mjerama za kontrolu proljeva, koje se provode prema uputama liječnika i medicinske sestre.

Može doći do ponovnog ispadanja kose koja je tek počela rasti nakon prošle faze liječenja. Ovo se događa otprilike dva do tri tjedna nakon kemoterapije i kosa će ponovno početi rasti unutar razdoblja od dva do tri mjeseca nakon liječenja. Mnogi bolesnici odabiru vlasulju prije nego što se vrate kući. Postoje stručne osobe u vlasuljarnicama koje mogu pomoći u odabiru vlasulje, a informacije o tome, kao i o financijskim olakšicama pri nabavi vlasulje, možete dobiti i od medicinske sestre (*vidjeti sliku 15: Zbog gubitka kose nakon kemoterapije može se nositi ženska ili muška vlasulja*).



Slika 15. Zbog gubitka kose nakon kemoterapije može se koristiti ženska ili muška vlasulja.

Dok se bolesnik nalazi u izolaciji, može se koristiti mobitelom i televizorom, a može donijeti i osobne stvari poput knjiga, CD-ova i ostalog što će ga razonoditi. U nekim bolnicama je dopuštena i uporaba kompjutera kako bi bolesnik ostao u kontaktu putem e-maila.

Uobičajeno je da u ovome razdoblju bolesnik osjeća manjak koncentracije, tako da je dobra ideja ponijeti sa sobom stvari koje nisu prezahtjevne i koje je moguće odložiti kad se osjeti umor (ručni rad, križaljke, sudoku i sl.)

U rijetkim je slučajevima oporavak koštane srži usporen što se očituje dugotrajnim razdobljem s malim brojem leukocita, trombocita i/ili eritrocita. Da bi se to spriječilo, primjenjuju se faktori stimulacije rasta granulocita (G-CSF), a u nekim slučajevima može se dati dodatna doza krvotvornih matičnih stanica.

Kad je krvna slika dovoljno dobra, pa je rizik od infekcija smanjen i kad nema znakova infekcije, bolesnik može ići kući.

Nakon dolaska kući, ne mora biti zabrinut ako se još ne osjeća dobro. Razdoblje oporavka može trajati mjesecima i različito je za svakog bolesnika, ali se svi postupno osjećaju sve bolje i bolje.

2.2.6 Potporna njega i praćenje nakon otpusta kući

Vrijeme oporavka kod kuće nakon transplantacije može biti veliki izazov. Pokušaj povratka u normalan život mora biti uravnotežen s obzirom na tjelesne i emocionalne poteškoće koje se uobičajeno javljaju u ovome razdoblju.

Pri odlasku iz bolnice nakon transplantacije krvotvornih matičnih stanica, bolesnici su obično puni emocija. Oduševljenje zbog odlaska kući i olakšanje što je transplantacija gotova može biti pomiješano s tjeskobom kako će se oporavak kod kuće odvijati i postavljanjem pitanja koliko je terapija uopće bila uspješna. Ova je reakcija uobičajena. Mogu se osjećati ranjivi, uznemireni i nesigurni bez pomoći medicinske sestre i liječnika. Trebaju imati brojeve telefona koje mogu nazvati ako su zbog bilo čega zabrinuti. Prije nego napuste bolnicu, bolesnici trebaju znati na koje simptome trebaju paziti i obavijestiti liječnika. Već ste u bolnici bili educirani kako se ponašati da se smanje infekcije, a prije napuštanja bolnice s medicinskom sestrom koja Vas je educirala provjerite svoje znanje.

Iduće stranice su, zapravo, smjernice o postupanju nakon odlaska kući.

Nastavak liječenja i pregledi

Prvih nekoliko tjedana je važno uočiti bilo koji problem i o tome obavijestiti liječnika pri prvom kontrolnom pregledu ili ranije, ako je potrebno. Ti se pregledi na početku

obično ugovaraju jedanput mjesečno u dnevnoj bolnici. Ako živite daleko od bolnice ili ako Vam je teško putovati na preglede, raspitajte se o mogućnostima sanitetskog prijevoza ili pomoći u pokrivanju putnih troškova. Na ovim pregledima nadzirat će se Vaš oporavak, a uzorak krvi će se testirati radi provjere krvne slike i njezina povratka u normalu. Katkad Vam krvna slika neće biti dovoljno dobra, pa će biti nužna transfuzija eritrocita ili trombocita, koju ćete, obično, primiti isti dan u dnevnoj bolnici.

Liječnici i medicinske sestre savjetovat će Vas o bilo kojoj poteškoći koja se javlja tijekom liječenja, pa im zbog toga trebate spomenuti svaki novi problem.

Nakon primjene velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica potrebno je uzimati lijekove koji sprječavaju bakterijske, virusne i gljivične infekcije sve dok su propisani (najčešće tijekom tri mjeseca). Mogu biti nužni i neki drugi lijekovi, kao oni protiv mučnine, nadomjesti elektrolita, poput kalija i magnezija te lijekovi koji sprječavaju nastanak čira na želucu.

Za vrijeme transplantacijskog postupka terapija bifosfonatima, radi jačanja i zaštite kostiju, obično se prekida, a nastavlja se nakon transplantacije – u obliku tableta ili intravenozno.

Kad liječnici budu zadovoljni Vašim stanjem te ovisno o dogovorima u pogledu Vaše skrbi prije transplantacije, bit ćete upućeni hematologu koji je o Vama skrbio prije transplantacije radi redovitih povremenih pregleda i nadzora.

Smanjenje rizika od kućnih infekcija

Nakon liječenja velikim dozama kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica mogu proći mjeseci do normaliziranja Vaše krvne slike, imunološkog sustava i razine energije.

Zbog toga valja biti oprezan u prvom razdoblju kod kuće kako bi se izbjegla infekcija.

Mjere koje treba poduzimati radi sprječavanja rizika od kućnih infekcija za vrijeme oporavka naći ćete u poglavlju o potpornim mjerama.

Umor

Određeni stupanj umora je normalan nakon primanja velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica, što može potrajati neko vrijeme. Bolesnici se često brinu da je nešto krenulo po zlu i lakše im je kad čuju da je umor normalna i očekivana neželjena pojava.

Trajanje umora je različito i svaka se osoba oporavlja različito dugo.

Međutim, produljeno razdoblje umora može biti uzrokovano i samim mijelomom, a ne samo velikim dozama kemoterapije i transplantacijom krvotvornih matičnih stanica.

Zbog toga o umoru koji osjećajte trebate razgovarati s liječnikom i medicinskom sestrom jer postoje načini podizanja opće razine energije promjenom prehrane i tjelovježbom.

Emocije i odnosi s drugim ljudima

Liječenje velikim dozama kemoterapije i transplantacija krvotvornih matičnih stanica od početka do kraja liječenja veliko su tjelesno i emocionalno opterećenje za cijelu obitelj.

Nije neuobičajeno da se bolesnik osjeća loše i da je u depresiji, što utječe na obiteljski život. Ipak, mnogo se može učiniti da bi se pomoglo bolesniku i njegovoj obitelji tijekom ovog teškog razdoblja. Prije svega, ako je potrebno, treba potražiti stručnu pomoć. Možda bolesnik treba razgovarati s članovima svoje obitelji o problemima, a možda će smatrati da je dobro o tome razgovarati i s osobama izvan obitelji – prijateljima, medicinskim stručnjacima, udrugama za potporu ili svećenikom.

Udruge za potporu su vrlo korisne jer u njima bolesnici mogu podijeliti iskustva s drugim bolesnicima, dobiti korisne savjete i podršku bolesnika koji su prošli takvo liječenje. Korisne mogu biti i komplementarne terapije poput relaksacije, vizualizacije i terapije umjetnošću.

Prilagodba na život nakon velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica nije uvijek laka. Da biste se što bolje osjećali, važno je barem djelomično početi obavljati aktivnosti kao prije bolesti. Ipak, možda će biti nužno promijeniti vrstu ili opseg posla koji obavljate. To može biti prigoda za korisne promjene u životu, a nekim ljudima možda i pozitivna prijelomna točka.

2.3 DRUGE MOGUĆNOSTI LIJEČENJA

Druge mogućnosti liječenja koje se mogu primijeniti samostalno ili u kombinaciji s kemoterapijom jesu:

- **kortikosteroidi**, npr. deksametazon, prednizon (Decortin®), metilprednizolon,
- **proteasomski inhibitori**, npr. bortezomib (u nas je odobren u određenim indikacijama),
- **imunomodulirajući lijekovi**, npr. interferon, talidomid i lenalidomid; (talidomid i lenalidomid nisu zasad odobreni u nas),
- **radioterapija**,
- **potporne mjere**.

2.3.1 Kortikosteroidi

Kortikosteroidi su sintetski hormoni s imunosupresivnim djelovanjem (smanjuju imunološki odgovor organizma). Zbog brzog djelovanja, a bez štetnog utjecaja na koštanu srž i bubrege, vrijedni su u liječenju bolesnika s multiplim mijelomom.

Kortikosteroidi se u određenim fazama liječenja primjenjuju sami ili u kombinaciji s pojedinim citostaticima. U nas se peroralno daje prednizon te deksametazon koji se najčešće unosi intravenozno, u velikim dozama, ciklički.

Međutim, dugotrajna primjena kortikosteroida može dovesti do niza neželjenih pojava kao što su: promjene na koži (stanjena koža, strije, akne, urtikarija, pojačano znojenje, usporeno zacjeljivanje rana), zadržavanje tekućine u organizmu, pojačan osjećaj gladi, šećerna bolest (povišenje razine šećera u krvi - hiperglikemija), psihičke promjene (euforija, nesanica, razdražljivost, rjeđe psihoze), čir želuca i dvanaesterca, infekcije, povišeni krvni pritisak, mišićna slabost, promjene na očima i stanjenje kostiju (osteoporoza).

Kako bi izbjegli simptome koji katkad nastaju pri prekidu uzimanja kortikosteroida u velikoj dozi ili nakon njihove dugotrajne primjene (tzv. simptomi ustezanja - temperatura, bolovi u mišićima i zglobovima, slabost), potrebno je njihovu dozu postupno smanjivati.

2.3.2 Proteasomski inhibitori

Bortezomib

Bortezomib (Velcade®) je lijek za liječenje u prvom redu multiplog mijeloma koji svojim djelovanjem, osim što blokira rast tumorskih stanica, povećava osjetljivost tih zloćudnih stanica na citostatike i zračenje, te smanjuje nastajanje krvnih žila koje hrane i opskrbljuju tumor. U Hrvatskoj je bortezomib odobren za liječenje bolesnika s multiplim mijelomom nakon provedenog liječenja s barem dvije linije terapije.

Bortezomib se prima u venu, injekcijom tijekom tri do pet sekundi, a zatim se u istu venu daje fiziološka otopina. Lijek se prima najčešće u dnevnoj bolnici ili na hematološkom odjelu. Bortezomib se, ako se daje zasebno, prima dva puta tjedno, tijekom dva tjedna (1., 4., 8. i 11. dan). Nakon toga slijedi jednotjedno razdoblje bez primjene lijeka (12. do 21. dan). Ovo trotjedno razdoblje se smatra terapijskim ciklusom.

Preporučuje se nakon četiri ciklusa terapije učiniti procjenu učinka terapije te, ako se ocijeni da je učinak dobar, postoji opravdanost za nastavak iste terapije. Bolesnicima koji odgovore na lijek bez potpune remisije bolesti, preporučuje se terapija od ukupno osam terapijskih ciklusa bortezomiba.

Liječenje bortezomibom treba prekinuti pri pojavi trombocitopenije ili periferne neuropatije. Kad se ti simptomi toksičnosti povuku, moguće je nastaviti terapiju manjom dozom bortezomiba. Ako simptomi ne nestanu ili ako se ponovno javljaju i pri najmanjim dozama bortezomiba, treba razmotriti prekid liječenja tim lijekom.

Najčešće opažene neželjene pojave primjene bortezomiba:

- slabost, umor, osjećaj nemoći, vrtoglavica,
- gastrointestinalna toksičnost (smanjen apetit, mučnina, povraćanje, proljev, najčešće zatvor),
- periferna neuropatija, najčešće senzorna, iako ima podataka i o motornoj (osjećaj utrnulosti, trnci, bol u dlanovima, rukama, stopalima i nogama). Učestalost periferne neuropatije povećava se od početka liječenja, a vrhunac doseže tijekom petoga ciklusa. Periferna neuropatija je reverzibilna i poboljšava se s prilagodbom doze,
- hematološka toksičnost (trombocitopenija, neutropenija, anemija) Najčešća je trombocitopenija: trombociti su najniži 11. dana svakog ciklusa bortezomiba, ali se vrate u normalu do sljedećeg ciklusa,
- promjene na koži (osip, upala krvnih žila, hematomi),
- povremene pojave visoke temperature,
- infekcije (herpes zoster, upala pluća, bronha, sinusa, herpes simplex),
- ortostatska/posturalna hipotenzija (nagli pad krvnog pritiska nakon zauzimanja stojećeg položaja koji može dovesti do smanjenja količine krvi u mozgu i vrtoglavice, pa čak i nesvjestice).

2.3.3 Imunomodulirajući lijekovi

Interferon

Alfa-interferon je aktivna tvar koju proizvodi organizam i koja djeluje na stanice imunološkog sustava. Među ostalim, interferon sprječava umnažanje plazma stanica. Interferon se davao bolesnicima u kojih je kemoterapija dovela do remisije ili barem stabilizacije kliničke slike, ali je u novije vrijeme uglavnom napušten u liječenju multiplog mijeloma. Moguće neželjene pojave liječenja interferonom su simptomi nalik onima u gripe i depresivne epizode.

Talidomid

Novi lijek za liječenje multiplog mijeloma je talidomid. Znanstvenici su otkrili da talidomid sprječava nastanak novih krvnih žila, a time i rast tumora. Osim toga, čini se da talidomid djeluje na imunološki sustav. Povoljan terapijski učinak talidomida nađen je u 40% prethodno liječenih bolesnika s aktivnom bolešću.

Pri novodijagnosticiranoj bolesti, kombinacija talidomida i deksametazona dovodi do remisije u otprilike 60% bolesnika, a kombinacija talidomida, deksametazona i melfalana u 80% bolesnika.

Ipak, terapija talidomidom može izazvati neželjene pojave koje nerijetko zahtijevaju prekid liječenja.

Moguće neželjene pojave:

- umor, osjećaj slabosti,
- somnolencija (pospanost),
- opstipacija (zatvor),
- periferna neuropatija (pogađa čak do 80% bolesnika, a ozbiljnost i reverzibilnost povezane su s trajanjem liječenja i dozom lijeka),
- kožni osip,
- neutropenija (smanjen broj granulocitnih leukocita u krvi),
- hiperkalcemija (povišeni kalcij u krvi),
- periferni edemi (otekline nogu i ruku),
- dispneja (otežano disanje),
- duboka venska tromboza (učestalost ove komplikacije je 1 do 3% kod monoterapije talidomidom, ali je zato 10 do 15% u bolesnika liječenih kombinacijom talidomida i deksametazona).

Talidomid se primjenjuje u liječenju novodijagnosticiranih bolesnika, bolesnika s relapsom bolesti i s bolešću koja je otporna na standardno liječenje, bolesnika koji su uspješno završili početnu terapiju kao i terapiju održavanja, a može se primijeniti i u bolesnika nakon transplantacije autolognim krvotvornim matičnim stanicama.

Treba napomenuti da za terapiju održavanja doze moraju biti jako reducirane, a jasne preporuke još ne postoje.

U našoj zemlji talidomid još nije odobren za liječenje.

Lenalidomid

Lenalidomid (Revlimid®), derivat talidomida, je odobren u kombinaciji s deksametazonom u SAD-u od lipnja 2006., a u Velikoj Britaniji od travnja 2009. za bolesnike s multiplim mijelomom koji su već primali standardnu terapiju. U vrijeme pisanja ovog teksta nije bilo sigurnih saznanja o tome kad će lenalidomid biti odobren za liječenje multiplog mijeloma u drugim zemljama Europe pa tako i u nas.

Dosad mehanizam djelovanja lenalidomida nije u potpunosti istražen. Imunomodulatorna i antiangiogenetska svojstva ove supstance sprječavaju oslobađanje upalnih tvari i povećavaju proizvodnju protuupalnih tvari.

Potisnuto je stvaranje krvnih žila u tumorskom tkivu, čime se ometa opskrba stanica tumora hranjivim tvarima. Lenalidomid također izravno djeluje na tumorske stanice ometanjem njihova rasta.

Terapija lenalidomidom je također povezana s mnogo neželjenih pojava.

Neželjene pojave primjene lenalidomida:

- oštećena funkcija koštane srži:
 - trombocitopenija (smanjen broj krvnih pločica); u 18% bolesnika
 - neutropenija (smanjen broj granulocita u krvi); u 28% bolesnika
 - infekcije (posljedica neutropenije)
 - anemija (rijetko),
- duboka venska tromboza,
- embolija pluća (najčešće u kombinaciji lenalidomida i deksametazona),
- proljev,
- kožni osip, svrbež.

2.3.4 Terapija zračenjem

Što je radioterapija?

Radioterapija je liječenje primjenom visokoenergetske radijacije (obično X-zraka) radi uništavanja tumorskih stanica. Djeluje na stanice koje se naglo umnožavaju i uništava ih tako da ne mogu preživjeti ili se reproducirati.

Radioterapija je vrlo korisna u liječenju mijeloma, no ona uništava i zdrave stanice u koštanoj srži, pa se zbog toga obično primjenjuje u liječenju ograničenih područja kosti koja su razorena mijelomskom bolešću.

Koji je cilj radioterapije pri mijelomu?

Cilj zračenja je uništiti i onemogućiti umnožavanje zloćudnih stanica i na taj način spriječiti dalji rast tumora.

Mijelomske stanice ne mogu same sebe obnoviti poput onih normalnih, tako da ih veliki broj biva uništen.

Za razliku od tumorskih stanica, ozračene zdrave stanice imaju sposobnost popravka štete nastale radijacijom, tako da radijacija ima mnogo veći učinak na tumor nego na zdrave organe u njegovu okruženju.

Pri multiplom mijelomu terapija zračenjem se provodi radi smanjenja bolova u kostima, te sprječavanja prijeloma u statički opterećenim dijelovima kostura. Istodobno se prisutni prijelom zračenjem stabilizira.

Kako se radioterapija primjenjuje u liječenju mijeloma?

Radioterapija često može ublažiti bol mnogo brže od kemoterapije i katkad se primjenjuje na početku liječenja.

Zračenje se provodi u sljedećim okolnostima:

- ograničena područja kostiju radi ublažavanja bola i uništavanja tumora,
- nakon ortopedske operacije radi smanjivanja rizika od ponovnog prijeloma kosti,
- radi smanjivanja pritiska na leđnu moždinu, ako mijelomske stanice rastu iz koštane srži prema leđnoj moždini i time uzrokuju pritisak na nju,
- radi lokalnog liječenja solitarnog plazmocitoma ili radi prevencije njegova relapsa,
- rijetko, na cijelome tijelu, tijekom priprema za transplantaciju krvotvornih matičnih stanica.

U bolesnika koji su kandidati za liječenje velikim dozama kemoterapije i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica, radioterapiju treba provoditi oprezno, jer radijacija može oštetiti krvotvorne matične stanice.

Znatno smanjenje boli se može postići primjenom velikih doza kortikosteroida, posebno u novodijagnosticiranih bolesnika, prije razmatranja mogućnosti radioterapije.

Kako se provodi radioterapija?

Radioterapiju provodi specijalizirano osoblje na odjelu za radioterapiju većih bolnica, pa je katkad zbog toga nužno putovati u drugu bolnicu. Obično se izvodi ambulantno, osim ako bolesnik nije u bolnici zbog neke druge terapije.

Liječenje radioterapijom se pažljivo planira nakon uvida u prethodno učinjene rendgenološke pretrage (rendgenske snimke, CT skeniranje ili magnetska rezonancija). Područje koje će se zračiti označi se posebnom olovkom.

Terapija se obično provodi tako da se veliki stroj postavi točno iznad područja tijela koje će se zračiti. Radioterapija je vrlo slična običnom rendgenskom snimanju. Radijacijska zraka je nevidljiva, no stroj se može pomicati i pravi buku. Radioterapija je bezbolna i obično traje nekoliko minuta a katkad i sekundi.

Često je zračenje dovoljno primijeniti jednom ili dvaput da bi se ublažili simptomi. Za vrijeme zračenja važno je ostati miran i normalno disati. Bol se obično smanjuje unutar dva do tri tjedna.

Koji su neželjeni učinci radioterapije?

Većina bolesnika nema nikakvih problema, ali neke osobe mogu imati neželjene učinke koji su gotovo uvijek prolazni i nestaju nakon završetka radioterapije.

Akutni neželjeni učinci zračenja, kao što je crvenilo kože, su rijetki. Drugi različiti neželjeni učinci mogu nastati ovisno o području koje je podvrgnuto zračenju. O tome, kao i o vrsti zračenja kojom ćete biti liječeni, obavijestit će Vas Vaš radioonkolog (ili radioterapeut).

Neželjeni učinci mogu uključiti sljedeće:

- mučnina se može pojaviti unutar nekoliko sati od početka radioterapije, a obično traje 24 do 48 sati. Obično nastaje ako se zrači gornji dio trbuha ili odgovarajući dio leđa, a može se spriječiti uobičajenim lijekovima protiv mučnine;
- slabost i umor;
- osjetljivost kože na mjestu primjene radioterapije (slično opeklinama od sunca), treba izbjegavati prekomjerno pranje, trenje ili toplinu, a područja podvrgnuta radioterapiji se ne smiju izlagati suncu;
- radioterapija glave i područja vrata može katkad uzrokovati privremeni gubitak glasa. Usta mogu postati suha, katkad uz promjene osjeta okusa i upalu sluznice usne šupljine (oralni mukozitis različitog stupnja);
- radioterapija područja trbuha i kukova može katkad uzrokovati proljev koji se liječi na uobičajeni način.

Ako se neželjeni učinci razviju u vrijeme ili nakon radioterapije, važno je obavijestiti liječnika i medicinsku sestru o tome, jer se većina ovih problema može ublažiti primjenom odgovarajućih lijekova.

Zračenje ne ostaje u tijelu nakon završenog postupka, tako da osoba nije radioaktivna i može se družiti s drugim osobama ne ugrožavajući njihovo zdravlje.

2.3.5 Bifosfonati

Mijelomske stanice potiču aktivnost stanica koje reguliraju procese razaranja kostiju (tzv. osteoklaste) i povećavaju resorpciju kostiju. Postoji mišljenje da lokalni čimbenici imaju ulogu u razaranju kosti, tako da je resorpcija kostiju najizrazitija u područjima gdje se nalaze mijelomske stanice. Ovi procesi uglavnom pogađaju kralježnicu, zdjelicu, ali također i kosti lubanje, ramena i prsnog koša (*vidjeti sliku 16: Promjene kralježnice pri multiplom mijelomu*).

Tim procesima pridonose još neki vanjski čimbenici, kao što su liječenje kortikosteroidima, dugotrajna tjelesna neaktivnost i pušenje.

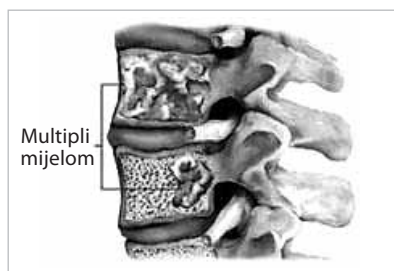
Bifosfonati su dio standardne terapije multiplog mijeloma.

Cilj liječenja bifosfonatima:

- potisnuti pojačanu aktivnost osteoklasta i na taj način spriječiti dalje razaranje kostiju, iako to neće dovesti do smanjenja već nastalih promjena,
- smanjiti rizik od prijeloma,
- smanjiti potrebu za zračenjem,
- smanjiti bolove u kostima i potrebu za lijekovima protiv boli,
- spriječiti nastanak hiperkalcemije i liječiti je ako je već nastala.

Za bolesnike s multiplim mijelomom preporučuje se dugotrajno liječenje bifosfonatima uz redovne kontrole bubrežne funkcije. Općenito, bifosfonati se ne primjenjuju u bolesnika s monoklinalnom gamopatijom i pritajenim mijelomom bez koštanih oštećenja, te onih sa solitarnim plazmocitomom.

Iako ne postoje kliničke studije o ovome, neki liječnici liječe svoje bolesnike bifosfonatima čak i u ranim fazama mijeloma kao preventivnom mjerom. Bifosfonati su relativno pouzdani lijek, a mogu se uzimati na usta ili u intravenoznoj infuziji.



Slika 16. Promjene kralježnice pri multiplom mijelomu.

Peroralni pripravci, ovisno o vrsti lijeka, mogu se uzimati svaki dan ili u duljim razdobljima (jedanput tjedno ili jedanput mjesečno). U nas su u primjeni alendronat (npr. Fosamax T®), risedronat (Actonel®, Bonna®), ibandronat (Bondronat®, Bonviva®) i klodronat (Bonefos®). Prije uzimanja bilo koje vrste bifosfonata pridržavajte se uputa uz lijek kako bi spriječili neželjene pojave. Tako se, npr., uzimanje peroralnog pripravka alendronata preporučuje barem pola sata prije prvoga dnevnog obroka, pića ili lijeka. Treba ga progutati ujutro, nakon ustajanja, s punom čašom vode, a nakon toga bolesnici ne smiju leći najmanje 30 minuta. Kako lijek djeluje nadražujuće na stijenku jednjaka, ne smije se uzimati prije spavanja ili prije ustajanja. Sljedećih 30 minuta ne smije se ništa jesti i treba ostati u uspravnom ili sjedećem položaju kako bi se spriječilo vraćanje lijeka iz želuca u jednjak.

Istodobno uzimanje peroralnih pripravaka s kalcijem, hranom i drugim napitcima može onemogućiti njihovu apsorpciju. Intravenozni pripravci se primaju najčešće u višesatnoj infuziji svaka četiri tjedna. U nas su registrirani pamidronat (Pamitor®, Aredia®), zoledronat (npr. Zometa®) i klodronat (Bonefos®).

Brzina infuzije ovisi o vrsti lijeka i bubrežnoj funkciji. Intravenozna primjena bifosfonata može dovesti do vrućice sa simptomima sličnima gripi (traje 24 do 48 sati), hipokalcemije, a na početku liječenja mogu se pojačati bolovi u kostima. Svi bifosfonati mogu uzrokovati probleme s bubrežima, ako se infuzija primjenjuje prebrzo. Pri hiperkalcemiji bolesnici trebaju primati povećanu količinu tekućine i odgovarajuće lijekove za izlučivanje tekućine iz organizma.

U bolesnika liječenih bifosfonatima vrlo rijetko mogu nastati simptomi takozvane osteonekroze (razaranja kostiju) čeljusti. Posljedica toga može biti bol, gubitak zuba, stvaranje oštih rubova slobodno stojećeg koštanog tkiva i odlomljavanje malih dijelova kostiju. Početni simptomi su oticanje, osjećaj utrnulosti i bol. Dosad nije poznato uzrokuju li neki bifosfonati nastanak osteonekroze češće od drugih.

Čimbenici rizika za osteonekrozu čeljusti:

- prethodni operativni zahvati na zubima,
- nedovoljno prilagođena zubna proteza,
- neodgovarajuća higijena usne šupljine,
- prethodna parodontalna oboljenja,
- dugotrajna primjena bifosfonata,
- dodatna terapija (lokalno zračenje, kortikosteroidi),
- smanjena bubrežna funkcija,
- visoka životna dob,
- pušenje, zlouporaba alkohola,
- primjena bifosfonata uz nedovoljnu tjelesnu aktivnost.

Preporučuju se sljedeće mjere sprječavanja nastanka osteonekroze:

- redoviti pregledi zuba kod stomatologa, te rendgensko snimanje zuba, ako je potrebno,
- obavijestite stomatologa o liječenju bifosfonatima,
- sanirajte usnu šupljinu prije terapije bifosfonatima:
 - sanirajte potencijalne upalne procese u sluznici usta i području čeljusti,
 - predložite stomatologu zaobljavanje oštih rubova zuba,
 - popravite zube koji se mogu liječiti,
 - preventivno izvadite zube koji se ne daju popraviti;
- podesite zubnu protezu, pogotovo na mjestima pritiska.

U slučaju da problemi koji su navedeni ipak nastanu, treba prekinuti liječenje bifosfonatima na dva do četiri mjeseca. Za liječenje infekcija čeljusti preporučuju se antibiotici.

2.4 TERAPIJA PRI RELAPSU MIJELOMA I REFRAKTORNOM MIJELOMU

Nažalost, unatoč mogućem odličnom početnom odgovoru na liječenje, mijelom se katkad ponovno pojavljuje i to se zove relaps bolesti. To je obično razočaravajuće i uznemirujuće razdoblje za bolesnike, njihove obitelji i osobe koje skrbe o njima.

Unatoč razočaranju, treba znati da postoji veliki broj kemoterapijskih shema, te ostalih raspoloživih i učinkovitih mjera koje će liječnik predložiti za nastavak liječenja.

U tekstu koji slijedi navode se oblici liječenja koja se mogu provesti u ovoj fazi bolesti.

Standardna kemoterapija

Cilj kemoterapije u ovoj fazi bolesti jest postići kontrolu nad mijelomom, smanjiti simptome i poboljšati kvalitetu života. Čimbenici koji se uzimaju u obzir kada se odlučuje o daljim terapijskim mogućnostima su trajanje remisije prije relapsa i osjetljivost na primijenjene lijekove i protokole terapije.

Liječenje se provodi s jednim ili istodobno s više lijekova, u obliku tableta ili injekcija. Liječenje može biti istovjetno onome koje se provodilo nakon dijagnosticiranja bolesti. Ako je odgovor na početnu kemoterapiju bio povoljan, tada je ponavljanje iste terapije dobar izbor.

Ako pak odgovor na prvu terapiju nije bio povoljan, kad govorimo o **otpornom ili refraktornom** mijelomu, liječnik može sugerirati liječenje novim lijekom ili novom kombinacijom lijekova. Na primjer, ako se bolest nije povukla na alkilirajuće lijekove kao što je melfalan (Alkeran®), vjerojatno neće biti koristi od lijekova prema protokolu VAD.

Velike doze kemoterapije i transplantacija krvotvornih matičnih stanica

Velike doze kemoterapije i transplantacija krvotvornih matičnih stanica mogu se preporučiti bolesnicima koji prije nisu bili podvrgnuti transplantaciji krvotvornih matičnih stanica.

Isto tako, kao što je već spomenuto, drugi transplantacijski postupak također može biti učinkovit, osobito ako ste imali dobar početni odgovor na transplantaciju.

Ostale terapijske mogućnosti

Kortikosteroidi – obično se primjenjuju velike doze deksametazona, a mogu se davati samostalno ili s kemoterapijom. Mogu biti učinkoviti u kontroli mijeloma u bolesnika koji ne mogu primati kemoterapiju zbog svoga općega zdravstvenog stanja ili u bolesnika koji su imali relaps više od jedanput nakon kemoterapije.

Talidomid se može davati samostalno ili u kombinaciji s deksametazonom ili s deksametazonom i ciklofosfamidom. Talidomid se daje u obliku tablete koja se obično uzima svaki dan. Na taj se način može kontrolirati bolest, reducirati količina mijelomskih stanica i ublažiti simptome bolesti. Talidomid još nije registriran u našoj zemlji.

Bortezomib označuje velik napredak u liječenju mijeloma, jer je to prvi od novih vrsta protutumorskih lijekova koji djeluje na drugi način od kemoterapije i talidomida.

Intenzivnije kombinacije kao što su ESHAP ili DT-PACE mogu biti mogući izbor u liječenju mlađih bolesnika, tako da se kasnije mogu planirati velike doze terapije i transplantacija krvotvornih matičnih stanica.

Kemoterapija namijenjena kontroli simptoma i komplikacija

Pri uznapređovalom mijelomu, liječnik može propisati kemoterapiju čiji je glavni cilj ublažavanje boli i drugih simptoma, a ne izravna kontrola rasta mijelomskih stanica. U takvim okolnostima će doza i intenzitet kemoterapije biti manji, pa će i moguće neželjene pojave biti svedene na minimum.

2.5 TERAPIJA BOLESNIKA S OŠTEĆENJEM BUBREGA

Nenormalni paraprotein koji proizvode mijelomske stanice može katkad izazvati poremećaj funkcije bubrega. Unatoč poremećenoj bubrežnoj funkciji, do koje je moglo doći zbog mijeloma ali i neke prethodne bolesti, kemoterapija je i dalje moguća.

Mlađi i/ili tjelesno spremniji bolesnici s mijelomom i poremećajem bubrežne funkcije mogu također biti kandidati za velike doze kemoterapije i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica. Terapija za bolesnike s oštećenjem bubrega je VAD, zatim deksametazon, a mogu se primijeniti i melfalan ili ciklofosamid, obično u reduciranoj dozi.

2.6 TERAPIJA ODRŽAVANJA

Cilj terapije održavanja je produljiti razdoblje odgovora na liječenje, bilo u remisiji, ili pri pojavi bolesti u punom intenzitetu, nakon primjene velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica.

Nažalost, neće svi bolesnici imati koristi od ove terapije, tako da će se moguća korist morati razmatrati s obzirom na neželjene pojave koje se mogu pojaviti kao rezultat djelovanja tih lijekova.

Kao terapija održavanja mogu se primijeniti kortikosteroidi, primjerice deksametazon. Nedavno se kao terapija održavanja počeo upotrebljavati talidomid i rezultati su ohrabrujući, a provode se i klinička istraživanja drugih lijekova kao što su bortezomib i neke vrste cjepiva.

2.7 TERAPIJA KAO DIO KLINIČKIH ISTRAŽIVANJA

Katkad bolesnici mogu sudjelovati u kliničkom istraživanju. Cilj takva istraživanja je naći najbolje i najučinkovitije liječenje sa što manje neželjenih učinaka. Takve su studije posebno korisne zbog usporedbe novih mogućnosti liječenja sa standardnim terapijskim metodama.

Kliničke studije su planirana istraživanja, koja uključuju bolesnike pogodne za testiranje novih načina liječenja ili za uspoređivanje različitih vrsta postojećih oblika liječenja. One se provode u skladu sa strogim smjernicama izrađenima za određeni istraživački protokol. Svi se bolesnici uključeni u studiju vrlo pažljivo nadziru. Podaci prikupljeni tijekom studije donijet će rezultate koji će pomoći u određivanju najboljeg oblika liječenja, čime se poboljšava skrb za buduće bolesnike.

Zbog posebno intenzivne razmjene informacija i iskustava između liječnika i znanstvenika koji sudjeluju u studijskoj grupi, nije neobično da provođenje liječenja u okviru kliničkih istraživanja možda daje i veće šanse za terapijski uspjeh negoli liječenje standardnim načinima.

Važno je razumjeti da nije svaki bolesnik pogodan za svaki novi oblik liječenja, ali ako ste zainteresirani za pokušaj primjene nekoga od novih oblika liječenja, trebali biste porazgovarati sa svojim liječnikom.

Među vrlo obećavajućim novim lijekovima je lenalidomid. Rezultati iz studije u kojoj je primijenjen lenalidomid su vrlo pozitivni.

Ostali novi oblici su primjena monoklonskih protutijela namijenjena ciljanom napadu na mijelomske stanice, pri čemu se zdravima ostavljaju ostale stanice; zatim cjepiva, koja pokušavaju utjecati na imunološki sustav i njegovu sposobnost napada mijelomskih stanica; te ciljano zračenje, kojemu je cilj izravno uništavanje mijelomskih stanica bolesnika zračenjem, bez utjecaja na ostatak tijela.

U uporabi su i istražuju se brojne nove kombinacije lijekova u kliničkim studijama širom svijeta, kao što su spomenuti CTD (ciklofosfamid, talidomid i deksametazon) i T-Dex (talidomid i deksametazon).

Također su u tijeku novije kombinacije koje uključuju bortezomib i lenalidomid s trenutnim standardnim liječenjem.

Istražuje se i učinak spomenutoga novog tipa transplantacije alogeničnih krvotvornih matičnih stanica, nazvan "mini transplantacija alogeničnih stanica". Očekuje se da će ta vrsta transplantacije imati manji rizik od komplikacija nego standardna transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica.

Nažalost, nisu svi novi lijekovi bolji od standardnih, tako da je važno obaviti kliničke studije kako bi se oni temeljito testirali.

Ako Vam je ponuđeno da sudjelujete u kliničkoj studiji, ne znači da ćete biti liječeni novim lijekom ili novom kombinacijom lijekova. Na temelju slučajnog odabira odredit će Vam se vrsta liječenja – standardno, dosad uobičajeno liječenje ili liječenje novim lijekom koji se istražuje. Stoga je vjerojatnost da ćete biti liječeni na jedan ili drugi način 50%. U nekim je bolnicama liječenje uključivanjem bolesnika u kliničke studije dio standardne prakse. Ako se pokaže da su novi lijekovi učinkovitiji i sigurniji, zamijenit će neke od standardnih oblika liječenja.

Svakako treba potaknuti bolesnika da se uključiti u neko kliničko istraživanje. Klinički napredak je moguć samo ako su bolesnici voljni u njima sudjelovati. Za bolesnike sudjelovanje u kliničkim istraživanjima znači pažljiv nadzor nad terapijom kao i dodatnu mogućnost za izlječenje novim lijekovima.

POTPORNE MJERE PRI SIMPTOMIMA BOLESTI I NEŽELJENIM POJAVAMA TERAPIJE

3

Potporne se mjere provode radi prevencije i liječenja komplikacija multiplog mijeloma i neželjenih pojava liječenja.

Komplikacije mijeloma mogu se znatno ublažiti ako ne i potpuno spriječiti, pogotovo ako se rano otkriju. Pitajte svog liječnika na koje znakove komplikacija morate obratiti posebnu pozornost i zamolite ga da ih opiše što je točnije moguće. Razgovarajte sa svojim liječnikom o mogućnostima liječenja komplikacija multiplog mijeloma, ali i sami poduzmite odgovarajuće mjere opreza (redovito uzimajte propisane lijekove i provodite profilaktičke mjere). O svojoj bolesti obavijestite druge liječnike specijaliste koji skrbe o Vašem zdravlju (uključujući stomatologa, okulistu i ginekologa).

Ovo je poglavlje o najčešćim neželjenim pojavama kemoterapije i ostalih načina liječenja kao i o tome što možete sami učiniti da ih umanjite i živite ugodnije.

Svaki lijek može izazvati određene neželjene pojave pa čak i ista vrsta kemoterapije uzrokuje različite reakcije u različitim osoba. Zato je teško predvidjeti neželjene pojave za svaku osobu. Mala je mogućnost da ćete imati sve nabrojane neželjene pojave, a većina ih je samo privremena.

Prije početka kemoterapije Vaš liječnik i medicinska sestra objasnit će Vam moguće neželjene pojave i dati Vam savjet kako da ih uočite i kako da postupate u slučaju njihove pojave.

Možda ćete dobiti i pisane materijale o lijekovima i njihovim neželjenim pojavama, a ako ih niste dobili, i ako ih ne dobijete, pitajte o tome svog liječnika ili medicinsku sestru.

Ako osjećate bilo koju neželjenu pojavu za koju smatrate da je uzrokovana kemoterapijom, važno je o tome odmah obavijestiti liječnika. On će Vam dati lijekove ili savjet kako da uklonite ili smanjite neželjene pojave ili će uvesti promjene u liječenju radi njihovog smanjivanja.

3.1 OŠTEĆENJE KOSTIJU

Oštećenje kostiju je jedna od najčešćih komplikacija mijeloma. Mijelomske stanice potiču osteoklaste, stanice koje razgrađuju kost i sprječavaju djelovanje osteoblasta, čija je uloga obnavljanje zdrave i oštećene kosti.

Kad se to dogodi, kost se razgrađuje brže što dovodi do:

- slabljenja koštane strukture (postupno smanjenje debljine kosti i povećanje krhkosti kostiju),
- koštanih oštećenja (na rendgenskoj slici kosti izgledaju kao da su probušene),
- koštane boli,
- slegnuća kralježaka,
- patoloških prijeloma (katkad kosti mogu postati toliko krhke da se mogu slomiti uslijed laganog pritiska, čvršćeg stiska ruke i sl.).



Slika 17. Patološki kompresivni prijelom kralježnice.

Najčešća su oštećenja kostiju u području kralježnice (srednji ili donji dio leđa), kukova i rebara, ali i u kostima lubanje, ramena i prsnog koša. Mogu biti pogođene i duge kosti gornjeg dijela ruku i nogu.

Prijelomi su najčešći u kralješcima ili rebrima (*vidjeti sliku 17: Patološki kompresivni prijelom kralježnice*).

Bol u kostima

Bol u kostima je najčešći simptom mijeloma i osjetit će je do 80% oboljelih u nekom razdoblju bolesti. Uzroci koštane boli su koštana oštećenja i patološki prijelomi. Vrsta i jačina boli različite su u svakog bolesnika jer oštećenja mogu nastati u različitim kostima.

Bol je češće prisutna u srednjem ili donjem dijelu leđa, u rebrima i kukovima.

Život s boli može znatno utjecati na sva područja Vašega života, posebice ako se ne liječi ili ako se na nju ne obraća pozornost.

Opisivanje boli

Da bi Vaš liječnik i medicinska sestra mogli na odgovarajući način liječiti bol, iznimno je važno da budete iskreni kad govorite o jačini boli i utjecaju koji ona ima na Vaš život. U pokušaju da se uspostavi točna priroda Vaše boli, vjerojatno će Vam biti postavljen niz pitanja koja pomažu u razradi odgovarajućeg plana kontrole boli i mjera pomoću kojih će biti procijenjeno djeluje li propisani način liječenja.

Pitanja koja će Vam biti postavljena:

1. Gdje osjećate bol?
2. Kada je bol počela?
3. Kakva je Vaša bol ? (oštra, tupa, probadajuća, paleća...)
4. Onemogućava li Vam bol izvođenje svakodnevnih aktivnosti?
5. Što je pogoršava?
6. Jeste li nešto pokušali da je ublažite?
7. Je li bol stalno prisutna? Ako nije, koliko puta dnevno ili tjedno nastupa?
8. Kako biste procijenili jačinu Vaše boli?

(vidjeti sliku 18: Određivanje jačine boli prema vizualno analognoj ljestvici)

Neki smatraju da je vođenje dnevnika u kojemu se opisuje bol tijekom nekoliko dana korisno i da omogućuje detaljnije utvrđivanje uzroka boli ili vremena kad se pojačava. Možete iskusiti i ostale simptome povezane s boli: mučnina, glavobolja, vrtoglavica, slabost, pospanost, zatvor i proljev.

Bol može jako utjecati na emocije pa je važno obavijestiti liječnika ili medicinsku sestru ako bol znatnije utječe na Vaše raspoloženje.

Budite iskreni prema svom liječniku ili medicinskoj sestri i opišite im bolove koje osjećate. To Vam ne bi trebalo biti odviše teško ako se sjetite da je medicinsko osoblje tu da Vam pomogne. Kontrola boli nije ista za sve bolesnike i treba ju prilagoditi svakom bolesniku prema njegovim potrebama.

Slika 18. Određivanje jačine boli prema vizualno analognoj ljestvici.



Mjere za kontrolu boli su:

MEDICINSKI OBLICI LIJEČENJA:

- analgetici,
- bifosfonati,
- kortikosteroidi,
- kemoterapija,
- lokalna radioterapija,
- kirurške intervencije,
- ortopedska pomagala.

Analgetici

Lijekovi za kontrolu boli trebaju biti usmjereni trajnom smanjenju boli uz što manje neželjenih pojava.

Uzimajte ih redovito, ili kada je to potrebno, ali nemojte čekati da bol postane jaka, jer tada nisu učinkoviti. Ako zaključite da lijekovi za smanjenje boli nisu djelotvorni, posavjetujte se s liječnikom ili medicinskom sestrom, jer postoji mnogo drugih sredstava koja bi Vam mogla pomoći.

Ovisno o jačini boli, možete koristiti različite vrste lijekova protiv boli.

Kad je bol slabog intenziteta, preporučuje se primjena neopioidnih analgetika kao što je paracetamol (npr. Lupocet®, Plicet®, Lekadol® ili neki drugi).

Za umjerenu bol koriste se lijekovi iz skupine slabih opioida, kao što su: tramadol (npr. Tramal®, Lumidol®, Tramadol®, Tramundin retard®), kodein (npr. Codeini phosphatis®), tramadol s paracetamolom (Zaldiar®). Oni postoje u obliku tableta, kapi ili čepića.

Za kontinuiranu bol koja se pojačava preporučuju se jaki opiodi. Postoje dvije skupine jakih opioida:

- **prirodni opiodi:** kratkodjelujući morfin u obliku tekućine, tableta, injekcije, npr. tablete morfinsulfata (npr. Sevredol®) ili oksikodona (OxyContin®), te tablete ili ampule pentozacina (Fortral®);
- **sintetički opiodi:** najčešće kao transdermalni flasteri protiv boli: fentanil (npr. Durogesic®) ili buprenorfin (npr. Transtec®) (*vidjeti sliku 19: Primjena transdermalnog flastera protiv boli – pomaže pri uklanjanju stalne boli*).

Valja znati da uzimanje opioida može uzrokovati neželjene pojave kao što su:

malaksalost, konfuzija, pospanost (na početku uzimanja), zatvor i mučnina.

Ako se pojave neželjene pojave uzimanja lijeka, to nije razlog da ga prestanete uzimati. Neželjene pojave treba rano uočiti i aktivno liječiti (npr. lijekovima protiv zatvora i mučnine).

Zbog mogućeg oštećenja bubrega i nadražaja organa za probavu, izbjegavajte ili koristite s velikim oprezom **nesteroidne protuupalne lijekove** kao što su: ibuprofen (npr. Brufen®, Deep Relief®, Ibuprofen®, Neofen®), diklofenak natrij (Diklofenak®, Naklofen®, Voltaren®), ketoprofen (npr. Ketonal®, Knavon®), indometacin (Indometacin®), piroksikam (Lubor®, Erazon®) i **salicilnu kiselinu i derivate** (npr. Andol®, Andol C®, Aspirin®, Aspirin C®, Cardiopirin®).



Slika 19. Primjena transdermalnog flastera protiv boli - pomaže pri uklanjanju stalne boli.

Bifosfonati

Na smanjenje boli u kostima utječe i mjesečna primjena bifosfonata koji su indicirani i pri dokazanim oštećenjima kostiju, a koriste se za sprječavanje daljeg propadanja kostiju, te za liječenje hiperkalcemije.

Lokalno radioaktivno zračenje malim dozama

Lokalno radioaktivno zračenje je djelotvorno u smanjivanju boli u bolesnika s patološkim prijelomima ili jakom razgradnjom kosti na ograničenim mjestima, koje su praćene jakim bolovima. Osim što smanjuje bol, liječenje radioaktivnim zračenjem može pridonijeti i zacjeljivanju mjesta prijeloma.

Potrebne su relativno male doze zračenja, a neželjene pojave su blage, što omogućuje ponovnu primjenu zračenja u slučaju ponovnog pojavljivanja simptoma.

Prijelomi dugih kostiju prije liječenja radioaktivnim zračenjem trebaju biti stabilizirani (operativno, imobilizacijom).

Kortikosteroidi

Kortikosteroidi, pogotovo deksametazon, mogu se primijeniti za ublažavanje boli u kostima u kasnijim fazama bolesti.

Kemoterapija

Kemoterapija je jako važna metoda za ublažavanje boli koja se javlja pri mijelomu. Kemoterapijom se djeluje izravno na patološki proces odnosno na uzrok boli. Bol se ublažuje kad je odgovor tumorskih stanica na kemoterapiju dobar.

Kirurški zahvati

Prijelomi kralježaka mogu dovesti do njihova potpunog urušavanja, što uzrokuje bol, gubitak visine i krivljenje kralježnice.

Pri prijelomu kralješka može doći do pritiska na korijene živaca na mjestima gdje izlaze iz leđne moždine. Ti živci dovode motoričke podražaje u donje ekstremitete, pa pritisak na njih dovodi do neuroloških poteškoća. Ovo je stanje poznato kao kompresivna fraktura i može biti vrlo bolno.

Pritisak na leđnu moždinu zahtijeva medicinski zahvat bez odgađanja radi smanjivanja pritiska i sprječavanja trajnog oštećenja.

Radi liječenja bolnih prijeloma kralježnice, smanjivanja bolova i ispravljanja zakrivljene kralježnice uzrokovane mijelomom, razvijene su dvije nove kirurške metode, poznate kao "perkutana vertebroplastika" i "balonska kifoplastika". Primjenjuju se kad je potrebno pojačati područja kostiju koja su bila slomljena ili prijeti opasnost da budu slomljena. Ove operacije rade ortopedi specijalizirani za kirurgiju kralježnice pod lokalnom ili općom anestezijom.

Perkutana vertebroplastika je postupak kojim se perkutano, kroz kožu, injicira mala količina akrilčnih materijala (koštani cement) kroz šuplju cijev u tijelo kralješka, radi ponovnog dobivanja čvrstoće kosti. Izvodi se pod lokalnom anestezijom i laganim sedativima, uz pomoć prethodno učinjene radiološke snimke. Odjednom se mogu sanirati dva do tri kralješka.

Injekcija dovodi do značajnog smanjenja lokalne boli i jačanja kostiju, ali ne vraća visinu kralješka.

Balonska kifoplastika je slična perkutanoj vertebroplastici, no pri tom se zahvatu, prije stavljanja cementa u tijelo slomljenog kralješka, ubacuje mali balon koji se može napuhati, što omogućuje ponovno uspostavljanje visine kralješka. Ovim se postupkom značajno smanjuje bol, a kralješku se vraća izvorni oblik. Time se ispravlja zakrivljenost kralježnice prije ojačavanja cementom.

Odabir bolesnika koji mogu imati koristi od ova dva postupka:

- najprije treba pokušati uobičajeno liječenje boli (analgetici i radioterapija);
- postupak se mora provesti samo s bolesnicima kojima se bol ne može izliječiti uobičajenim liječenjem;
- bol mora trajati dulje od dva mjeseca, jer bi bol trebala prestati nekoliko tjedana nakon početka standardne terapije;
- moraju biti isključeni drugi uzroci boli;
- ovi se postupci mogu primijeniti najkasnije do 12 mjeseci nakon oštećenja kralježnice;

- jako pritisnuti kralješci ne mogu se liječiti spomenutim tehnikama;
- s nekim bolesnicima nije moguće provesti to liječenje iz nekih drugih razloga, npr. ako oštećeni kralježak uzrokuje neurološke probleme, ili ako se javilo krvarenje.

Perkutana vertebroplastika i balonska kifoplastika su nove tehnike koje se u nas još ne provode rutinski, ili se provode iznimno rijetko. Sve se više liječnika obučava u tim tehnikama te se mogućnost njihove primjene povećava iz godine u godinu.

NEMEDICINSKI POSTUPCI

Postoji veliki broj nemedicinskih postupaka koji se primjenjuju radi smanjenja boli a to su:

Blokade živaca i akupunktura. Ove tehnike sprječavaju dolazak živčanih impulsa do mozga, što omogućuje tijelu da oslobodi vlastite analgetike poznate kao endorfini. Ove tehnike mogu biti korisne u liječenju specifičnih područja zahvaćenih boli.

Hladnoća i vrućina. Boce s toplom vodom ili led mogu biti vrlo učinkovit način kratkotrajnog smanjenja boli. Nije ih dobro stavljati izravno na kožu, prethodno ih zamotajte u ručnik. Olakšanje će biti samo kratkotrajno, a možda će biti korisna izmjena vrućih i hladnih obloga.

Dodatno liječenje. Tehnike opuštanja (meditacija, vizualizacija, opuštanje ili njihova kombinacija), aromaterapija i hipnoza učinkovite su za neke bolesnike.

Zauzimanje odgovarajućeg položaja. Način na koji sjedite ili ležite može utjecati na bol. Ako ste u neudobnom položaju, pomaknite se da Vam bude udobno i zamolite za pomoć člana obitelji ako je to potrebno. Možete se koristiti posebnim jastucima V-oblika da biste zauzeli udobniji položaj pri ležanju ili sjedenju.

Ortopedski podupirači (ortoze) se katkad mogu koristiti za smanjivanje boli povezane s prijelomima kralježnice, ili stabiliziranje područja na kojima postoji opasnost od prijeloma.

Masaža može biti korisna u smanjenju boli i opuštanju. Ipak, mora biti vrlo blaga, bez pritiskanja. To može izvoditi samo iskusan terapeut kojemu ćete objasniti svoju situaciju.

Odvlačenje pažnje. Pronađite nešto što će Vas zaokupiti da ne mislite na bol. Gledanje televizije, omiljenog filma, slušanje glazbe ili razgovor s prijateljem neće umanjiti bol, ali će Vam odvući pažnju na neko vrijeme.

„**Skidanje briga s leđa**“. Tjeskoba i stres mogu pogoršati bol. Pokušajte razgovarati o svojim brigama i strahovima s bliskim ljudima ili, ako Vam je to lakše, sa stručnom osobom (liječnik ili medicinska sestra). Ako možete, izbjegavajte zabrinutost i tjeskobu, jer oni, zajedno sa stresom, mogu pojačati bol.

Tjelesna aktivnost. Važno je zadržati određenu mjeru tjelesne aktivnosti koja mora biti prilagođena svakom bolesniku.

Patološki prijelomi

Katkad kosti mogu postati toliko krhke da se mogu slomiti uslijed laganog pritiska ili ozljede. Zato je sprječavanje padova vrlo važna mjera za smanjenje rizika od patoloških prijeloma (*Vidjeti sliku 20: Patološki prijelom nadlaktične kosti vidljiv na rendgenskoj slici*).

Kako spriječiti padove?

Zauzmite ispravan položaj tijela i pravilno ustajte:

- nemojte raditi nagle pokrete,
- ne savijajte kralježnicu pri pokretu,
- ne dižite terete veće od 2 kg,
- ne ustručavajte se tražiti pomoć ako osjetite da Vam je potrebna,
- naučite osobe koje skrbe o Vama kako da vam pomognu,
- predmete koje svakodnevno koristite držite nadohvat ruke kako biste izbjegli sagibanje ili penjanje,
- prije ustajanja sjednite na rub kreveta minutu ili dvije kako biste izbjegli vrtoglavicu.



Slika 20. Patološki prijelom nadlaktične kosti vidljiv na rendgenskoj slici.

Po potrebi koriste pomagala kao što su ograde za krevet ili trapez!

Osigurajte da hodnici i stubišta budu dobro osvijetljeni i bez zapreka:

- obavezno postavite rukohvate s obje strane stepenica (*vidjeti sliku 21: Rukohvati na stepeništu postavljeni zbog sprječavanja padova*),
- obilježite prvu i posljednju stepenicu vrpcom jarke boje,
- prekidač za svjetlo postavite na vrh i na dno stepenica.

Koristite pomagala za svakodnevne zadaće: ortoze, štake, hodalice, sjedeća kolica za transport (doznajte kako možete nabaviti pomagala, odnosno na koja pomagala s obzirom na stanje svoje bolesti imate pravo). *(Vidjeti sliku 22: Kretanje uz pomoć hodalice i druge osobe.)*

Vodite računa o prilagođenim uvjetima pri transportu!

Izbjegavajte udarce (npr. kontaktni sportovi)!

Učinite dom sigurnijim:

- budite pažljivi kad ulazite u kadu ili pod tuš,
- ugradite držače pored kade, tuša i WC-a,
- postavite u kadu gumene podloge protiv sklizanja,
- skliske površine prekriti tepisima koji se ne skližu, a njihove rubove pričvrstite za podlogu ili ih učvrstite ljepljivim vrpčama,
- postavite telefon i prekidač za svjetlo tako da ih možete dohvatiti iz kreveta,
- telefone postavite u što više soba ili koristite bežične telefone,
- postavite prekidače za svjetlo na ulaz u svaku prostoriju, dobro osvjetljenje je iznimno važno u svakoj sobi kuće,
- kablove i telefonske žice sklonite s puta.

Nosite odgovarajuću obuću:

- nosite samo cipele koje dobro prijanjaju,
- stavite na cipele specijalne đonove koji sprječavaju klizanje,
- ne nosite visoke pete, *(vidjeti sliku 23: Neodgovarajuća obuća povećava rizik pada)*
- u zimskim uvjetima pazite na poledicu.



Slika 21. Rukohvati na stepeništu postavljeni zbog sprječavanja padova.



Slika 22. Kretanje uz pomoć hodalice i druge osobe.



Slika 23. Neodgovarajuća obuća povećava rizik pada.

3.2 SMANJENJE BROJA KRVNIH STANICA

Mnogi oblici liječenja multiplog mijeloma ujedno smanjuju aktivnost koštane srži gdje se proizvodi većina krvnih stanica. Prema tome, uobičajeno je da će za vrijeme kemoterapije vrijednosti krvne slike (crvena i bijela krvna zrnca, te trombociti) biti umanjene. To može dovesti do povećanog rizika od infekcije, anemije, umora, te modrica i krvarenja.

3.2.1 Povećani rizik od infekcija

Infekcije su češće u bolesnika s mijelomom zbog toga što povećanje broja mijelomskih stanica uslijed bolesti, kao i neke vrste liječenja poput kemoterapije, mogu smanjiti broj bijelih krvnih stanica i utjecati na obrambenu sposobnost tijela.

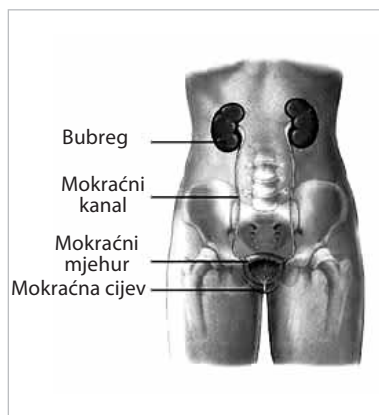
Uzroci infekcije mogu biti:

Multipli mijelom (mijelomske stanice sprječavaju stvaranje normalnih protutijela protiv mikroorganizama, uzročnika infekcija, zbog čega je smanjena mogućnost imunološkog odgovora organizma). Imuna disfunkcija je sastavni dio procesa oboljenja, a citotoksična i kortikosteroidna terapija dodatno reduciraju neutrofilne granulocite i imuni odgovor. Povećana je podložnost razvoju infekcija i produljeno je vrijeme nakon oporavka od infekcije.

Neželjeni učinci kemoterapije (neutropenija – smanjenje broja neutrofilnih granulocita).

Neželjeni učinci kortikosteroida (produljene i velike doze kortikosteroida također narušavaju obrambeni sustav protiv gljivičnih i virusnih infekcija).

U bolesnika s mijelomom je rizik od nastanka infekcije povećan skoro 15 puta u odnosu prema drugim bolesnicima, a produljeno je i vrijeme oporavka nakon infekcije. Rizik od infekcije je najviši unutar prva tri mjeseca od postavljanja dijagnoze, no smanjuje se pri dobrom odgovoru na terapiju. Najčešće su infekcije dišnih putova, bubrega i herpes zoster (*vidjeti sliku 24: Shema mokraćnih putova*). Uzrok infekcije može biti i oralni mukozitis, jedna od neželjenih pojava kemoterapije, posebno kad se kemoterapija primjenjuje u velikim dozama prije transplantacije krvotvornih matičnih stanica. Ovo je prolazna neželjena pojava, koja će nestati nakon provedenog liječenja.



Slika 24. Shema mokraćnih putova.

Kako su infekcije najveće i najopasnije komplikacije za bolesnike s mijelomom, liječnik može preporučiti mjere za sprječavanje infekcija:

- potporne mjere za smanjenje rizika od infekcija,
- profilaksa primjenom antimikrobne terapije ako je razina bijelih krvnih stanica niska,
- razmatranje profilakse herpes zosteru tijekom primjene bortezomiba (Velcade®),
- razmatranje cijepljenja protiv pneumonije i gripe, kao i cijepljenja protiv hepatitisa B. Bolesnicima koji su liječeni kemoterapijom i transplantacijom autolognih krvotvornih matičnih stanica preporučuje se sezonsko cijepljenje protiv gripe i cijepljenje protiv pneumokoka (mrtva cjepiva), te protiv hepatitisa B, ako nisu cijepljeni. Bolesnicima koji su liječeni transplantacijom alogeničnih krvotvornih matičnih stanica cijepljenje se obično ne preporučuje prva 24 mjeseca zbog smanjene mogućnosti imunološkog odgovora. Ovo su samo opće napomene, a najbolji odgovor na ovo pitanje dat će Vam Vaš liječnik. (http://myeloma.org/main.jsp?newsletter_type=detail&type=query&tab_id=1&menu_id=0&id=6&newsletter_id=1400, <http://olin.msu.edu/pneumoniaandpneumococcalvaccine.php>).

Potporne mjere za smanjenje rizika od infekcija

U razdoblju nakon izloženosti velikim dozama kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica, ali i u vrijeme liječenja nekim drugim terapijskim metodama koje dovode do smanjenja broja leukocita i smanjenja obrambene sposobnosti organizma, potrebne su pojačane mjere opreza za sprječavanje infekcije.

Vaša će medicinska sestra, prema uputi liječnika, redovito uzimati uzorke krvi za vrijeme liječenja, radi kontrole promjena krvne slike. Katkad će Vaš liječnik, ako su vrijednosti u Vašoj krvnoj slici vrlo niske, odgoditi sljedeći ciklus terapije dok se krvna slika ne normalizira.

Hrana i prehrana

Sve dok smatraju da postoji povećani rizik od infekcije, liječnik i medicinska sestra savjetovat će Vas o eventualnim ograničenjima u prehrani. To će biti nužno sve dok je broj neutrofilnih granulocita manji od $2.0 \times 10^9/L$ (**Dietary advice for patients with Neutropaenia, Leukaemia Research, 2009**).

Ako ste liječeni intenzivnom kemoterapijom i transplantacijom krvotvornih matičnih stanica, preporučljivo je pridržavati se tzv. "čiste dijeta" barem do prvoga kontrolnog pregleda, kad će dalje upute ovisiti o vrijednostima leukocita za vrijeme pregleda.

U vrijeme "čiste dijete" nemojte konzumirati visokorizičnu hranu poput:

- mekih zrelih sireva (npr. Brie, Camembert, kozji sir),
- sireva s plijesnima (npr. Gorgonzola, Stilton),
- nepasteriziranih mliječnih proizvoda (npr. nepasterizirane sireve kao što je parmezan ili domaće mlijeko),
- jogurta koji sadrže bakterijske kulture,
- sirovih ili nedovoljno kuhanih jaja,
- kolača s kremom koji sadrže sirova jaja ili žumanjak,
- sirova i nedovoljno kuhanog ili pečenog mesa (npr. perad ili ribu dok je još ružičasto), dimljene namirnice poput lososa, šunke, kavijara, salame,
- sirovih ili lagano kuhanih školjki i riba,
- pašteta, majoneza, sirovih suhomesnatih proizvoda (mogu se konzumirati pasterizirane paštete i paštete u konzervama koje ne treba čuvati u hladnjaku),
- sirova neoguljenog voća i povrća koje se teško pere (npr. zelena salata, svježe ribano zelje, korjenasto povrće, jagode, trešnje, maline, grožđe),
- sirova sušenog voća i proizvoda koji ga sadržavaju (npr. müsli),
- oštećenog ili prezrelog voća i povrća,
- nepasteriziranih sokova,
- orašastih plodova, smokvi, pistacija, kikirikija u ljusci,
- sladoleda iz slastičarnice,
- nepasteriziranog ili domaćeg meda ili saća,
- velikih pakiranja hrane ili hrane iz rinfuze, delikatesne hrane (npr. masline, baklava),
- brze hrane ili hrane iz dostave,
- hrane koja nije svježe pripremljena,
- vode iz vodovoda, bunara, aparata za vodu.

Preporuke za sigurnu prehranu koje trebate zapamtiti:

- Operite ruke prije jela, prije pripremanja hrane, prije i nakon odlaska na WC, nakon kihanja, nakon diranja životinja, prljavog rublja, smeća, sirove hrane!
- Svoju kuhinju održavajte čistom, često mijenjajte kuhinjske krpe i spužvice!
- Ne brišite ruke kuhinjskom krpom nego posebnim ručnikom ili papirnatim ubrusom!

- Dobro perite pribor za jelo, te pribor za kuhanje!
- Izbjegavajte međusobnu kontaminaciju sirove i kuhane hrane uporabom istih dasaka za rezanje i ostalog pribora!
- Ako imate ozljede na rukama, prigodom pripreme hrane nosite zaštitne rukavice! Sve posjekotine ili ogrebotine prekrijte vodootpornim flasterom!
- Kućne ljubimce držite podalje od radnih površina, hrane i posuđa!
- Redovito dezinficirajte radne površine!
- Operite poklopce konzervi prije nego što ih otvorite!
- Voće i povrće dobro operite prije jela!
- Otapajte meso i perad u hladnjaku a ne na sobnoj temperaturi jer se bakterije na sobnoj temperaturi brže razvijaju!
- Svu hranu dobro skuhaite i uvjerite se da je potpuno vrela!
- Meso valja peći dok sokovi ne postanu bistri.
- Unaprijed zagrijte pećnicu kako bi se hrana pekla na odgovarajućoj temperaturi.
- Uvijek slijedite savjet proizvođača i ne skraćujte vrijeme kuhanja ili pečenja.
- Ne podgrijavajte već skuhanu hranu!
- Možete koristiti mikrovalne pećnice za odmrzavanje i podgrijavanje hrane prema savjetima proizvođača.
- Vruću hranu ne stavljajte u hladnjak jer će povećati temperaturu ostalih namirnica u hladnjaku čineći ih nesigurnima za jelo!
- Nakon kuhanja hladite hranu sat vremena na sobnoj temperaturi, a potom je stavite u hladnjak ili zamrznite!
- Hladnjak valja namjestiti na hlađenje od 0° C do 5 ° C.
- Zamrzivač valja hladiti na temperaturi ispod -18 ° C. Uvijek provjerite je li hrana potpuno zamrznuta kad ju vadite iz zamrzivača.
- Kuhanu ili pečenu hranu čuvajte na gornjim policama hladnjaka!
- Sirovo ili meso koje se otapa, kao i ribu, treba čuvati na dnu hladnjaka, u posudi s poklopcem, kako ne bi došlo do kapanja ili istjecanja tekućine u hladnjak.
- Hladnjak i zamrzivač nemojte napuniti s previše hrane jer će to povećati temperaturu!
- Jaja valja čuvati u hladnjaku.
- Koristite i čuvajte hranu u skladu sa savjetima proizvođača i unutar datuma preporučenog vremena!

- Nikad ne zamrzavajte već odmrznutu hranu!
- Hranu dobro termički obradite (kuhajte, pecite, pirjajte, pržite) i konzumirajte je prije isteka roka trajanja!
- Izbjegavajte kupnju namirnica u oštećenom pakiranju ili iz hladnjaka i zamrzivača koji su pretrpani, jer hrana može biti nedovoljno hladna ili zaleđena!
- Ohlađene ili zaleđene namirnice kupujte posljednje i odnesite ih kući što je moguće prije! Ako to nije moguće, posuda za održavanje temperature će pomoći održati hranu na potrebnoj temperaturi.
- Na pakiranju uvijek provjerite datum do kojega je preporučljivo potrošiti namirnicu ili do kojega namirnica vrijedi!
- Izbjegavajte prodavaonice u kojima se sirovo i pečeno meso čuva u istom hladnjaku ili u delikatesnoj vitrini bez odgovarajuće pregrade!
- Ako jedete vani, provjerite je li hrana potpuno kuhana ili pečena!
- Birajte svježe pripremljenu hranu u poznatim restoranima. Izbjegavajte prodajna mjesta brze hrane, ulične prodavače, sajmišne standove i kombije sa sladoledima!

Osobna higijena

- Svakodnevno se tuširajte! Koristite čisti ručnik svaki dan i osušite ga prije ponovne uporabe. Vodite računa o čistoj odjeći i posteljini.
- Upotrebljavajte blage sapune!
- Sušite kožu mekanim ručnikom, nježno upijajući vodu s kože nakon kupanja, nemojte je jako trljati!
- Koristite losione ili ulja za omekšavanje kože, ako postane suha ili ispucala! Izbjegavajte losione ili kreme za kožu koji sadrže anestetike, kortikosteroide, antihistaminike, parfeme, alkohol ili glicerol, ako liječnik ne odredi drukčije!
- Izbjegavajte vrućine, uključujući vruću vodu ili paru na koži (npr. voda za kupanje ili tuširanje neka bude mlaka ili topla, ne vruća, izbjegavajte pranje suđa)!
- Održavajte higijenu usne šupljine i koristite se sredstvima za ispiranje koja su Vam propisana! Vjerojatno ćete primijetiti da će biti potrebno nekoliko tjedana prije nego što Vam se vrati osjet okusa.
- Održavajte higijenu perianalne regije; čistite nježno rektalno područje, pogotovo nakon pražnjenja crijeva!
- Upotrebljavajte kondome za vrijeme spolnih odnosa!
- Upotrebljavajte kreme za lubrikaciju pri suhoći rodnice!

- Nosite donje rublje od pamuka!
- Izbjegavajte nositi pripijene i uske hlače!
- Izbjegavajte uporabu klizme, rektalnih i vaginalnih čepića, rektalnog toplomjera!
- Provodite mjere za omekšavanje stolice kako biste izbjegli zatvor, pogotovo ako imate hemeroide!
- Ranice i ožiljke očistite odmah i svakodnevno dok ne zacijele, toplom vodom i sapunom i primijenite antiseptik!
- Održavajte nokte na nogama i rukama čistima i ravno podrezanima!
- Nemojte rezati ili odstranjivati pokožicu oko noktiju!
- Pazite da se ne ozlijedite kada koristite škare, noževe, igle!
- Koristite električni brijáč umjesto britvice da spriječite povrede ili ranice na koži!
- Brijanje pazuha i prepona u žena nema ograničenja, osim ako je snižen broj trombocita. To radite pažljivo i koristite jednokratne žilete.
- Obavijestite svog stomatologa da se liječite od mijeloma, kao i o vrijednostima krvne slike prije bilo kakvog zahvata na zubima!
- Što prije uočite znakove koji upućuju na infekciju:
 - povišena tjelesna temperatura, pogotovo ona iznad 38°C,
 - drhtanje, tresavica, slabost, malaksalost, vrtoglavica, znojenje, bljedilo, crvenilo, otekline ili osjetljivost kože, pogotovo oko prištića, otvorene ozljede rektalnog područja i eventualno oko ulaznog mjesta katetera
 - simptomi infekcije dišnog sustava (kašalj, iskašljavanje, začepljenje sinusa, bol i/ili pritisak u sinusima),
 - crvenilo grla i usne šupljine, bol u uhu, glavobolja,
 - simptomi infekcije mokraćnog sustava (učestalo mokrenje, pečenje i bol kod mokrenja),
 - simptomi infekcije herpes zosterom (bol i osip, često na prsima i leđima, umor),
 - proljev, osip, mjehurići na usnicama ili koži, ranice na usnama,
 - promijenjen vaginalni iscjedak ili svrbež.

O znakovima infekcije odmah obavijestite liječnika. Ne uzimajte lijekove za snižavanje temperature bez prethodne konzultacije s liječnikom.

Izlasci i društveni život

Preporučuje se izbjegavati javna mjesta s mnogo ljudi na kojima ste u zatvorenom prostoru s drugima (poput autobusa, vlakova, kafića i kina), a sve zbog izbjegavanja infekcija (*vidjeti sliku 25: Izbjegavanje javnog prijevoza zbog smanjenja rizika od infekcija*).

Posjeti obitelji i prijateljima mogu biti dobar način za ponovne izlaske pod uvjetom da nitko od njih ne boluje od gripe ili prehlade. Isto tako, trebate izbjegavati ljude koji su nedavno cijepljeni cjepivom protiv ospica, zaušnjaka, rubeole, dječje paralize ili vodenih kozica.

Ako je netko od ukućana prehladen, nije nužno provesti mjere izolacije, ali treba izbjegavati izravne kontakte kao što su ljubljenje, sjedenje na istom krevetu, uporaba istih stvari za osobnu higijenu, a preporučuje se i nošenje maske. Maske za lice se nose na način da dobro prijanjaju preko nosa i usta, a nikako ispod nosa ili potpuno ispod brade. Koristite ih jednokratno i mijenjajte kad se ovlaže ili postanu vidljivo prljave. Nakon skidanja maski operite i dezinficirajte ruke.



Slika 25. Izbjegavanje javnog prijevoza zbog smanjenja rizika od infekcija.

Druge mjere za izbjegavanje zaraze

Izbjegavajte prašinu od građevinskih radova, renoviranja i dekoriranja jer ona može sadržavati gljive, poznate kao aspergilusi! Važno je izbjegavati bilo kakav rad na kući dok Vam liječnik to ne dopusti.

Prostor u kojemu boravite treba održavati čistim, te voditi računa o ispravnosti klima-uređaja.

Kućnim ljubimcima nikad ne trebate dopustiti da se kreću po stolu ili u području gdje se priprema hrana. Nemojte uzimati posude s mačjim ili psećim izmetom jer mogu biti izvor infekcije. Čini se da kratki dodir s psom ne mora biti pretjerano opasan, ako se nakon toga operu ruke, za razliku od mačke koja ima kandže i može prouzročiti infekciju. Možda bi najbolje bilo u vrijeme dok primate kemoterapiju, ili nakon velikih doza kemoterapije i transplantacije, te drugih oblika liječenja koji utječu na imunitet, da skrb o kućnim ljubimcima preuzmu drugi ukućani. Izbjegavajte kontakte s predmetima koje koriste životinje, krletkama za ptice i akvarijima. Izbjegavajte stajaću vodu, npr. vaze s cvijećem, ovlaživače.

Kad obavljate radove u vrtu, nosite rukavice, jer tlo može sadržavati organizme koji su izvor infekcije. Posebnu pozornost obratite na trnovite biljke kao što su kaktusi i ruže, kako ne bi došlo do infekcije zbog uboda.

Održavajte pokretljivost jer je to važno za smanjivanje rizika od infekcije!

Terapija pri infekcijama

Sumnja na infekciju zahtijeva aktivan pristup i pokušaj pronalaženja mjesta infekcije te primjenu odgovarajućih antibiotika. Obavijestite svog liječnika ako smatrate da imate infekciju. Liječenje antibioticima koje će Vam propisati liječnik obiteljske medicine može suzbiti infekciju, no ako ona ne prestaje, možda ćete antibiotike morati primati intravenozno u bolnici.

Ako je, kao posljedica kemoterapije, nastala neutropenija (smanjenje broja neutrofilnih granulocita), moguća je primjena granulocitnih faktora rasta koji mogu stimulirati tijelo da proizvede veći broj leukocita, te primjena intravenoznih gamaglobulina ako je riječ o teškoj infekciji.

Ovisno o simptomima infekcije i procjeni liječnika, katkad ćete primati lijekove protiv gljivičnih i virusnih infekcija.

Herpes zoster

Neki bolesnici u tjednima nakon intenzivne kemoterapije i transplantacije ili u vrijeme terapije bortezomibom mogu dobiti infekciju herpes zosterom. Riječ je o infekciji koja nastaje kao posljedica ponovne aktivacije varicella – zoster virusa u bolesnika koji su preboljeli varicellu (vodene kozice), a proteže se duž tijeka jednoga od spinalnih živaca. Očituje se kao bolna infekcija i osip, često na prsima i leđima, no može se javiti na licu, vratu i donjim dijelovima tijela, a katkad mogu biti zahvaćeni usna šupljina, očni ili ušni živac.

Nakon pojave osipa izbijaju mali, tekućinom ispunjeni mjehurići koji mogu i svrbjeti, a nakon jednog do dva tjedna mjehurići prolaze i stvaraju se kraste, no bolovi mogu biti i dalje prisutni. Promjene su obično lokalizirane na jednoj strani tijela, iako se mogu pojaviti i na obje strane tijela (*vidjeti sliku 26: Herpes zoster je jedna od virusnih infekcija tijekom bolesti*).

Liječi se antivirusnim lijekovima, a liječenje počinje odmah nakon postavljanja dijagnoze. Katkad mogu pomoći preparati vitamina B skupine (B1, B6 i B12) tijekom desetak dana. Pripazite da zahvaćena koža bude čista i suha. Nemojte grebsti ili otvarati mjehuriće! Nosite udobnu odjeću od prirodnih materijala!

Ako se na koži dogodi superinfekcija bakterijama, liječi se antibioticima. Teži bolovi ublažuju se analgeticima. Ako je zosterom zahvaćeno oko, osim sustavne terapije potrebno je lokalno liječenje virostatikom u obliku masti ili kreme, te redovita oftalmološka kontrola.



Slika 26. Herpes zoster je jedna od virusnih infekcija tijekom bolesti.

Treba zapamtiti da se pri infekciji herpes zosterom bol i umor mogu pojaviti i prije pojave osipa, a katkad potrajati nekoliko tjedana i više što je teško podnositi. Ako duboka bol traje i nakon nestanka promjena na koži, riječ je o postherpetičnoj neuralgiji, koja može trajati mjesecima, pa i godinama, posebno u starijih ljudi. Neuropatska bol je detaljno opisana u posebnom poglavlju ovog priručnika.

Ne zaboravite da je herpes zoster česta komplikacija koja se javlja u velikog broja bolesnika s multiplim mijelomom.

3.2.2 Anemija i umor

Anemija je smanjen broj crvenih krvnih stanica, odnosno hemoglobina (bjelančevine koja prenosi kisik) koji je sadržan u njima. Ona može nastati kao posljedica mijeloma ili kao neželjena pojava terapije te može uzrokovati simptome kao što su umor, slabost, bljedoća, glavobolja, osjećaj nedostatka zraka ili bol u prsima, osobito tijekom napora, osjećaj lupanja srca ili ubrzanog rada srca, smanjenu razinu energije, te nemogućnost obavljanja uobičajenih aktivnosti. Oko dvije trećine bolesnika s mijelomom ima anemiju u vrijeme postavljanja dijagnoze, a u određenom vremenskom razdoblju, anemija nastupa gotovo kod svih bolesnika.

Koštana srž se može sama oporaviti, pogotovo ako terapija dovodi do kontrole mijeloma, te liječenje anemije nije uvijek potrebno.

U slučaju da anemiju treba liječiti (teška anemija), bit će nužne transfuzije koncentrata eritrocita, a postoji i lijek pod nazivom eritropoetin koji može stimulirati tijelo da proizvede veći broj crvenih krvnih stanica. Ako je anemija neželjena pojava liječenja, katkad će liječnik smanjiti dozu protumijelomske terapije.

Podnošenje umora

Najčešći znakovi anemije su slabost i umor. Umor je česti problem u ljudi oboljelih od mijeloma, koji može potpuno iscrpiti, onemogućiti obavljanje aktivnosti, otežati normalno razmišljanje i stvoriti osjećaj da nikad neće biti bolje. Ljudi se često brinu da je nešto krenulo po zlu, ali se ohrabre kad shvate da je umor normalna i očekivana neželjena pojava.

Normalno je osjećati određeni stupanj umora nakon primanja kemoterapije (pogotovo nakon velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica), nakon zračenja, uslijed nedostatka sna, slabokrvnosti, boli, stresa ili smanjenog apetita. To može potrajati neko vrijeme. Ne doživljuju svi isti osjećaj umora. Vi se ne morate osjećati umornim dok se netko drugi osjeća, ili Vaš umor ne mora trajati tako dugo kao u nekog drugog. Ipak, izražajniји umor smanjuje se postupno kako bolest reagira na liječenje. Međutim, produljeni umor može biti povezan i sa samim mijelomom.

Mnogo toga možete učiniti da smanjite osjećaj umora. Najvažniji dio liječenja umora je zapravo prepoznati ga. Umor se često opisuje kao zatvoreni krug, no on može biti razbijen ako dopustite liječniku da ga liječi. Zbog toga recite liječniku kako se osjećate jer postoji nekoliko stvari koje on može učiniti da djeluje na uzroke umora.

Također, postoji niz stvari koje Vi možete učiniti da pomognete samima sebi ili da Vam pomognu oni koji skrbe o Vama:

Uzimajte zdravu uravnoteženu prehranu! Provjerite da li hranom koju uzimate dobivate dovoljno energije. Da biste imali dovoljno energije koja je potrebna Vašem tijelu, potrebno je željezo koje prenosi kisik u krvi (crveno meso, žitarice, žumanjak i cjelovit kruh). Također trebate dovoljno vitamina (svježe voće i povrće). Ugljikohidrati poput tjestenine su dobar izvor energije.

Uzimajte dovoljno tekućine!

Redovito lagano vježbajte! Pokušajte vježbati pomalo svaki dan, jer Vam to može pomoći smanjiti umor. Lagana vježba poput hodanja ili plivanja je posebno korisna (*vidjeti sliku 27: Lagana šetnja pomaže smanjenju umora*). Ako Vam se ne da hodati, možete vježbati sjedeći. Npr., pokušajte podizati ruke i noge, rotirati članke i podizati stopala gore i dolje.

Promislite o navikama spavanja, dovoljno sna može umanjiti umor!

Razgovarajte s liječnikom ili medicinskom sestrom o umoru koji osjećate jer vjerojatno postoje načini da se podigne opća razina energije!

Trajanje umora je individualno i svaka se osoba oporavlja u određenom roku pa ne uspoređujte sebe s drugim bolesnicima.

Iskušajte aktivnosti kao što su meditacija, molitva, joga, grupne seanse, vizualizacija i sl.!

Pridružite se grupi za pomoć! Razmjena osjećaja s drugima može olakšati teret umora. Možete naučiti kako se drugi nose s njim.

Smanjite količinu kofeina i alkohola!



Slika 27. Lagana šetnja pomaže smanjenju umora.

Planirajte aktivnosti kako biste izbjegli umaranje:

- Pokušajte činiti stvari koje su Vam važne, a sitnije poslove rasporedite kroz određeno vremensko razdoblje!
- Dopustite sebi razdoblja odmora za vrijeme dana!
- Recite svojoj obitelji i prijateljima da nemate dovoljno snage i energije raditi stvari koje ste činili prije i pitajte ih za pomoć!
- Ostavite posuđe da se osuši nakon pranja!
 - Nosite odjeću koju je lako odjenuti i skinuti i koju možete odjenuti u sjedećem položaju!
 - Pripremajte hranu kad imate dovoljno snage i zamrznite je ako ste previše umorni da biste kuhali svaki dan!
 - Jedite malo i češće te uzimajte gotova jela ili obroke kad je nužno!
 - Nastojite peglati i obavljati druge sitne poslove, poput pripremanja hrane, u sjedećem položaju!
 - Skupljajte stvari koje je potrebno odnijeti na gornji kat i odnesite ih onamo kad idete u krevet!
 - U kupnju idite kad je manja gužva i koristite kolica da izbjegnute nošenje težeg tereta!
 - Razmislite o povratku na posao ako postoji mogućnost da radite skraćeno radno vrijeme ili da poslove obavljate sjedeći!

Vodite dnevnik o svojim osjećajima svaki dan! To će Vam pomoći da isplanirate svoje dnevne aktivnosti.

3.2.3 Trombocitopenija

Trombociti (krvne pločice) su male stanice koje cirkuliraju u tijelu i važne su za zaustavljanje krvarenja. Trombocitopenija (smanjenje broja krvnih pločica) može biti posljedica oboljenja od mijeloma, ali i neželjena pojava kemoterapije ili drugih lijekova (npr. bortezomib). Vaš će liječnik često provjeravati broj krvnih pločica. Ako imate premali broj trombocita, on se može povećati transfuzijom trombocita.

Mjere koje sami možete poduzeti radi sprječavanja krvarenja:

Promatrajte simptome krvarenja kao što su: učestale ili velike modrice, male crvene ili ljubičaste točkice po koži (petehije), krvarenje koje se ne može zaustaviti pritiskom, krv u mokraći ili stolici (crvena ili ružičasta mokraća, crna ili krvava stolica), spontana krvarenja iz nosa ili desni, pojačano ili produljeno menstrualno krvarenje, glavobolja ili problemi s vidom!

Pri pojavi znakova krvarenja obavijeste liječnika i medicinsku sestru!

Ne uzimajte nesteroidne protuupalne lijekove poput acetilsalicilatne kiseline (npr Aspirin® i drugi), ibuprofena, ketoprofena (Ketonal®), osim ako je propisano!

Savjetujte se s liječnikom prije negoli uzmete bilo koje vitamine i biljne pripravke, uključujući i lijekove koji se mogu dobiti bez recepta! Mnogi od tih proizvoda sadrže aspirin koji može utjecati na trombocite.



Slika 28. Izbjegavanje kontaktnih sportova radi sprječavanja rizika od krvarenja i modrica na mjestu ozljede.

Prije konzumacije bilo kakvih alkoholnih pića, savjetujte se sa svojim liječnikom!

Izbjegavajte snažno ispuhivanje nosa! Ako je nužno, ispuhujte nježno u mekanu maramicu kroz obje nosnice istodobno. Ako dođe do krvarenja iz nosa, nastojte glavu držati visoko i čvrsto stisnuti područje nosnica ispod korijena nosa. Ako se krvarenje ne smanji za nekoliko minuta, stavite vrećicu leda na zatiljak, ispružite vrat koliko je moguće i nastavite čvrsto pritiskati područje ispod korijena nosa. Ako krvarenje ne prestane, javite se liječniku.

Izbjegavajte aktivnosti koje mogu izazvati modrice ili krvarenje, kao što su kontaktni sportovi i dizanje teških tereta, napor i savijanje u struku (*vidjeti sliku 28: Izbjegavanje kontaktnih sportova radi sprječavanja rizika od krvarenja i modrica na mjestu ozljede*)!

Nemojte pritiskati kožu (npr. dugo klečati ili sjediti na tvrdoj podlozi), nemojte se oslanjati na laktove!

Izbjegavajte udarce i padove!

Obavijestite stomatologa o bolesti i terapiji koju uzimate, kao i o vrijednostima krvne slike! Prije nužnoga invazivnog postupka (npr. vađenje zuba), primit ćete transfuziju trombocita.

Vlažite zrak u prostoriji!

Posebno pazite da se ne porežete ili ne ogrebete kad koristite škare, igle, noževe ili alat!

Pazite da se ne opečete dok kuhate ili peglate!

Pitajte liječnika biste li trebali izbjegavati seksualne aktivnosti!

Koristite vaginalni lubrikant prije spolnog odnosa!

Koristite električni aparat za brijanje umjesto žileta!

Izbjegavajte usku odjeću i gruba tkanja!

Konzumirajte meku, blago dijetnu hranu, a izbjegavajte hranu koja mehanički, kemijski ili termalno nadražuje!

Po potrebi, koristite sredstva za omekšavanje stolice!

Izbjegavajte klizmu, rektalne toplomjere, rektalne i vaginalne čepiće!

Budite oprezni pri provođenju mjera osobne higijene:

- upotrebljavajte mekanu četkicu za zube radi izbjegavanja oštećenja desni,
- ne koristite zubnu svilu,
- budite oprezni pri brijanju,
- izbjegavajte depiliranje.

3.3 PROBLEMI S USTIMA

Problemi s ustima koje nazivamo oralni mukozitis (upala sluznice usne šupljine) česta su neželjena pojava pri liječenju mijeloma, a nastaju zbog kemoterapije koja djeluje i na zdrave stanice koje se brzo dijele, poput onih u sluznici usta. Osim toga, sama bolest ili postupci liječenja (citostatiki, posebno u velikim dozama prije transplantacije krvotvornih matičnih stanica, zračenje, kortikosteroidi) dovode do slabljenja imunološkog sustava i povećane sklonosti infekcijama. Sklonost oralnom mukozitisu povećava loše stanje zubala, loša higijena usne šupljine, suhoća usta (zbog smanjene proizvodnje sline uslijed nekih lijekova ili zračenja), te pojačana sklonost krvarenju uslijed smanjenog broja trombocita. Iako je ova neželjena pojava vrlo neugodna, važno je upamtiti da je privremena i da će se usta oporaviti nakon završetka liječenja. Oralni mukozitis obično nastaje oko tjedan dana nakon izlaganja kemoterapiji ili zračenju a, ako nema infekcije, nestaje oko dva tjedna nakon prestanka terapije.

Ovisno o jačini oralnog mukozitisa, mogu se pojaviti pojedini simptomi, kao što su: osjetljivost, smanjeno podnošenje vrlo visoke ili niske temperature hrane, crvenilo i/ili otok sluznice, suha usta, bol, ranice u ustima ili na usnicama, otežani unos hrane i tekućine zbog otežanog gutanja i boli pri gutanju, krvarenje iz desni, bijele mrlje, mjehurići, temperatura iznad 38°C (vidjeti sliku 29: *Oralni mukozitis – upala sluznice usne šupljine koja nastaje kao neželjena pojava kemoterapije.*



Slika 29. Oralni mukozitis - upala sluznice usne šupljine koja nastaje kao neželjena pojava kemoterapije.

Mjere sprječavanja pojave oralnog mukozitisa nakon kemoterapije ili zračenja:

Temeljita higijena usne šupljine:

- čistite zube prije i nakon jela i prije spavanja,
- upotrebljavajte mekanu četkicu za zube, posebno pazite na desni koje morate samo blago trljati; nakon uporabe četkicu sušite na zraku; četkajte i jezik,
- izbjegavajte čišćenje zubnim koncem dok ne budete sigurni da je broj trombocita normalan,
- održavajte zubnu protezu čistom,
- upotrebljavajte zubnu pastu s fluorom ili dječju pastu.



Slika 30. Neka od sredstava za ispiranje usta radi sprečavanja pojave oralnog mukozitisa.

Ispirite usta nakon obroka i prije spavanja preporučenim sredstvima za ispiranje, kao što su:

- tzv. "mućkalica" koja se obično pripravlja na odjelu hematologije: mješavina heksetidina (**Belosept**®, **Hexoral**®), Na-hidrogenkarbonata i redestilirane vode,
- čaj od kadulje ili kamilice,
- 1%-tna otopina povidona, jodiranog (Betadin®) (*vidjeti sliku 30: Neka od sredstava za ispiranje usta radi sprječavanja pojave oralnog mukozitisa*),
- otopina soli i sode bikarbone (1 čajna žličica soli i 1 čajna žličica sode za kuhanje u 2,5 dl vode),
- voda s praškom za pecivo (u čašu vode dodajte jednu žličicu praška za pecivo i promiješajte),
- hladna voda ili fiziološka otopina.

Održavajte usta i usnice vlažnim i svježim:

- nastojte piti dvije do tri litre tekućine dnevno, uvijek imajte bocu vode pokraj sebe,
- održavajte vlažnost usana (upotrebljavajte vazelin, labelo, melem ili parafinsko ulje),
- konzumirajte tvrde bombone, lizaljke i žvakaće gume bez šećera (budite oprezni zbog sorbitola koji može dovesti do proljeva),
- izbjegavajte komercijalna sredstva za ispiranje koja sadrže alkohol ili peroksid,

- nemojte koristiti limun i glicerol,
- nemojte konzumirati alkohol, nemojte pušiti,
- koristite ovlaživače prostora, pogotovo tijekom noći
- ako imate suha usta, pitajte liječnika o preparatima umjetne sline – ona u obliku spreja može ublažiti neugodu i suhoću u ustima,
- ispirite usta hladnom vodom ili uzmite kockice leda, pa i voćni sok zamrznut u posudici za led – pustite da se led ili zamrznuti sok potpuno otope u ustima!

Ostale preventivne mjere koje mogu pomoći:

- pripravci meda, npr. pripravci propolisa.
- gingiflavin kapi.

Redovito posjećujte stomatologa, posebno prije početka nove terapije! U slučaju da Vam je potreban bilo kakav zahvat na zubima, važno je da stomatolog zna o Vašoj bolesti i o bilo kojoj vrsti terapije koju primате. Preporučuje se da se prije poduzimanja zahvata na zubima savjetujete s hematologom.

Svakodnevno kontrolirajte stanje usne šupljine i obavijestite liječnika ili medicinsku sestru o bilo kakvim promjenama! Dobro pogledajte desni, jezik i usnu sluznicu!

Ako ste primali velike doze kemoterapije ili bili podvrgnuti transplantaciji krvotvornih matičnih stanica, primat ćete lijekove koji sprječavaju gljivične ili virusne infekcije usta.

Mjere pri pojavi oralnog mukozitisa (njihovo provođenje ovisi o stupnju OM i mogućnosti bolesnika da ih provodi):

Intenzivirajte higijenu usne šupljine:

- čistite zube mekanom četkicom po mogućnosti svaka dva do četiri sata i prije spavanja,
- zamijenite četkicu novom, ako postoji sumnja ili je dokazana infekcija usta,
- maknite umjetno zubalo, osim za vrijeme obroka ,
- izostavite konac za čišćenje pri pojavi boli,
- intenzivirajte ispiranje usta (iza svakog jela, te svaka dva sata i neposredno prije spavanja). Osim sredstava koja su već navedena, radi smanjivanja boli možete koristiti sredstva za ispiranje usta s lokalnim anestetikom (npr. "mučkalica" s lidokainom). Ako ne možete jesti zbog bolova, usta ispirite 15-20 minuta prije obroka.

Intenzivirajte održavanje vlažnosti usana i usta uporabom sredstava za ovlaživanje usnica svaka dva do četiri sata i učestalim unosom tekućine!

Ako imate naslage, uklonite ih pomoću gaze i fiziološke otopine ili otopine 1%-tnog vodikova peroksida (vodikov peroksid možete upotrijebiti najviše jedan do dva puta dnevno, nakon toga usta isperite vodom ili fiziološkom otopinom).

Primijenite sredstva poput gela koji stvara zaštitni sloj što priliježe uz sluznicu usne šupljine i na taj način onemogućuje dalju iritaciju, uklanja bol i olakšava gutanje (npr. Gelclair®)! Preporučuje se primjena Gelclaira® tri puta dnevno, jedan sat prije jela.

Možete koristiti pripravke meda, npr. propolis. Nekim bolesnicima pomaže sprej s heksetidinom i lidokainom (npr. Angal®) ili gingiflavin kapi koji se mogu kupiti u slobodnoj prodaji.

Uzimajte lijekove protiv boli koje Vam je propisao liječnik (paracetamol, kodein! Ako se nalazite u bolnici možda ćete dobiti sredstva za ublažavanje boli u obliku injekcija). Uzmite lijek protiv boli 90 minuta prije jela; nemojte čekati da bol nastupi!

Primijenite odgovarajući režim prehrane:

- uzimajte hladnu hranu i pića, napitke s ledom, sladoled, hladni puding,
- izbjegavajte vruću, jako začinjenu, ljutu, kiselu i slanu hranu, citrusu, alkohol (vidjeti sliku 31: Pri oralnom mukozitisu izbjegavati konzumiranje citrusa i ljute hrane),
- izbjegavajte hranu koja se može zabosti u gornje nepce poput peciva oštre kore, te grubu, sirovu i suhu hranu (sirovo voće i povrće, žitarice, tost),
- konzistenciju hrane prilagodite mogućnosti žvakanja i gutanja (kašasta, miksana ili tekuća hrana),
- prednost dajte juhama i hrani s umacima ili rastopljenim maslacem koji olakšavaju žvakanje. Mekana, "umirujuća" hrana (dječja hrana, banana, naribana jabuka, sok od jabuke, sladoled, pire od krumpira, kuhane žitarice, meko kuhana jaja ili kajgana, mali sirevi, makaroni, puding, kreme, želatina),
- katkad će Vam liječnik preporučiti dodatke prehrani (npr. pripravke s glutaminom).



Slika 31. Pri oralnom mukozitisu izbjegavati konzumiranje citrusa i ljute hrane.

Na vrijeme uočite znakove infekcije i obavijestite liječnika ili medicinsku sestru čim primijetite bilo kakve promjene u ustima, zbog pravodobnog poduzimanja odgovarajućeg liječenja:

- antivirusni lijekovi (aciklovir, npr. Herplex®, Virolex®),
- protugljivične otopine, kapi ili sredstva za ispiranje usta, npr. nistatin, mikonazol gel (Daktarin®, Rojazol®), fluconazol suspenzija (Diflucan®).

Pratite i bilježite gubitak tjelesne težine kako biste pomogli liječniku da Vam na vrijeme savjetuje odgovarajuće mjere!

Ako krvarite u usnoj šupljini, ispirite usta hladnom vodom, primijenite pritisak gazom uronjenom u hladnu vodu ili pojedinačno zamrznutim čajnim vrećicama umočenima u hladnu vodu!

3.4 MUČNINA I POVRAĆANJE

Mučnina i povraćanje su najčešće neželjene pojave povezane s kemoterapijom. Mnogim ljudima to može biti uznemiravajuće, no postoji mnogo načina da se te neželjene pojave stave pod kontrolu.

Lijekovi protiv mučnine i povraćanja (tzv. antiemetici) danas su vrlo učinkoviti. Primjenjuju se neposredno prije kemoterapije, a po potrebi i nakon nje. Ako su Vam propisani ti lijekovi, važno je da ih uzimate redovito i da ne čekate trenutak kad mučnina nastupi. Na raspolaganju je nekoliko vrsta antiemetika, npr. ondansetron (Setronon®, Zofran®), tropizetron (Navoban®), granisetron (Kytril®), palonosetron (Aloxi®). Ako zaključite da lijek koji ste uzeli nije djelotvoran, zatražite da Vam liječnik propiše neki drugi. Katkad možete osjećati mučninu i prije kemoterapije, posebno ako je prethodni ciklus bio praćen mučninom. Sredstvo protiv mučnine dobit ćete dovoljno rano da se izbjegne ovo stanje.

Ako ste skloni mučnini ili povraćanju, nemojte previše razmišljati hoće li se to dogoditi i u sljedećem ciklusu kemoterapije. Budete li previše brinuli zbog ovih pojava, može se dogoditi da počnete povezivati bolnicu, liječnike i medicinske sestre s osjećajem mučnine. Ne budete li mislili o mučnini, to će Vam pomoći da nadiđete njezino javljanje.

Što možete učiniti da biste ublažili mučninu i povraćanje:

Izbjegavajte jelo nekoliko sati prije i neposredno nakon kemoterapije!

Jedite polako, više manjih obroka tijekom dana, umjesto dva ili tri velika obroka!

Ako se mučnina javlja ujutro, pokušajte jesti suhu hranu – tost ili slane kekse (nemojte to pokušavati ako imate ranice u ustima i grlu ili imate poteškoće zbog pomanjkanja sline)!

Izbjegavajte slatku, prženu ili masnu hranu!

Jedite hladnu hranu ili hranu sobne temperature, jer takva hrana ima manje mirisa!

Učinite miris hrane ugodnim stavljanjem umaka, trava ili marinade!

Ne prisiljavajte se jesti svoju omiljenu hranu jer Vam može postati trajno odbojna nakon kemoterapije!

Ne izbjegavajte jelo kroz dulje razdoblje jer to može pogoršati mučninu!

Nastojte izbjeći jake mirise nastale pri kuhanju tako da držite prozor otvorenim tijekom pripremanja hrane ili zamoliti ukućane da pripreme jelo!

Izbjegavajte jesti u zagušljivoj ili pretoploj prostoriji; boravite na svježem zraku ili kraj otvorenog prozora!

Ako su uzrok mučnine mirisi u bolnici, stavite na maramicu malo blagog mirisa (npr. lavande) te je stavite na lice poput maske!

Izbjegavajte mirise koji Vas smetaju, poput dima ili parfema!

Pijte tekućinu najmanje jedan sat prije i nakon jela (umjesto u vrijeme obroka), često, u malim količinama.

Pijte dovoljno tekućine radi sprječavanja dehidracije! Pijte vodu, hladne, bistre, nezaslađene i negazirane voćne sokove, juhe od mesa ili povrća, čaj, pića bez kofeina!

Ako ste povraćali, dopustite želucu da se oporavi nakon povraćanja, a tek potom popijte hladno piće – gaziranu ili negaziranu vodu ili gazirani sok, što će Vam osvježiti usta. Pri jakom povraćanju nužno je nadoknaditi tekućinu prema uputi liječnika.

Usta možete osvježiti i ispiranjem vodom u koju ste nacijedili malo limuna.

Konzumirajte bombone poput metvice ili kisele bombone (nemojte uzimati kisele bombone ako imate rane u ustima ili grlu)!

Vježbe relaksacije, te dubokog i polaganog disanja ili mirovanje u zatamnjenoj prostoriji mogu ublažiti osjećaj mučnine. Odmarajte se nakon jela u udobnom polusjedećem položaju i mirnom okruženju, ali nemojte leći najmanje dva sata nakon obroka.



Slika 32. Razgovor s bliskom osobom pomaže pri odvrćanju misli od mučnine.

Korisna je česta promjena položaja. Ako se mučnina pojavi dok ležite, zauzmite sjedeći položaj ili obratno!

Pokušajte ne misliti o mučnini! Da biste odveli pažnju, razgovarajte s dragim ljudima, gledajte filmove ili slušajte laganu, umirujuću glazbu (*vidjeti sliku 32: Razgovor s bliskom osobom pomaže pri odvratanju misli od mučnine*).

Ako nema znakova poboljšanja, obavijestite o tome svog liječnika ili medicinsku sestru!

3.5 GUBITAK APETITA

Tijekom liječenja apetit Vam se može promijeniti i katkad možete osjetiti da jednostavno ne možete jesti. Apetit možete izgubiti ako se osjećate depresivno ili umorno. Do gubitka apetita mogu dovesti i mučnina, povraćanje, ranice u ustima i grlu, te poteškoće s gutanjem. Mogli biste također primijetiti promijenjeni osjet okusa (slatki, slani ili metalni) i mirisa u vrijeme kemoterapije i možda ćete poželjeti neko vrijeme uzimati drugu vrstu hrane. Ipak, to je samo privremeno te bi se osjet okusa trebao normalizirati nakon završetka terapije. U nekim slučajevima, ako ne možete jesti kroz dulje vrijeme, obavijestite o tome liječnika koji Vam može preporučiti primanje hranjivih sastojaka intravenozno dok ponovno ne postanete sposobni samostalno jesti.

Mjere koje Vam mogu pomoći pri smanjenom apetitu:

Nemojte se obeshrabriti činjenicom da niste gladni i jedite kad možete!

Uzimajte češće male količine hrane, uključujući mnogo svježeg voća i povrća, npr. četiri do šest puta dnevno!

Pokušajte planirati obroke onda kad se osjećate najgladnijim (npr. ako ste stalno gladni ujutro, doručkujte obilno i uzmite manji večernji obrok)!

Nosite sa sobom međuobrok tako da možete pojesti nešto kad god osjetite potrebu za jelom! Ako ne želite jesti krutu hranu, pokušajte više piti tijekom dana. Sokovi, juhe i slične tekućine unijet će također važne kalorije i sastojke.

Pokušajte promijeniti navike u uzimanju obroka, primjerice, jedite na različitim mjestima!

Mijenjajte prehranu iskušavajući novu hranu i recepte!

Hranu pripremajte i poslužujte na primamljiv način!

Jedite s prijateljima ili članovima obitelji, a kad jedete sami, slušajte radio ili gledajte televiziju!

Uvijek uzimajte dovoljno tekućine, pogotovo ako nemate apetita!

Manje količine alkohola mogu Vam pomoći da se osjetite opuštenijima i povećati apetit. S druge strane, alkohol može utjecati na djelovanje nekih lijekova i/ili pogoršati njihove neželjene pojave. Zbog toga izbjegavajte alkohol u vrijeme liječenja ili se o tome savjetujte s liječnikom!

Kad god je moguće, šćite prije obroka ili izvedite lagane vježbe – to će Vam pomoći da se osjetite gladnijima!

Ako se apetit ne poboljša nakon jedan do dva tjedna, te ako izgubite na težini, obavijestite lijećnika ili medicinsku sestru! Oni će Vam savjetovati kako vratiti apetit, a lijećnik Vam mođe preporučiti i dodatke prehrani.

3.6 PROMJENE U PRAŽNENJU CRIJEVA

Kemoterapija, kao i neki drugi lijekovi koji se primjenjuju u lijećenju mijeloma, mogu privremeno utjecati na crijeva, uzrokujući proljeve ili zatvor. Iako Vam mođe biti neugodno i zbunjujuće razgovarati o probavi, ne ustrućavajte se obavijestiti lijećnika i medicinsku sestru koji će Vam pomoći u ublažavanju ovih neželjenih pojava. Bez obzira na to imate li proljev ili zatvor, najbolji savjet za samopomoć je uzimanje što više tekućine (dvije do tri litre dnevno).

Proljev

Ako kemoterapija i radioterapija oštete crijevnu sluznicu, mođe doći do proljeva.

Mjere koje možete poduzeti za ublažavanje simptoma proljeva:

Pijte mnogo tekućine kako biste nadoknadili manjak tekućine zbog proljeva!
Osim vode, najbolje su bistre juhe ili ćajevi (npr. nezašćećereni ćaj od kamilice, šipka ili zeleni ćaj). Gazirane napitke konzumirajte kad izgube mjehuriće.

Jedite hranu koja sadrži kalij i natrij, a ne uzrokuje proljev (npr. banana, naranće, marelice, breskve, kuhani krumpir)!

Izbjegavajte hranu bogatu vlaknima, kao što su kruh i žitarice od cjelovitog zrna, sirovo povrće, grah, koštunjavo voće, sjemenke, kokice, svježe i sušeno voće.

Jedite hranu siromašnu vlaknima, kao što je bijeli kruh, bijela riža ili tjestenina, zrele banane, kuhano ili konzervirano voće bez kože, svježi sir, dobro kuhana jaja, pire krumpir ili pečeni krumpir, pire od povrća, pilećina ili purećina bez kože i riba.

Izbjegavajte pečenu, masnu i začinjenu hranu!

Izbjegavajte mlijeko i mliječne proizvode, uključujući sladoled!

Izbjegavajte vruće i vrlo hladne napitke!

Izbjegavajte kavu, jake čajeve, alkohol i slatkiše!

Obavljajte toaletu perianalne regije nakon svake stolice i zaštitite kožu i sluznicu oko čmara nekom zaštitnom kremom!

Ako proljev traje više od 24 sata ili ga prate bolovi, grčevi, tragovi krvi u stolici ili povišena temperatura, obavijestite liječnika koji će Vam savjetovati dalje mjere. Katkad liječnik može propisati antidiaroičke, lijekove protiv proljeva, npr. loperamid (Seldiar®). U slučaju gubitka veće količine tekućine i elektrolita, možda ćete trebati nadoknaditi tekućinu intravenoznim putem (infuzijom).

Proljev može biti vrlo ozbiljan nakon velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica. U to vrijeme bit ćete hospitalizirani, primat ćete infuziju i provodit će se druge mjere za ublažavanje proljeva.

Iako je proljev neugodna i uznemirujuća pojava, sjetite se da je, u većini slučajeva, samo privremen i da će funkcija crijeva biti normalna nakon prestanka kemoterapije.

Zatvor

O zatvoru govorimo kada se crijeva prazne manje od tri puta tjedno, a pražnjenje može biti otežano.

Budući da zatvor može biti različit u različitim ljudima, važno je znati na koji način crijeva uobičajeno funkcioniraju. Neki ljudi prazne crijeva dva ili tri puta dnevno, dok drugi to čine svega do četiri puta tjedno. U većine ljudi probavni se sustav sa starenjem usporava, pa kako osoba stari, tako se crijeva rjeđe prazne.

Katkad zatvor može biti akutan (traje vrlo kratko), ali katkad može biti kroničan i trajati dulje razdoblje.

Osnovno je pravilo, ako dobijete zatvor, da morate djelovati odmah.

Znaci i simptomi zatvora:

- manje od tri pražnjenja tjedno,
- bol ili neugoda tijekom pražnjenja,
- crijevni je sadržaj malog volumena i tvrde konzistencije,
- umor i nadutost,

- osjećaj da crijeva nisu potpuno ispražnjena,
- otečen i bolan trbuh te grčevi,
- gubitak apetita,
- mučnina,
- vrlo jak proljev (ovo se može dogoditi ako je crijevo blokirano tvrdim sadržajem),
- glavobolja i žed.

Zatvor je mnogo jednostavnije spriječiti nego liječiti, pa je stoga važno razmotriti čimbenike koji mogu pridonijeti zatvoru. Postoje brojne mjere koje mogu spriječiti da zatvor postane ozbiljan problem:

Jedite hranu bogatu vlaknima (vlakna potiču rad crijeva, povećavaju volumen stolice, omekšavaju crijevni sadržaj, bude i povećavaju brzinu probave)! Posebno su bogati vlaknima sirovo ili kuhano povrće (prokulica, brokula, kupus, sirova mrkva, špinat, karfiol, tikvice, grašak, grah), svježe i sušeno voće (jabuka, breskva, borovnica, suhe šljive), koštuničavo voće (orasi), kukuruzne kokice, mekinje, ječmena i zobena kaša, integralni kruh. Vlaknastu hranu u prehranu uvodite postupno kako bi se organizam na nju naviknuo. Poželjno je ograničiti unos hrane koja nema ostataka (bijeli kruh, kolači, šećer, sladoled, sir, meso, čips, pizza). Ako ste slabog apetita, tada može pomoći uzimanje manje količine hrane bogate vlaknima tijekom cijelog dana. Domaće juhe od povrća posebno su dobre za tu svrhu.

Pijte puno tekućine! Tekućina poput vode, voćnih i povrtnih sokova ili bistre juhe omekšava stolicu i olakšava njezin prolaz kroz crijeva. Smatra se da je potrebno oko dvije litre tekućine dnevno. Izbjegavajte pića koja u sebi sadrže kofein ili alkohol jer ona zapravo isušuju organizam. Ako nemate ranice u ustima, pokušajte piti toplu i vruću tekućinu (vrući napitci poput crne kave, čaja ili tople vode s kriškom limuna mogu stimulirati crijeva, posebno ako se uzimaju tijekom doručka). Mineralna voda obogaćena magnezijem (npr. Donat Mg) također ubrzava prolaz stolice.

Redovito se krećite! Ako je moguće, u svoje dnevne aktivnosti uključite redovnu laganu vježbu, npr. šetnju ili plivanje. Razgovarajte s liječnikom da Vas uputi u količinu i tip vježbi koji je za Vas najbolji. Redovita tjelovježba održava tijelo aktivnim i potiče rad crijeva. Ako imate teškoća s hodaњem, neke vježbe možete izvoditi i sjedeći.

Slušajte svoje tijelo! Katkad smo toliko u žurbi da se ne obaziremo na potrebe organizma. Vrlo je važno da ne zatomiјujemo potrebu za pražnjenjem crijeva kad se javi. Nastojte redovno prazniti crijeva, npr. odmah nakon doručka!

Savjetujte se s liječnikom o lijekovima koje uzimate!

Neki lijekovi mogu dovesti do zatvora. Najčešće su to lijekovi koji smanjuju želučanu kiselinu, oni koji sadrže željezo ili kalcij, lijekovi za izlučivanje vode i lijekovi protiv bolova i depresije.

Pokušajte smanjiti što je moguće više utjecaj stresa na Vaš život!

Pokušajte s vježbama opuštanja, te razgovorom o brigama.

Uzimajte laksative samo nakon savjetovanja s liječnikom ili ljekarnikom!

Većina ljudi ima blagi zatvor i ne treba laksative. Ako se držite svih navedenih mjera i još imate zatvor, liječnik može preporučiti neki od laksativa (lijeкова koji dovode do pražnjenja crijeva), ali kroz kraće vrijeme. Postoji više vrsta tih preparata s različitim načinom i brzinom djelovanja, ali i različitim mogućnostima za razvoj štetnih posljedica, ako se koriste predugo.

Uvijek budite iskreni u razgovoru s liječnikom i medicinskom sestrom o utjecaju zatvora na Vaš život i tražite savjet što je prije moguće.

Uzroci zatvora pri mijelomu

Prethodno su navedene osnovne dobre životne navike, a ako one izostanu može se javiti zatvor. Pri liječenju mijeloma i drugi razlozi mogu dovesti do promjene rada crijeva. Važno je znati što dovodi do zatvora, kako bi liječnik lakše odredio terapiju ili kako bi ga ubuduće spriječili:

Neke vrste lijekova: talidomid, lenalidomid, lijekovi protiv mučnine (npr. granisetron – Kytril®) i ondasetron – Setronon®, Zofran®), neki lijekovi za kemoterapiju (npr. vinkristin), mnogi jaki analgetici (npr. kodein, tramadol, morfinsulfat, flasteri protiv boli), neki antidepresivi, (npr. amitriptilin – Amyzol®).

Loša prehrana, gubitak apetita.

Dehidracija. Tijelu treba dosta vode da bi hrana mogla prolaziti kroz probavni sustav i da crijevni sadržaj bude mekan. Ako ne uzimate dovoljno tekućine, crijevni sadržaj može postati tvrd i možete imati poteškoća s pražnjenjem crijeva.

Hiperkalcemija.

Smanjena pokretljivost i manjak vježbe. Zbog smanjene tjelesne aktivnosti može doći do gubitka mišićnog tonusa u trbuhu i području oko crijeva, što otežava kretanje crijevnog sadržaja. Dulje sjedenje smanjuje utjecaj gravitacije koja pomaže radu crijeva.

Stres, tjeskoba, depresija. Emocionalni potresi, poput razdoblja dugotrajnog stresa, tjeskobe ili depresije, mogu katkad poremetiti normalno funkcioniranje crijeva.

Promjene navika. Mnogi ljudi dobiju zatvor uslijed promjene dnevnih navika. Ovo se katkad događa tijekom boravka u bolnici, zbog promjena u prehrani, ili na dugim putovanjima.

Liječenje zatvora

Osim propisanih lijekova za ublažavanje zatvora, postoje brojna djelotvorna prirodna sredstva za koja nije potreban recept i koja se mogu kupiti u slobodnoj prodaji. Prema tome, ako imate početne znakove zatvora, možete si pomoći odlaskom u obližnju ljekarnu. Ako to ne pomogne, obratite se liječniku.

Prije propisivanja bilo koje vrste liječenja, liječnik će vjerojatno željeti doznati nešto više o simptomima.

Navjerojatnije će Vam postaviti ovakva pitanja:

1. Koliko često obično praznite crijeva?
2. Kad ste zadnji put ispraznili crijeva i kakve je konzistencije bio sadržaj?
3. Što ste dosad pokušali da biste liječili zatvor?
4. Što Vam se čini da je pogoršalo začepljenje?
5. Kakav Vam je apetit i što jedete, jeste li u prehrani nedavno nešto promijenili?
6. Koliko tekućine dnevno unosite?
7. Vježbate li redovito i koliko se krećete?
8. Koje lijekove uzimate?

Prirodne vrste liječenja

Smatra se da su najsigurniji i najpreporučljiviji laksativi na bazi bilja koji bubre i tako omekšavaju i povećavaju volumen stolice, kao što su mekinje, laneno sjeme, suhe šljive, suhe smokve i suhe marelice. Nekim ljudima može pomoći sirup od smokava i šljiva (vidjeti sliku 33: *Pri zatvoru mogu se koristiti prirodna sredstva – suhe šljive i smokve*).



Slika 33. Pri zatvoru mogu se koristiti prirodna sredstva – suhe šljive i smokve.

Katkad prirodni lijekovi mogu ući u štetna međudjelovanja s ostalim lijekovima koje uzimate, pa je važno obavijestiti liječnika i medicinsku sestru o bilo kojem prirodnom lijeku koji želite uzimati.

Medicinske vrste liječenja

Ako liječnik odluči da morate liječiti zatvor, vrlo je vjerojatno da će Vam propisati laksativ. Laksativi su lijekovi koji dovode do pražnjenja crijeva. Dolaze u obliku tableta, tekućine i praha ili čepića.

Postoje tri glavne skupine laksativa:

Laksativi koji povećavaju volumen, odnosno sredstva koja bubre:

- npr. Fitolax® prašak (biljni laksativ od ljuskice sjemena indijskog trpuca)

Povećavaju obujam stolice čime se potiče prirodni rad crijeva. Takva sredstva upijaju vodu i omekšavaju stolicu. Vrlo su prikladna za liječenje kroničnog oblika zatvora zbog svog polaganog i prirodnog djelovanja (nakon nekoliko dana) te sigurnosti. Moraju se uzimati uz barem jednu čašu vode. Mogu izazvati blage neželjene pojave kao što su nadutost trbuha i vjetrove.

Stimulativni laksativi:

- plodovi sene ili senozidi (npr. Bekunis® dražeje ili čaj, Purisan® granule, Planinski čaj, Verolax Senna®),
- bisakodil (Dulcolax®) dražeje ili čepići.

Uzrokuju kontrakcije odnosno stezanje crijevnih mišića čime ubrzavaju pražnjenje crijevnog sadržaja. Djeluju nakon 8 do 12 sati, uzimaju se navečer prije spavanja. Ako se primijene u obliku čepića, djeluju za pola sata do jednog sata. Neželjene pojave koje mogu izazvati su grčevi u trbuhu, nadutost i vjetrovi.

Osmotski laksativi:

- soli magnezija (magnezijev sulfat – “gorka sol”),
- šećeri koji se slabo resorbiraju kao što je laktoza ili laktuloza (Portalak® ili Duphalac® sirup); obično počnu djelovati 24 do 48 sati nakon uzimanja,
- glicerol (Prolax®): dostupan je u obliku tekućine ili čepića za rektalnu uporabu.

Povećavaju količinu vode koja se zadržava u crijevima i zato sadržaj crijeva postaje mekši. Takva su sredstva dobra za brzo rješavanje akutnog problema ali, zbog mogućih neželjenih pojava, nisu pogodna za svakodnevnu primjenu i moraju se uzimati pod liječničkim nadzorom. Dostupni su u obliku tekućine ili čepića. Neželjene pojave koje mogu izazvati su grčevi u trbuhu, nadutost trbuha, vjetrovi i kolike.

Ako se zatvor ne ublaži pomoću oralnih laksativa, tada treba uzeti čepić koji se stavlja izravno u analni otvor. Iako je ta terapija neugodna, vrlo je djelotvorna za pražnjenje crijeva i uklanjanje akutnog zatvora. No ta se terapija primjenjuje isključivo na savjet i pod nadzorom liječnika i medicinske sestre. Ne može se primjenjivati prečesto jer može uzrokovati krvarenje iz analnog otvora pri malom broju trombocita ili infekciju pri niskoj razini leukocita.

3.7 GUBITAK KOSE

Prije početka liječenja Vaš će Vam liječnik i medicinska sestra objasniti da možete izgubiti kosu. Ne uzrokuju sve vrste citostatika gubitak kose, a različiti bolesnici mogu biti pogođeni na različite načine. Mnogi bolesnici kažu da im prije gubitka kose vlasište postane osjetljivo. Nakon kemoterapije kosa može postati suha i slaba, a može otpadati postupno ili u pramenovima. Možete izgubiti samo dio kose ili svu. Gubitak kose se obično događa unutar dva tjedna nakon početka kemoterapije, ali može nastupiti i nekoliko tjedana nakon početka liječenja ili nakon nekoliko primljenih terapija (vidjeti sliku 34: Gubitak kose – neželjena pojava kemoterapije).

Najčešće ćete izgubiti i ostale tjelesne dlake, uključujući i obrve i dlake na pubičnom dijelu (stidne dlake). Gubitak kose i dlaka je gotovo uvijek samo privremen i one će ponovno početi rasti mjesec dana nakon završetka liječenja. Nekim bolesnicima kosa počne ponovno rasti i tijekom liječenja. Katkad kosa može ponovno narasti u drugoj boji ili kvaliteti.

Većina liječnika i medicinskih sestara dobro zna kako gubitak kose može biti uznemirujući za pripadnike oba spola. Prema tome, ne treba Vam biti neugodno o tome razgovarati s liječnikom ili medicinskom sestrom. Oni će Vas savjetovati i o vlasuljarnicama u kojima možete nabaviti vlasulju te o povlasticama koje možete ostvariti pri kupnji na temelju ispunjene i ovjerene doznake. Možda bi bilo dobro da posjetite stručnjaka za vlasulje dok još kosa nije pala, koji će Vas savjetovati u pogledu odabira vlasulje koja će Vam najviše odgovarati. Ako ne želite nositi vlasulju, na raspolaganju su i druge mogućnosti, primjerice: mekani šešir, turban ili marama, bejzbol-kapa, pa i otkrivena glava. Katkad će izbor ovisiti o tome jeste li uglavnom kod kuće, ili se pojavljujete u javnosti, družite s prijateljima ili obitelji. Ne postoji dobar ili loš odabir. Napravite što god Vam je prihvatljivo (vidjeti sliku 35: Marama – mogućnost prikrivanja gubitka kose).



Slika 34. Gubitak kose - neželjena pojava kemoterapije



Slika 35. Marama - mogućnost prikrivanja gubitka kose.

Kako njegovati kosu i vlasište tijekom kemoterapije:

Možda ćete željeti skratiti kosu prije početka kemoterapije, jer to može pomoći prilagodbi nastupajućem gubitku, čineći ga manje dramatičnim. Kratka frizura će učiniti da Vaša kosa izgleda jača i bujnija. Isto tako, ako dođe do gubitka kose, lakše ćete je njegovati.

Ako ne izgubite svu kosu, pokušajte izbjegavati boje za kosu i koristite vrlo blage šampone koji ne iritiraju vlasište, te omekšivače pri ispiranju i nakon ispiranja.

Izbjegavajte prekomjerno šamponiranje, dobro isperite kosu i nježno je rukom osušite!

Koristite mekanu četku za kosu!

Ne sušite kosu jako vrućim zrakom!

Koristite suncobrane, sredstva sa zaštitnim faktorom (najmanje 15), šešire, kape ili marame da zašтите glavu od sunca!

Izbjegavajte uvijače, kovrčaljke, štikaljke, ukosnice, vrpce za kosu, lakove, bojanje i peglanje kose!

Ako imate vlasulju, odnesite je svom frizeru ili u vlasuljarnicu gdje je nabavljena i gdje će je oblikovati ili ošišati kako bi pristajala Vašem licu.

Po potrebi koristite olovku za obrve ili lažne trepavice!

Gubitak kose je katkad teško prihvatiti. Osjećaji ljutnje ili depresije su česti i normalni. Nemojte zaboraviti da je to privremena neželjena pojava. Može Vam pomoći razgovor o Vašim osjećajima. Ako je moguće, podijelite svoje misli s nekim tko je imao slična iskustva.

3.8 UTJECAJ NA PLODNOST

Neke, ali ne sve vrste kemoterapije mogu uzrokovati privremenu ili trajnu neplodnost. Posebice to teško podnose mlađi bolesnici, a najteže oni koji nemaju djece. Bolesnik treba pitati liječnika ili medicinsku sestru kako kemoterapija koju prima može utjecati na plodnost.

Neke vrste kemoterapije mogu utjecati na način rada jajnika. Moguće je da kemoterapija uzrokuje preranu pojavu menopauze. Ponovno, preporučljivo je razgovarati o mogućoj preranoj menopauzi s liječnikom i medicinskom sestrom, a oni mogu dati uputstva o mogućnostima liječenja.

Neke vrste kemoterapije mogu utjecati na broj spermija, kao i na njihovu sposobnost oplodnje jajašca. Vrsta i jačina kemoterapije će utjecati na trajnost ove neželjene

pojave liječenja. Ako Vam je to važno, razgovarajte s liječnikom i medicinskom sestrom o tome prije početka liječenja. Sjeme je moguće vitalno zamrznuti i čuvati u posebnim uvjetima do kasnije uporabe. Do vremena pisanja ovog priručnika, jajne stanice prije primjene kemoterapije u nas još nije bilo moguće zamrznuti.

3.9 OŠTEĆENJE BUBREGA

Oštećenje bubrega u bolesnika s mijelomom može se pojaviti iz više razloga. Ono može biti uzrokovano samim mijelomom (paraprotein koji proizvode mijelomske stanice može oštetiti bubrege, a to je posebno često s tzv. Bence Jones proteinima). Komplikacije mijeloma, kao što su dehidracija i hiperkalcemija, kao i neki lijekovi koji se primjenjuju za liječenje mijeloma i njegovih komplikacija također mogu uzrokovati oštećenje bubrega, posebno protuupalni lijekovi (npr. ibuprofen, diklofenak natrij, ketoprofen i dr.).

Mjere za smanjenje rizika od oštećenja bubrega:

Pijte dvije do tri litre vode svaki dan! Ovo katkad može biti prilično teško pa pokušajte češće tijekom dana piti manje količine tekućine tako da Vam to postane navika.

Izbjegavajte nesteroidne protuupalne lijekove!

Kad kupujete analgetike u ljekarni, recite ljekarniku da morate izbjegavati nesteroidne protuupalne lijekove.

Izbjegavajte velike doze C vitamina (više od 500 mg dnevno)!

Izbjegavajte primjenu iv. kontrasta pri nekim pretragama!

Ne uzimajte bifosfonate više nego što Vam je liječnik preporučio!

Mjere koje se provode pri oštećenju bubrega

Ima mnogo načina liječenja oštećenja bubrega pri mijelomu, ovisno o uzroku. U mnogim je slučajevima oštećenje bubrega privremeno i bubrezi se mogu oporaviti, prosječno za dva mjeseca. Samo su u malog broja bolesnika oštećenja bubrega trajna i tada je potrebna dijaliza – krv se filtrira uz pomoć aparata za dijalizu isto onako kako to čine zdravi bubrezi. Nekim se bolesnicima savjetuje da ograniče unos tekućine, ovisno o stupnju oštećenja bubrega. Smanjenje soli u hrani može usporiti nastanak oštećenja bubrega. Ograničenje soli ovisi o uzrocima oštećenja bubrega, kao i o apetitu bolesnika (ako je apetit slab, to ograničenje nije potrebno).

3.10 HIPERKALCEMIJA

Hiperkalcemiju (visoka razina kalcija u krvi) ima otprilike 30% bolesnika oboljelih od mijeloma u vrijeme aktivne bolesti, tj. u njezinu početku ili relapsu. Uzrok hiperkalcemije je povećana razgradnja kostiju koje sadrže povećane količine kalcija. Simptomi hiperkalcemije su umor, slabost, povećano izlučivanje urina, žeđ, manjak tekućine (dehidracija), zatvor stolice, gubitak apetita, mučnina, povraćanje, mišićna slabost, smetenost, konfuzija, poremećaj srčanog ritma. Brzo prepoznavanje i terapija hiperkalcemije znatno će umanjiti oštećenje bubrega.

Potporne mjere pri hiperkalcemiji:

- hidracija, intravenozna primjena fiziološke otopine,
- stalni nadzor ravnoteže tekućina i funkcije bubrega,
- intravenozna terapija lijekovima za izmokravanje (npr. furosemid) poboljšava izbacivanje kalcija iz bubrega, a može biti propisana radi održavanja ravnoteže tekućine,
- terapija intravenoznim kortikosteroidima,
- primjena bifosfonata,
- primjena kalcitonina.

3.11 HIPERVISKOZITET

Hiperviskozitet (povećana gustoća krvi) može nastati zbog prekomjerne proizvodnje paraproteina (pogotovo onih IgA i IgG, te slobodnih lakih lanaca). Te maligne plazma stanice proizvode proteine koji ih otpuštaju u krvotok, a zatim prelaze u mokraću.

Simptomi hiperviskoziteta uključuju zamagljeni vid, vrtoglavicu i glavobolju, konfuziju, otežanu cirkulaciju, moguće oštećenje bubrega, krvarenje iz nosa i usta, gubitak daha, iskašljavanje krvi, neurološke simptome i zatajenje srca.

Potporne mjere

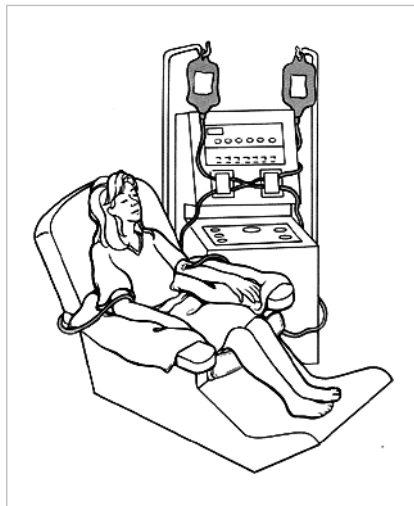
Najbolji način smanjenja razine paraproteina je primjena djelotvorne kemoterapije ili drugog liječenja koji smanjuje broj mijelomskih plazma stanica koje proizvode paraproteine. Ipak, takav učinak kemoterapije nije trenutačan, a katkad je važno da se razina paraproteina brzo smanji. U tom slučaju potrebno je provesti hitne mjere.

Plazmafereza je proces kojim se izdvajaju neki sastojci plazme. Plazma je tekući dio krvi, sadrži imunoglobuline i ostale proteine (u slučaju multiplog mijeloma paraproteine).

Prema tome, plazmafereza je vrlo djelotvoran način uklanjanja paraproteina i smanjenje viskoziteta krvi pri oboljenju od mijeloma (vidjeti sliku 36: Plazmafereza – postupak uklanjanja paraproteina i smanjenja gustoće krvi).

Mora se ponavljati barem dva do tri puta tjedno dok kemoterapija ne počne djelovati. Plazmafereza može pomoći bolesnicima s oštećenjem bubrega uzrokovanim velikim količinama lakih lanaca (Bence Jonesovi proteini).

Tijekom plazmafereze krv se uzima iz vene na bolesnikovoj ruci kroz plastičnu cjevčicu (kanilu), a potom se propušta kroz stroj – stanični separator. Separator centrifugira krv velikom brzinom, čime se odvajaju stanice od tekućine. Krv prolazi kroz membranu s porama koje su toliko male da samo tekući dio krvi (plazma) prolazi kroz njih. Plazma se odlaže, a stanice se drugom cjevčicom vraćaju u krvotok zajedno s tekućinom kojom se nadomješta uklonjena plazma. Za vrijeme ovog postupka intravenozno se daju lijekovi koji sprječavaju zgrušavanje krvi, antikoagulansi.



Slika 36. Plazmafereza - postupak uklanjanja paraproteina i smanjenja gustoće krvi.

3.12 PERIFERNA NEUROPATIJA

Što je periferna neuropatija?

Periferna neuropatija je izraz kojim se opisuju oštećenja perifernoga živčanog sustava.

Što je periferni živčani sustav?

Živčani sustav se sastoji od dva dijela:

- **središnjega živčanog sustava** koji se sastoji od mozga i leđne moždine te
- **perifernoga živčanog sustava** koji se sastoji od živaca izvan mozga i leđne moždine. Periferni živčani sustav se sastoji od živaca na licu, rukama, nogama, prsima i nekih živaca unutar lubanje.

Živci su poveznice cijelog tijela i sastoje se od brojnih specijaliziranih stanica – neurona. Neuroni prenose informacije o osjetima i pokretima putem električnih impulsa. Postoji nekoliko vrsta neurona:

- **motorni neuroni:** prenose impulse od mozga do mišića u tijelu, a odgovor na te impulse je stezanje mišića što uzrokuje pokrete;
- **senzorni živci** nalaze se unutar perifernoga živčanog sustava i prenose impulse u mozak iz svih dijelova tijela. Senzorni živci omogućuju osjete poput boli i dodira, kao i osjećaj svoga tijela u odnosu prema okruženju.

Kad su živci perifernoga živčanog sustava oštećeni, poruka koju nose između mozga i preostalog dijela tijela može biti iskrivljena ili potpuno prekinuta. Ovo se događa pri perifernoj neuropatiji i uzrokuje mnoge simptome poput promijenjenog osjeta, trnaca, utrnulosti ili boli (koja se naziva neuropatskom boli).

Što uzrokuje perifernu neuropatiju pri mijelomu?

Uzroci periferne neuropatije pri mijelomu mogu biti različiti:

- liječenje talidomidom, bortezomibom i vinkristinom (potiču simptomatsku neuropatiju u do 30% bolesnika s mijelomom) može oštetiti živčane stanice, posebno ako se daju u velikim dozama. Mogućnost pojave neuropatije povećava se pri svakoj sljedećoj terapiji;
- paraprotein koji se proizvodi u mijelomskim stanicama, a koji se može nakupljati u živčanom tkivu, može oštetiti živce. Visoke doze paraproteina mogu dovesti do povećanja gustoće krvi, omesti cirkulaciju krvi i dovesti do simptoma periferne neuropatije;
- infekcija herpes zosterom (česta virusna infekcija) može prouzročiti neuropatsku bol i promjene osjeta u pogođenom području;
- dijabetes, manjak vitamina, kao i prevelika konzumacija alkohola mogu pridonijeti simptomima periferne neuropatije.

Koji su simptomi periferne neuropatije?

Simptomi periferne neuropatije mogu varirati od osobe do osobe i ovisit će o živcima koji su pogođeni. Pri mijelomu su najčešće pogođeni dijelovi tijela šake i stopala.

Uobičajeni simptomi:

Bol: može varirati jačinom i često se opisuje kao oštra, goruća ili probadajuća, a javlja se u nogama, kukovima ili bedrima, zglobovima i mišićima.

Osjećaj žarenja u rukama i stopalima ("trnjenje i mravinjanje"): osjećaj trnjenja nastaje u nožnim prstima ili u stopalima i širi se iz noge prema gore. Ovaj osjet može početi i u prstima ruku i "popeti se" u dlanove i ruke (*vidjeti sliku 37: Osjećaj trnjenja i mravinjanja u nožnim prstima i stopalima – jedan od simptoma periferne neuropatije*).

Povećana osjetljivost na toplinu i dodir: često čak i najblaži dodir može prouzročiti vrlo neugodan osjećaj. Ova se pojava često pogoršava tijekom noći.

Promjena osjeta: poput osjećaja boli ili vrućine kad se dodiruje nešto hladno.

Utrnulost u rukama ili stopalima.

Grčevi u mišićima, slabost i drhtanje, koji mogu utjecati na sposobnost obavljanja svakodnevnih zadaća.

Manjak koordinacije i osjećaja položaja: katkad može izgledati da tijelo ne radi ono što želite.

Gubitak spretnosti: izvođenje jednostavnih zadaća koje zahtijevaju složene pokrete prstiju i šaka, poput zakopčavanja dugmadi na odjeći, može postati teško izvedivo.



Slika 37. Osjećaj trnjenja i mravinjanja u nožnim prstima i stopalima - jedan od simptoma periferne neuropatije

Simptomi periferne neuropatije često počinju postupno, ali ubrzo mogu postati vrlo neugodni. Pri svakom dolasku u bolnicu liječnik i medicinska sestra promatraju bolesnika tražeći moguće simptome neuropatije. Vrlo je važno obavijestiti liječnika ili medicinsku sestru o bilo kojem od navedenih simptoma. Na taj se način pomaže liječniku u početnom doziranju lijeka. Perifernu neuropatiju je lakše liječiti što se prije dijagnosticira. Za rano uočavanje i procjenu stupnja neuropatije može biti korisna tablica za procijenu (*vidjeti Tabelu 1. Neuropatija tablica za procjenu*).

Kako se liječi periferna neuropatija?

Dosad nije nađen jedinstveni način liječenja ili sprječavanja periferne neuropatije. Stoga je vrlo važno ukloniti njezin uzrok.

Ako je uzrok periferne neuropatije povezan s mijelomom, poboljšanje se postiže liječenjem mijeloma.

Ako je periferna neuropatija uzrokovana liječenjem mijeloma, smanjenje doze lijeka za koji se smatra da je odgovoran za neuropatiju, ili potpuni prestanak uzimanja lijeka

Tabela 1. Neuropatija - tablica za samoprocjenu.

	NE	SLABO	SREDNJE	JAKO	VRLO JAKO
Imam trnjenje i mravinjanje u šakama	0	1	2	3	4
Imam trnjenje i mravinjanje u stopalima	0	1	2	3	4
Osjećam neugodu u šakama	0	1	2	3	4
Osjećam neugodu u stopalima	0	1	2	3	4
Bole me zglobovi i i imam grčeve u mišićima	0	1	2	3	4
Osjećam opću slabost	0	1	2	3	4
Imam poteškoća sa sluhom	0	1	2	3	4
Imam zujenje i zvonjenje u ušima	0	1	2	3	4
Imam poteškoća sa zakopčavanjem gumbiju na odjeći	0	1	2	3	4
Imam poteškoća s osjetom oblika malih predmeta kada se nalaze u mojim rukama	0	1	2	3	4
Imam poteškoća pri hodaњу	0	1	2	3	4

može barem privremeno ublažiti simptome. Katkad treba potpuno prekinuti liječenje da bi se izbjeglo trajno oštećenje živaca.

Prestanak liječenja bolesnici vrlo teško prihvaćaju, posebice ako je liječenje mijeloma bilo uspješno. U tom je slučaju vrlo važno upotrijebiti druge moguće načine liječenja.

Budući da ne postoji standardni lijek za perifernu neuropatiju, radi kontrole simptoma nužan je individualni pristup. On može uključiti lijekove koji umanjuju bol, te ostale mjere koje mogu pomoći pri pojavi periferne neuropatije.

Lijekovi koji umanjuju bol

Neuropatska bol uzrokovana perifernom neuropatijom se liječi jednom od sljedećih vrsta lijekova:

- antidepresivi poput amitriptilina (Amyzol®), duloksetina (Cymbalta®),
- antiepileptički lijekovi poput gabapentina (npr. Neurontin®) ili karbamazepina (Tegretol®),
- opioidni lijekovi (morfinsulfat, kodein),

- injekcije lokalnih anestetika poput lidokaina mogu biti djelotvorne u blokiranju boli iz oštećenih živaca,
- transdermalni flasteri s lidokainom (u nas još nisu registrirani).

Ostale mjere koje mogu pomoći pri pojavi periferne neuropatije:

- dodatne terapije (tehnike relaksacije, aromaterapija i hipnoza),
- električna stimulacija živaca transkutano unošenjem laganih električnih impulsa u specifične neuronske putove posredstvom malih elektroda pričvršćenih na kožu,
- vitaminski dodaci (kompleks B vitamina, vitamin E, folna kiselina i alfa lipoidna kiselina, laneno ulje, omega 3 masne kiseline),
- magnezij,
- kalij (jabučni ocat, banane, naranče, preparati koji sadrže kalij).

Nema znanstvenih dokaza o učinkovitosti navedenih načina liječenja pa se o tome treba savjetovati s liječnikom. Valja također razgovarati s liječnikom kako takvo liječenje ne bi stupilo u štetno međudjelovanje s drugom terapijom koja se primjenjuje.

Neki savjeti za samopomoć

Mnogo se može učiniti da se olakša život s perifernom neuropatijom. Evo nekoliko savjeta:

Vodite računa o šakama i stopalima: nosite samo cipele koje Vam dobro prijanjaju, uvijek održavajte šake i stopala toplima!

Budite pažljivi kada ulazite u kadu ili pod tuš, najprije provjerite temperaturu vode!

Redovito lagano vježbajte, što će spriječiti opuštanje mišića i poboljšati cirkulaciju!

Prestanite pušiti!

Uzimajte uravnoteženu hranu koja sadrži sve esencijalne vitamine i minerale!

Zauzmite ispravan položaj tijela: izbjegavajte sjediti s prekrštenim nogama, jer to može pojačati pritisak na živce!

3.13 DUBOKA VENSKA TROMBOZA

Duboka venska tromboza (DVT) je stvaranje krvnog ugruška u dubokim venama, najčešće u venama nogu. To je stanje koje zahtijeva hitnu terapiju antikoagulansima zbog rizika od plućne tromboembolije. Uzroci DVT-a u bolesnika s multiplim mijelomom mogu biti primjena lijekova, primjerice talidomida, u kombinaciji sa smanjenom tjelesnom aktivnošću. Znakovi koji upućuju na DVT su bol u listovima ili osjetljivost, jednostrani otok, te crvenilo i toplina.

Mjere koje možete poduzeti da biste spriječili pojavu DVT- a:

Provodite vježbe disanja kako biste poboljšali cirkulaciju!

Održavajte laganu tjelesnu aktivnost!

Budite oprezni pri uzimanju hormonske kontracepcije!

Regulirajte tjelesnu težinu!

Uklonite sve čimbenike koji usporavaju cirkulaciju (tjesne cipele, čarape s rubom, neudobno sjedenje i stajanje)!

Izbjegavajte dulja stajanja ili sjedenja, dugotrajno mirovanje sa spuštenim nogama, dizanje težih tereta!

Izbjegavajte duga putovanja, posebno zrakoplovom. Ako morate putovati, nosite elastične čarape!

Promatrajte simptome koji ukazuju na DVT!

Mjere pri pojavi DVT-a:

Treba se što prije javiti liječniku koji će, nakon potvrđivanja dijagnoze, početi s liječenjem antikoagulansima (lijekovi protiv zgrušavanja krvi).

Do nestanka otoka i lokalne osjetljivosti – mirovati s podignutom nogom za 20 do 40 cm, lagano savijenom u koljenu.

Kad se otok smanji, prije ustajanja treba na nogu staviti elastični zavoj ili čarapu.

3.14 ORTOSTATSKA HIPOTENZIJA

Ortostatska hipotenzija je nagli pad krvnog pritiska nakon zauzimanja stojećeg položaja koji može dovesti do smanjenja količine krvi u mozgu, vrtoglavice i nesvjestice. Uzroci ortostatske hipotenzije mogu biti primjena bortezomiba, smanjena pokretljivost, te neadekvatan unos tekućine i hrane.

U slučaju ozbiljnijeg pada krvnog pritiska liječnik će uskladiti antihipertenzivnu terapiju, pratiti razinu natrija, nadoknaditi tekućinu intravenozno, ako to smatra potrebnim, po potrebi propisati lijekove iz skupine kortikosteroida i simpatikomimetika, a u krajnjem slučaju razmotriti redukciju doze bortezomiba.

Mjere koje može poduzeti bolesnik pri pojavi simptoma ortostatske hipotenzije:

Ustajati polako.

Postupno se dizati iz ležećeg položaja, "korakom":

- polagano uspravljanje u sjedeći položaj
- pričekati nekoliko minuta
- spustiti noge
- nastaviti s aktivnošću.

Nastaviti s tjelesnom aktivnošću, redovito vježbanje.

Oprezno rukovati vozilima ili strojevima.

Nositi elastične čarape i trbušni pojas (ako je propisan) što pomaže vraćanju krvi prema srcu i sprječavaju stvaranje ugrušaka u nogama.

Uzimati dovoljno tekućine.

3.15 SVRBEŽ I OSIP

Svrbež i osip pri mijelomu mogu se javiti zbog primjene lijekova kao što su talidomid i lenalidomid.

Mjere koje Vam mogu pomoći u sprječavanju pojave tih simptoma:

Kako biste spriječili suhoću kože, kratkotrajno se tuširajte ili kupajte u blagoj kupki, nemojte se dugo kupati u vrućoj vodi!

Upotrebljavajte hidratantne sapune, kreme, losione s neutralnim pH!

Posteljina neka bude mekana, bez oštih rubova, oprana u sredstvima koja ne nadražuju kožu!

Odijevajte laganu, mekanu odjeću!

Izbjegavajte parfeme, kolonjske vode, losione nakon brijanja koji sadrže alkohol!

Ne grebite kožu pri pojavi svrbeža!

Ako se osip ili svrbež ipak pojave, javite se liječniku koji može poduzeti sljedeće mjere:

- **primjena antihistaminika**, kao što su difenhidramin (Dimidril®), loratadin (npr. Claritine®, Rinolan®, Flonidan®), feksofenadin (Telfast®), cetirizin (Letizen®);

- **primjena kortikosteroida** (npr. prednizon, deksamatazon, metilprednizolon);
- **redukcija doze ili prekidanje uzimanja lijekova** u slučaju proširenosti simptoma.

3.16 POSPANOST

Pospanost u bolesnika s mijelomom mogu izazvati neke vrste lijekova (npr. talidomid, lenalidomid), umor ili smanjena tjelesna aktivnost, anemija i hiperkalcemija.

Mjere koje mogu pomoći u uklanjanju pospanosti:

- lagana tjelesna aktivnost i redovito vježbanje,
- boravak na svježem zraku,
- uzimanje dovoljno tekućine (dvije do tri litre dnevno),
- dovoljno dugo spavanje kako biste se osjećali zdravi i odmorni,
- odlazak na spavanje i ustajanje u isto vrijeme svaki dan kako bi organizam imao trajni životni ritam,
- smanjenje buke i održavanje trajne temperature u spavaćoj sobi,
- obrok nešto prije spavanja spriječit će buđenje i osjećaj gladi tijekom noći,
- izbjegavanje stimulativnih sredstava za vrijeme večere, poput crne kave i čaja, coca-cole,
- ograničenje unosa alkohola (*vidjeti sliku 38: Ne preporučuje se piti crnu kavu i alkohol kasno popodne i navečer*),
- ograničenje popodnevnog spavanja ako ometa noćni san,
- primjena tehnika za opuštanje,
- pospanost uzrokovana talidomidom može se smanjiti uzimanjem cjelokupne doze lijeka prije spavanja ili postupnom prilagodbom doze lijeka,
- korekcija anemije,
- liječenje hiperkalcemije.



Slika 38. Ne preporučuje se piti crnu kavu i alkohol kasno popodne i navečer.

ŽIVOT S MIJELOMOM

Ovaj dio priručnika sadrži teme koje će Vama i osobama koje skrbe o Vama pomoći da što više doznate o utjecaju mijeloma na Vaš život. Neke mjere samopomoći i praktični savjeti mogu Vam olakšati život s mijelomom.

4.1 VAŠ ODNOS S MEDICINSKIM TIMOM

Vaš odnos s medicinskim timom uključuje povjerenje i suradnju. Nemojte se ustručavati postavljati pitanja, kao i raspravljati o mogućnostima liječenja. Što budete više znali o bolesti i različitim načinima liječenja, bit će Vam lakše razgovarati s Vašim medicinskim osobljem. Svaka odluka o terapiji treba biti donesena zajednički.

Katkad medicinski profesionalci zaboravljaju da bolesnici ne razumiju medicinske izraze. Zatražite da Vam se sve objasni jednostavno i Vama razumljivo. Ako nešto ne razumijete, nemojte se ustručavati pitati za objašnjenje. Liječnici i medicinske sestre će rado nešto objasniti i dvaput da ne biste bili zbunjeni. Mnogi smatraju da je vrlo korisno ako informacije mogu proučiti u svojoj kući. Nemojte se ustručavati zatražiti dodatno vrijeme za donošenje odluke o načinu liječenja, ako želite to raspraviti s članovima svoje obitelji i prijateljima.

Što imate pravo očekivati kao bolesnik s multiplim mijelomom:

- Da Vam liječnik iskreno saopći dijagnozu bolesti u nekoj mirnoj prostoriji.
- Ako je moguće, trebala bi biti prisutna i medicinska sestra s kojom bi Vam vjerojatno bilo lakše uspostaviti bliskiji odnos.
- Da imate mogućnost postavljanja pitanja. Ako ne želite postavljati pitanja tijekom razgovora, mora Vam se to omogućiti nekom drugom prigodom.
- Da informacije o bolesti i mogućnostima terapije dobijete i u pisanu obliku.
- Da dobijete informacije o ključnim članovima Vašeg medicinskog tima, kao i informacije koga kontaktirati radi savjeta izvan radnog vremena.

Da Vam terapija bude objašnjena na razumljiv način.

Da Vas se obavijesti o neovisnim izvorima informacija, kao i o internetskim portalima koji sadrže ključne, svježije i najnovije informacije o bolesti.

Da dobijete informacije o lokalnim potpornim skupinama bolesnika koji boluju od mijeloma, kao i o onima koji boluju od bilo koje vrste maligne bolesti.

Savjeti:

Popišite pitanja o kojima biste htjeli razgovarati s liječnikom! Dajte ih svom liječniku na početku razgovora!

Uvijek sa sobom nosite papir i olovku, kako biste mogli zapisati svako pitanje koje Vam padne na pamet!

Razmotrite mogućnost da osobu kojoj vjerujete povedete sa sobom za vrijeme posjeta liječniku, bilo kao moralnu potporu ili slušatelja (četiri uha bolje čuju nego dva) (*vidjeti sliku 39: Razgovor s liječnikom*)!

Uvijek spomenite liječniku lijekove koje uzimate, posebice one koje ste kupili bez recepta, kao i bilo koju vrstu terapije koju uzimate!

Recite svom liječniku ako imate bilo kakve neželjene pojave!

Sigurno je da na neka Vaša pitanja liječnik neće moći odmah odgovoriti, posebice na ona koja se odnose na Vašu budućnost. Npr., možda ćete željeti znati koliko će uspješan biti predloženi način liječenja kako biste se mogli odlučiti. Iako će Vam liječnik moći dati općenite informacije o tome, on sigurno neće moći predvidjeti kako ćete reagirati na terapiju.

Ako Vam se čini da skrb koju dobivate nije u skladu sa standardima ili ste nesretni s nečim što Vam se događa, raspravite to s Vašim liječnikom. Možda će vam biti neugodno, no liječnik ne može odgovoriti na Vašu zabrinutost ako mu ne saopćite razloge.



Slika 39. Razgovor s liječnikom.

Možete zatražiti drugo mišljenje

U liječenju multiplog mijeloma sudjeluje skupina medicinskih stručnjaka različitog profila (hematologa, citologa, patologa, radioterapeuta, traumatologa, ortopeda i medicinskih sestara), koji raspravljaju o liječenju mijeloma, a jedan liječnik (hematolog) je odgovoran za Vaše liječenje.

Liječnici specijalizirani za liječenje mijeloma predložit će Vam najprikladnije liječenje, s obzirom na Vaše opće stanje, životnu dob, pridružene bolesti i ostalo. Ako Vam hematolog predlaže različite mogućnosti liječenja s očekivanom prognozom za izlječenje, morate se odlučiti za jedan oblik.

Odabir liječenja nije uvijek jednostavan, pa će neki bolesnici imati potrebu za drugim mišljenjem. Iako "traženje drugog mišljenja" u nas opterećuje zdravstveni sustav, imate na to pravo i o tome se posavjetujte sa svojim liječnikom hematologom. Vaš će liječnik poštovati Vašu želju da se s još nekim savjetujete i ne bi trebao zbog toga biti uvrijeđen (**Članak 10. Zakona o zaštiti prava pacijenata, NN 169/04**). Možda će Vam biti jednostavnije da pitanja o bolesti postavite svom liječniku obiteljske medicine.

Ako postoje drugi razlozi zbog kojih želite savjet drugog liječnika, poput poteškoća u komunikaciji s Vašim liječnikom, možete zatražiti da se liječite kod drugog liječnika u istoj ili u drugoj bolnici.

4.2 SUOČAVANJE S DIJAGNOZOM

Dijagnoza "Imam mijelom!" je često šok za Vas, kao i za Vašu obitelj i prijatelje. Ipak, to nije i smrtna presuda. Iako za sada ne postoji lijek za ozdravljenje od multiplog mijeloma, možete biti uspješno liječeni. Osim toga, stalno se otkrivaju nove mogućnosti liječenja, pa se i mogućnosti preživljavanja stalno povećavaju.

Svakom je bolesniku vrlo teško kad mu liječnik priopći da boluje od mijeloma. Najprije možete biti šokirani, pa potpuno obuzeti emocijama, te osjećati obamrlost. Važno je razumjeti da je to prirodna reakcija i dio mirenja sa situacijom. Neki bolesnici imaju osjećaj olakšanja nakon postavljanja dijagnoze, jer ona objašnjava sve simptome koje su iskusili. Možete osjetiti popriličan strah, bijes i frustraciju. Vjerojatno ćete si postaviti pitanje "Zašto ja?" i poželjeti nekoga ili nešto okriviti za svoje stanje. Još jedanput, sve je to potpuno prirodno. Međutim, na sva ta pitanja nema odgovora. Prema tome, bolje je misliti pozitivno o budućnosti i naučiti sve što možete o mijelomu te o onome što Vam se može dogoditi, nego se stalno pitati zašto Vam se to dogodilo. Nekim je bolesnicima jedno od prvih pitanja: "Hoću li umrijeti i, ako je tako, kada?" O ovome je vrlo teško razmišljati pa Vam, prije negoli zapitate liječnika o tome, mora biti potpuno jasno što zapravo želite doznati. Kao što ste već saznali, mijelom se može liječiti ali vrlo rijetko i izliječiti. Ipak, može se živjeti s mijelomom niz godina, uživajući pritom u visokoj kvaliteti života.

Na početku Vam može izgledati da ova dijagnoza mijenja sve u Vašem životu, no moguće je da će mnoge stvari ipak ostati iste. Neke promjene mogu biti čak i korisne; mnogi osjećaju veću bliskost sa svojom rodbinom, više se usredotočuju na svoju obitelj i prijatelje. Mnogi će u toj situaciji preispitati prioritete u svom životu. Vrlo je vjerojatno da ćete morati promijeniti neke dnevne navike kako biste se prilagodili terapiji i neželjenim pojavama. Sjetite se da sve promjene nisu trajne, npr. gubitak kose uslijed kemoterapije Vam može promijeniti izgled, no kosa će opet narasti. Možda će Vam pomoći planiranje aktivnosti u kojima uživate i koje su Vam važne u dane između terapija. Možda ćete planirati otići na put kad kemoterapija bude okončana.

4.3 EMOCIJE I ODNOSI S DRUGIM LJUDIMA

Suočeni s dijagnozom mijeloma, bolesnici se često osjećaju slomljenima i usamljenima, a jake emocije mogu ih spriječiti da podijele svoje brige i strahove. Prvi korak izlaska iz ove izolacije je razgovor o bolesti s nekom bliskom osobom.

Ako ste bolesnik, takav razgovor može biti neugodan i Vama i osobi s kojom razgovarate. Ipak, na situaciju možete utjecati pozitivno, dajući do znanja da ste spremni prihvatiti pomoć drugih, a da istodobno nećete postati previše ovisni o njima.

Možda ćete o problemima htjeti razgovarati sa svojom obitelji, a možda ćete smatrati da je dobro o tome razgovarati i s osobama izvan obitelji poput prijatelja, medicinskih stručnjaka i organizacija za potporu.

Članovi obitelji mogu pružiti jedan drugome podršku razgovorom i slušanjem. Biti dobar slušač je vrlo učinkovit način pružanja podrške. Teško je potpuno točno znati kako se druga osoba osjeća, ali pokušavajući razumjeti i suosjećati s njom može umanjiti tjeskobu.

Ako smatrate da Vam trenutna situacija ne dopušta otvoreno razgovarati o svojoj bolesti s drugima, pokušajte se povjeriti nekom članu obitelji ili prijatelju.

Mnogi bolesnici smatraju da je medicinska sestra dobar sugovornik. Osim toga, ako se teško nosite sa svojim osjećajima, možete zatražiti od liječnika da Vas uputi psihologu ili psihoterapeutu ili nekoj drugoj osobi koja Vam može pomoći. Psiholozi ili psihoterapeuti Vam omogućuju da istražite svoje osjećaje i iskustva u okruženju punom podrške i povjerenja. Oni ne daju savjete, nego pomažu da nađete svoje vlastite odgovore na probleme s kojima se suočavate. To možda neće uvijek biti moguće u Vašoj bolnici, ali će Vas liječnik ili medicinska sestra sigurno znati uputiti stručnjaku kakav Vam je potreban.

Da biste se što uspješnije suočili s dijagnozom mijeloma, važno je da budete dobro informirani i da organizirate pomoć kad je to potrebno.

Skupine za potporu su još jedan način podjele iskustava i dobivanja savjeta i podrške putem slušanja iskustava drugih osoba. Želite li Vi ili netko od članova Vaše obitelji razgovarati s drugim ljudima koji su suočeni s bolešću i pridružiti se skupini za samopomoć, kontaktirajte najbližu udrugu za oboljele i pitajte za savjet. Također, razmislite biste li se pridružili skupini koja okuplja ljude sa sličnim problemima. Skupine za podršku osiguravaju ugodno i prijateljsko ozračje u kojemu je moguće dijeliti iskustva, informacije i razgovarati o problemima. Mnogi ljudi misle da su skupine za potporu pune patnji i negativnih osjećaja, ali one nisu takve. Općenito, njihov je značaj pozitivan i pune su ljudi koji su spremni podržati svoje članove suočene s istim problemima s kojima se i Vi suočavate. Neke skupine za podršku vode bolesnici ili



Slika 40. Edukacijsko okupljanje bolesnika s mijelomom u Londonu, 2008.

članovi obitelji, a neke zdravstveni radnici i profesionalci. Osim pružanja podrške, savjeta i edukacije bolesnika i članova obitelji, udruge se bore za prava bolesnika. Upravo zahvaljujući udrugama bolesnika, neki su lijekovi uvršteni na listu. Također, trebate znati da članovi pojedinih udruga mogu ostvariti neke povlastice (npr. povlastice za članove pojedinih udruga osoba s invaliditetom koja se ostvaruju na temelju rješenja o tjelesnom oštećenju koje izdaje Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje). Na kraju ovog priručnika možete naći popis udruga koje bi Vam mogle biti korisne (*vidjeti sliku 40: Edukacijsko okupljanje bolesnika s mijelomom u Londonu, 2008.*).

Posredstvom interneta se također može dobiti mnoštvo korisnih informacija, no nužno je kritički se odnositi prema njima. Na kraju ovog priručnika možete naći popis internetskih linkova za udruge bolesnika, te web stranice s korisnim informacijama. Informacije dobivene na ovaj način, ako su dobivene iz provjerenih izvora, mogu Vam pomoći, ali nemojte postupati prema njima dok se ne savjetujete sa svojim liječnikom i medicinskom sestrom. Nemojte nikad zaboraviti da te informacije ne mogu zamijeniti razgovor s liječnikom koji Vas prati godinama i koji također ima nove, u praksi provjerene informacije i zbog toga Vas može iznimno kvalitetno liječiti.

Katkad razgovor sa svećenikom može pridonijeti lakšem podnošenju situacije.

Naravno da može biti korisno i ne razgovarati o kemoterapiji. Mnogi ljudi smatraju da mogu biti korisne brojne radne i društvene situacije u kojima mogu zaboraviti na bolest.

Neki ljudi smatraju da im vođenje dnevnika može pomoći da si razbistre misli i osjećaje u ovom razdoblju, a dnevnik može biti i koristan dokument o terapiji.

Zapamtite, ne postoji dobar ili loš način emocionalnog suočavanja s bolešću, no u vrijeme terapije je najbolje ići "malim koracima".

Depresija i tjeskoba

Mnogi bolesnici i skrbnici osjećaju depresiju i tjeskobu u određenoj fazi bolesti. Važno je prepoznati simptome i razgovarati o njima s liječnikom ili medicinskom sestrom. Ti se simptomi obično iskazuju kao osjećaj nervoze, zabrinutosti u duljem razdoblju, teškoće sa snom, napadaji panike, gubitak interesa za normalne aktivnosti, te vrlo velika osjetljivost.

Suočavanje s mijelomom je vrlo zahtjevno i psihički i emocionalno, bez obzira na to jeste li bolesnik ili skrbnik. Iako se katkad možete osjećati optimistično, može biti trenutaka u kojima se osjećate tjeskobno, uplašeno i deprimirano. Takvi osjećaji nisu znak slabosti i ne trebate se osjećati posramljenima ili krivima zbog njih. Vrlo je važno dopustiti sebi dane odmora.

Liječenje depresije i tjeskobe počinje u trenutku kad Vaš liječnik dozna za njih. Postoji nekoliko mogućnosti liječenja, uključujući terapiju razgovorom i lijekovima. Vaš će liječnik znati što je najbolje za Vas i uputit će Vas medicinskom stručnjaku ili Vam propisati terapiju antidepresivima.

Neki bolesnici i skrbnici će zaključiti da tehnike relaksacije i komplementarne terapije, poput aromaterapije, mogu pomoći smanjenju tjeskobe. Pokušajte pronaći nešto što će Vas zaokupiti nakon završetka terapije poput odlaska na put ili započinjanja novog hobija.

Obitelj i prijatelji

Prijatelji i članovi obitelji mogu biti velika emocionalna i praktična podrška u vrijeme kemoterapije i razdoblja oporavka. Oni Vam također mogu pomoći da zaboravite bolest na neko vrijeme.

Katkad prijatelji i obitelj mogu smatrati da je vrlo teško nositi se s činjenicom da imate mijelom i da ste podvrgnuti kemoterapiji. I oni mogu biti uplašeni i nesposobni izraziti svoje brige na pravi način. Neki Vas mogu čak i izbjegavati, što može biti vrlo

bolno. Ipak, važno je shvatiti da se ovo može dogoditi jednostavno stoga što ni oni ne znaju što bi rekli. Od pomoći može biti i razgovor s njima o tretmanu i o tome kako se osjećate. To može pomoći da se izbjegn timer neugodnosti, a može i utrti put sadržajnijoj komunikaciji.

Razgovor o mijelomu

Riječ “mijelom” izaziva jake osjećaje. Iako Vam u početku može biti teško razgovarati o Vašoj dijagnozi, razgovor može biti vrlo koristan jer smanjuje strah i osjećaj izoliranosti. Razgovor o tome Vam pomaže da razbistrite misli, pogotovo će biti koristan ako razmišljate o mogućnostima terapije. Svakako nastavite razgovarati o svakodnevnim stvarima, one su i dalje važne; ne morate stalno pričati o mijelomu.

Sljedeći neki primjeri misli koje Vas mogu spriječiti u vođenju važnih razgovora. Ispod svake od njih je primjer kako se možete nositi s njom.

Osjećam se zbunjenim kad razgovaram o tome.

Može biti vrlo teško započeti razgovor o temi koja Vas zbunjuje ili za koju mislite da može zbuniti Vašeg sugovornika. Katkad taj problem možete umanjiti jednostavno ako kažete da ste zbunjeni. Pokušajte započeti rečenicu: “Osjećam se zbunjenim kad o tome govorim, ali ipak mislim da je važno o tome govoriti.” Ako počnete govoriti o tome, postupno ćete se naviknuti i sve će postati lakše.

Osjećam se nervoznim kad razgovaram o tome.

Nakon dijagnoze mijeloma, neki Vas razgovori mogu uznemiriti. Ako Vas ta tema uznemiruje, odlučite je li važno o tome uopće razgovarati. Vaša obitelj i prijatelji će biti uznemireni zato što su zabrinuti za Vaše zdravlje i smatrat će da se ono može poboljšati ako razumiju što se događa. Ako zamišljate da ćete nekoga uznemiriti, ili Vaš osjećaj uznemirenosti, mogu biti gori i od samog razgovora o mijelomu.

Nikada nije pravo vrijeme za razgovor o tome.

Možete imati osjećaj da nikad nije pravo vrijeme za teške razgovore, ali ako stalno odgađate možete osjetiti da ta tema visi nad Vama i može Vam biti vrlo teško opustiti se. Odvajanje vremena za razgovor može pomoći da se on napokon i dogodi. Primjerice, “Možemo li razgovarati o mogućnostima terapije poslije večere?” Nađite dovoljno vremena za razgovor i odaberite mjesto na kojemu se osjećate udobno.

Kako reći drugim ljudima?

Saopćiti članovima obitelji i drugim ljudima da imate mijelom može biti vrlo težak zadatak. No, ako ih o tome obavijestite, to će im omogućiti da Vam pruže podršku.

Sastavljanje popisa ljudi kojima želite reći o svojoj bolesti odmah, kao i popisa onih kojima ćete to reći kasnije, pomoći će Vam da organizirate svoje misli.

Odaberite tiho i mirno mjesto (ugasite TV i radio), gdje možete na miru sjesti. Pokušajte dozirati informacije, provjeravajući razumije li sugovornik ono što ste rekli. Neki bolesnici preferiraju da o njihovoj bolesti druge ljude obavijesti član njihove obitelji ili prijatelj. Ovo je vrlo razumno, jer će Vas poštediti stalnog ponavljanja onog što Vas uznemiruje.

Kako reći djeci?

Odluka o tome hoćete li svojoj djeci ili unucima nešto reći o svojoj bolesti je vrlo osobna. Ona ovisi o dobi djece, obiteljskim okolnostima, te o vrsti terapije kojoj ste podvrgnuti. Katkad obitelj smatra da je djecu bolje ne uznemiravati, ako liječenje nema nikakvih vidljivih neželjenih pojava, poput gubitka kose. Ipak, općenito, posebno je teško kazati djeci jer su ona vrlo osjetljiva na promjene u svojem okruženju i sklona su sama sebi početi postavljati pitanja o njima.

Vjerojatno je najbolje za roditelja da kaže djeci o dijagnozi i terapiji. Ako smatrate da će Vas to previše uznemiriti, možda je bolje da to, umjesto Vas, učini Vaš partner, roditelj ili blizak prijatelj.

Pokušajte im to reći dok radite nešto uobičajeno, svakodnevno, jer to može umanjiti njihov stres. Primjerice, ako često zajedno gledate TV, iskoristite to da im kažete prije negoli uključite televizor. Nemojte mijenjati pravila koja se odnose na disciplinu samo zato što ste bolesni, jer djeca trebaju konzistenciju i kontinuitet.

Važno je stvari objasniti na jednostavan način i ponoviti ključne točke. Slike ili dijagrami mogu olakšati razumijevanje mlađoj djeci. Stalno obavještavanje će omogućiti djeci osjećaj uključenosti u ono što Vam se događa. Dajte im vremena i mogućnosti da postavljaju pitanja ili da kažu kako se osjećaju, ali ih nemojte prisiljavati da o tome govore ako ne žele. Obavijestite o onome što Vam se događa i važne osobe u školi koju djeca pohađaju.

Postoje brojne knjige o tome kako pomoći djeci da se nose s ozbiljnom bolešću i smrću roditelja ili djeda i bake. Knjige ćete vjerojatno naći u lokalnoj knjižnici.

Spolni odnosi

Moguće je da ćete, pošto ste doznali da bolujete od mijeloma, Vi ili Vaš partner imati nešto manje želje za seksom.

Za ovo može biti više razloga. Možete se osjećati previše umornim ili tjelesno nesposobnim da biste uživali u punom seksualnom odnosu. Stres i tjeskoba mogu često biti uzrok gubitka seksualne želje, ili možete osjećati da seks nije važan dok se

borite s ozbiljnom bolešću. Također, i mnogi lijekovi i postupci koji se koriste u liječenju mijeloma mogu umanjiti seksualnu želju.

Uobičajen je gubitak spolne želje nekoliko mjeseci nakon kemoterapije i/ili transplantacije krvotvornih matičnih stanica, vjerojatno zbog terapije, ali i emocionalnih utjecaja, kao i promjena tjelesnog izgleda koje se mogu dogoditi.

Ako Vam je spolni odnos važan, pokušajte razgovarati sa svojim partnerom o tome kako se osjećate, iako Vam katkad može biti vrlo teško uopće i započeti razgovor o toj temi. Lako je moguće da ćete se osjećati odbačeni, povrijeđeni i frustrirani kad se spolni odnos promijeni ili prestane. Pokušajte održati razinu bliskosti čak i ako nemate spolne odnose i pokušajte raspraviti sa svojim partnerom o poželjnoj razini intimnosti. S vremenom se možete postupno vratiti na višu razinu tjelesnog odnosa.

Obično je dopušteno imati spolne odnose, osim ako je Vaš liječnik protiv toga. Ipak, ako je broj bijelih krvnih stanica nizak, preporučuje se uporaba kondoma radi izbjegavanja infekcije. Iako sastojci lijekova koji se uzimaju u vrijeme kemoterapije rijetko prelaze u sjeme ili vaginalne sokove, preporučuje se uporaba kondoma i nekoliko dana nakon kemoterapije. Ovo se preporučuje čak i ako ne postoji rizik od trudnoće, a služi za sprečavanja bilo kakvih problema s Vašim partnerom. Žene mogu iskusiti suhoću u rodnici, ako je razina hormona pogođena velikim dozama kemoterapije. Kreme za lubrikaciju mogu biti od pomoći, a terapija zamjenskim hormonima može odgovarati pojedinim ženama.

Kemoterapija često može utjecati na erekciju muškaraca, ali je to samo privremena neželjena pojava. Uzimanje sredstava poput viagre ne preporučuje se ako imate mijelom.

Nemojte biti previše suzdržani i razgovarajte sa svojim liječnikom ili medicinskom sestrom o problemima u Vašim spolnim odnosima. Oni su već navikli na ovakvu vrstu razgovora čak i ako Vi niste. Pružit će Vam podršku i dati savjet o seksualnim problemima, a liječnik će Vam možda propisati terapiju koja bi Vam mogla pomoći.

4.4 PREHRANA

Pošto su saznali da imaju mijelom, neki bolesnici drže da trebaju promijeniti način prehrane, vjerujući da bi to moglo pomoći u izlječenju bolesti. Ne postoje dokazi da promjena prehrane može promijeniti prognozu za osobe oboljele od mijeloma. Stoga se ne preporučuje nikakva posebna prehrana, ali je uvijek dobro nastojati se zdravo hraniti. Važno je jesti dobro uravnoteženu prehranu i unositi dovoljno tekućine. To će Vam pomoći održati mišićnu masu i snagu, povećati razinu energije i može pomoći pri oporavku nakon razdoblja liječenja. Dobro uravnotežena prehrana također može poboljšati funkcije imunološkog sustava. Moguće je da će Vaš apetit i zahtjevi za

hranom varirati, te da može biti razdoblja, pogotovo kad primete terapiju za mijelom, da će unos hrane i pića biti otežan.

Što je uravnotežena prehrana?

Uravnotežena prehrana je ona koja opskrbljuje tijelo svim potrebnim sastojcima nužnima za dobro funkcioniranje, a trebala bi se sastojati od namirnica iz svake velike skupine i mora biti bogata esencijalnim vitaminima i mineralima.

Uravnotežena prehrana treba uključiti:

Bjelančevine: pomažu izgradnju novih stanica i zamjenjuju stare. Hrana koja sadrži bjelančevine uključuje: mlijeko, sir, jogurt, orahe i neke vrste mesa. Preporučuje se mnogo ribe (losos, tuna, sardine, oslići, skuša) i piletine i ne previše crvenog mesa niti pržene hrane.

Ugljikohidrate: idealan su izvor za opskrbu energijom. Postoje dvije vrste ugljikohidrata: jednostavni i složeni. Jednostavni ugljikohidrati se često nazivaju šećerima (ne uzimati ih previše), a složeni škrobom. Hrana koja sadrži složene ugljikohidrate je kruh, tjestenina i riža.

Masti: osim što su važan izvor energije, masnoće su nužne za transport važnih vitamina po tijelu. Postoje tri važne grupe masti: zasićene, višestruko nezasićene i jednostruko nezasićene. Zasićene masnoće se pretežno nalaze u životinjskim i mliječnim proizvodima i treba ih jesti u malim količinama. Višestruko nezasićene i jednostruko nezasićene masti nalaze se pretežno u ribi, orasima, sjemenkama i biljnim uljima. Postoje neki dokazi o tome da višestruko nezasićene i jednostruko nezasićene masti mogu pomoći u smanjenju razine kolesterola u krvi.

Vlakna: održavaju zdravlje probavnog sustava. Neka vlakna također mogu smanjiti razinu kolesterola u krvi. Hrana bogata vlaknima uključuje mekinje, kruh od integralnih (cjelovitih) žitarica i žitne pahuljice, kao i mnogo voća i povrća (npr. tamno zeleno lisnato povrće, grah, grašak). Preporučuje se pet obroka voća i povrća na dan.

Vitamini i minerali: važni su za različite funkcije, npr. pridonose povećanju otpornosti na infekcije i održavanje zdravlja živaca i tkiva. Vitamini se mogu uništiti u procesu kuhanja, pa treba izbjegavati previše kuhanu hranu.

Odgovarajući unos tekućine: najmanje dvije a preporučuju se i tri litre dnevno da bi se očuvala dobra funkcija bubrega, a prihvatljiva je bilo koja tekućina. Pića koja sadrže kofein, poput čaja, kave i coca-cola, mogu biti dio uravnotežene prehrane, ako se koriste umjereno. Međutim, neumjerena konzumacija crne kave i alkohola može uzrokovati dehidraciju. Ako pijete alkohol, nemojte piti više od preporučene dnevne doze.

Ne trebate izbjegavati hranu koja sadrži kalcij, jer kalcij iz hrane neće utjecati na razinu kalcija u krvi, a bjelancevine uzete u prehrani neće utjecati na razinu paraproteina.

Dodaci prehrani

Neki bolesnici uzimaju opće vitaminske dodatke kad smatraju da u prehrani ne dobivaju dovoljno vitamina i hranjivih tvari. Ipak, potrebno je izbjegavati uzimanje vitamina C u velikim količinama (više od 500 mg dnevno) zbog toga što to povećava kiselost mokraće što šteti bubrezima. Dodaci poput ribljeg ulja i ulja od jaglaca su vjerojatno korisni, ali je bolje izbjegavati uzimanje dodataka ili lijekova čija je svrha pojačavanje imunološkog sustava, jer oni mogu negativno djelovati na Vašu bolest. Razgovarajte sa svojim liječnikom prije uzimanja vitamina ili bilo kojeg dodatka jer oni mogu utjecati na mijelom ili terapiju.

Zašto je teško održati dobro uravnoteženu prehranu pri oboljenju od mijeloma?

Mijelom i njegovo liječenje mogu imati neželjene pojave koje katkad onemogućuju uravnoteženu prehranu.

To mogu biti:

- gubitak apetita: mnogi lijekovi mogu smanjiti apetit kao i uživanje u hrani,
- promjena okusa: možete osjetiti neznatno metalni okus nakon liječenja kemoterapijom,
- osjetljiva i suha usta, pogotovo nakon velikih doza kemoterapije,
- mučnina i povraćanje,
- umor,
- proljev ili zatvor: promjena u normalnoj funkciji probavnog sustava može privremeno hranu učiniti odbojnom,
- tjeskoba i depresija,
- kortikosteroidi: oni mogu povećati apetit i dovesti do povećanja tjelesne težine.

Kratki savjeti za zdravu prehranu:

Katkad može biti teško održavati uravnoteženu prehranu, pogotovo ako ponavljate liječenje i osjećate se loše. Tada je važno jesti što možete i ne brinuti se previše.

Kratki savjeti koji mogu pomoći:

Ako imate slab apetit, pokušajte jesti male količine hrane, češće tijekom dana!

Osjetljiva usta ili promjena okusa mogu Vam onemogućiti unos hrane, propisani tretman za usta pomaže održavanju usta svježima i čistima.

Lagane vježbe (npr. šetnja), kao i čaša pića poput šerija prije jela, mogu stimulirati Vaš apetit. Osim toga, lagana šetnja od oko 15 minuta najmanje tri puta tjedno pomaže da tijelo stvara vitamin D (vitamin koji održava koncentraciju kalcija u organizmu).

Ako imate problema s uzimanjem hrane ili tekućine i/ili gubite tjelesnu težinu, bit će korisno razgovarati sa stručnjakom za prehranu koji može procijeniti Vaš nutritivni status i propisati nužne dodatke. Dijetetski savjeti će ovisiti o nutritivnom statusu. Ako se nakon procjene nutritivnog statusa utvrdi da niste dobro uhranjeni (indeks tjelesne mase <20) i izgubili ste na tjelesnoj težini, a ne možete dovoljno jesti normalnu hranu, liječnik Vam može preporučiti visokokalorične nadomjestke.

Ako trebate nadoknaditi izgubljenu tjelesnu težinu, pokušajte dodati svojoj prehrani svaki dan visokokaloričnu hranu poput badema, meda, maslaca i šećera.

Ako patite od umora, pokušajte pripremiti veće porcije i zamrznite određenu količinu hrane za sljedeći dan. Pitajte druge da Vam pomognu pri kuhanju i nabavi.

Čak i ako niste u stanju unositi hranu, iznimno je važno unositi dovoljno tekućine. Uzimajte često male količine tekućine i izbjegavajte piti dok jedete, jer će Vas tekućina brže zasititi!

Posavjetujte se s liječnikom o svim vitaminskim i mineralnim preparatima koje uzimate, jer Vam neki mogu naškoditi ili ulaziti u štetna međudjelovanja s lijekovima koje uzimate u redovitoj terapiji mijeloma ili njegovih simptoma.

Je li posebna prehrana uvijek nužna?

Postoje razdoblja za vrijeme liječenja i oporavka kad je nužna posebna prehrana, primjerice kad imate nizak broj bijelih krvnih zrnaca (liječnik Vam može reći da ste neutropenični), jer to znači da ste izloženi povećanom riziku od infekcije.

To se najčešće događa nakon velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica.

Neke vrste hrane mogu povećati rizik od infekcije te je, zbog smanjenja takva rizika, nakon velikih doza kemoterapije ili pri niskom broju bijelih krvnih zrnaca potrebna

“čista dijeta”. Bolnica treba osigurati popis namirnica koje treba izbjegavati u tom razdoblju. Ta je vrsta prehrane detaljnije opisana u poglavlju o izbjegavanju infekcija.

Važno je rukovati i skladištiti hranu na ispravan način i upotrijebiti je prije preporučenog roka za konzumaciju.

4.5 POSAO I FINANCIJSKA PITANJA

Vrlo je vjerojatno da ćete za vrijeme liječenja kemoterapijom neko vrijeme biti na bolovanju. Bez obzira na to je li Vaša odsutnost s posla privremeno ili ne, činjenica što ne možete raditi može utjecati na Vaše samopouzdanje. Dok ste na bolovanju, može Vam biti teško razgovarati s kolegama. Mnogi od njih Vam žele pomoći i ostati u kontaktu s Vama. Nemojte odbacivati tu pomoć, jer ona može biti vrlo korisna odlučite li se vratiti na posao.

Odluka o povratku na posao ovisi o mnogim čimbenicima, kao što su individualni oporavak bolesnika i specifičnosti radnog mjesta (npr. ako posao obavljate sjedeći ili radite skraćeno).

Nakon transplantacije autolognih krvotvornih matičnih stanica preporučuje se povratak na posao obično šest mjeseci nakon transplantacije. Međutim, takvu odluku treba donijeti sam bolesnik, kad osjeti da može raditi svoj posao. Preporučuje se postupni povratak, po mogućnosti sa skraćenim radnim vremenom. Neki bolesnici inzistiraju da se vrate na posao već nakon tri do četiri mjeseca. Odluka o povratku na posao ovisi i o osjećaju umora.

Razgovarajte s liječnikom i medicinskom sestrom o tome je li pravo vrijeme za povratak na posao, kao i o nedoumicama vezanima uz rizike na Vašem radnom mjestu. Katkad je nužno promijeniti vrstu ili opseg posla.

Ovisno o dobi i posebnim okolnostima bolesnika, postoji mogućnost prijevremenog odlaska u mirovinu. No, takvu odluku donesite polako.

Napuštanje posla, privremeno ili trajno, može rezultirati financijskim poteškoćama. Dodatno financijsko opterećenje može biti i putovanje do bolnice. Raspitajte se o pravima na financijsku pomoć; jedna od mogućnosti je nadoknada putnih troškova.

4.6 VOŽNJA I GODIŠNJI ODMOR

Obično možete početi voziti osobni automobil čim se počnete osjećati dobro, ali o tome se savjetujte s Vašim liječnikom.

Ako planirate bilo kakvo putovanje, uvijek obavijestite liječnika o Vašim planovima prije rezerviranja puta. Savjetujte se o mogućnosti letenja i cijepljenja.

Ako planirate odlazak na more nakon kemoterapije, važno je upotrebljavati odgovarajuću zaštitu kože i izbjegavati sunce, jer Vam koža može biti osjetljivija nakon kemoterapije.

Na svako putovanje sa sobom ponesite:

- pismo liječnika koje pokazuje Vaše zdravstveno stanje i detaljno opisuje sve lijekove koje trebate imati sa sobom,
- lijekove (antidijaroići, antibiotici, lijekovi protiv boli).

Nije preporučljivo planirati godišnji odmor izvan zemlje šest mjeseci nakon velikih doza kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica. Nemojte ići na mjesta gdje nije dostupna zdravstvena zaštita. Prije putovanja savjetujte se sa svojim liječnikom.

4.7 SKRBNIČKE BRIGE

Kad ste čuli da netko Vama blizak ima mijelom, sigurno ste doživjeli šok. Vjerojatno se živcirate i zabrinuti ste zbog nesigurne budućnosti. Možda mislite da treba sakriti svoje osjećaje, no bolje je osjećaje iskreno izražavati jer to pridonosi budućoj komunikaciji između Vas i Vaših voljenih. Vjerojatno ćete imati mnogo pitanja.

Pružanje pomoći

Za vrijeme liječenja i oporavka, bolesnici ne mogu raditi kao prije. Možda ćete morati preuzeti neke njihove obveze i raditi stvari za koje nemate iskustva, kao što je skrb o bolesnoj osobi. Nemojte misliti da ste sami i napušteni jer su zdravstveni profesionalci, rođaci i prijatelji, te mnogo dobrovoljnih organizacija spremni pomoći. Pokušajte prihvatiti pomoć koju Vam nude. Vama će to biti jako korisno, a oni će se osjećati dobro jer mogu pomoći. Nemojte zaboraviti voditi računa o sebi i pazite da se i Vi ne razbolite.

Pripremanje hrane za bolesnike

Skrbiti o bolesniku koji odbija hranu ili je ne može jesti može biti vrlo teško, posebice ako dugo i pažljivo pripremate hranu. Ako bolesnik osjeća ozbiljne neželjene pojave kojima je uzrok terapija, možda neće neko vrijeme moći jesti hranu, a početak će jesti kad bude mogao. Pokušajte ga nježno ohrabriti, no nemojte ništa činiti na silu. Unaprijed pripremite hranu za trenutke kad je oboljeli gladan ili želi jesti. Svježe povrće ili lješnjaci (osim ako bolesnik nema proljev, kad ih treba izbjegavati), juhe, žitarice, müsli, jogurti,

sendviči, sirovo povrće – to su namirnice koje je lako skladištiti i pripremati. Nemojte misliti da bolesnik ima nešto protiv Vas ako ne pojede hranu koju ste skuhali. Kvaliteta te hrane zacijelo nije uzrok tome.

Dobivanje informacija

Iako je pažnja medicinskog osoblja usredotočena ponajprije na bolesnika, nemojte zaboraviti da ste i Vi važan dio skrbiškog tima. Možete postavljati pitanja o svemu što Vas zanima. Katkad su to pitanja koja bolesnik ne želi postaviti ili već zna odgovor na njih.

Neka Vam pitanja može biti teško postaviti pred bolesnikom. To mogu biti pitanja o onome što će se dogoditi ili o tome koje planove treba donijeti. Ako je bolesnik dao svoj pristanak, upitajte liječnika ili medicinsku sestru možete li razgovarati s njima bez prisutnosti bolesnika. Katkad bolesnik može željeti postaviti pitanje, no oklijeva učiniti to smatrajući da bi Vas odgovor mogao zabrinuti. Pokušajte razgovarati o problemima prije negoli ih predložite liječniku ili medicinskoj sestri, tako da budete potpuno sigurni što ćete pitati.

Bolesniku možda neće biti drago da znate nešto o njegovoj bolesti što je njemu nepoznato, no i to je nešto o čemu možete raspraviti. U nekim okolnostima, bolesnik može napisati pismo svom liječniku obiteljske medicine ili liječniku specijalisti, u kojem dopušta da se određena obavijest prenese Vama, njegovu skrbniku.

Komunikacija

Nemojte smatrati da trebate govoriti o svemu odmah i ne zaboravite da je slušati isto tako važno kao i govoriti. Odvojiti vrijeme da bi se nekoga stvarno saslušalo, bez obzira na to imate li rješenje za njegove probleme ili ne, može biti vrlo korisno.

Slijede primjeri stavova koji Vam mogu onemogućiti važne razgovore:

Ispod svakoga od njih je objašnjeno na koji način možete riješiti taj problem.

Ne znam što reći.

Katkad ne postoji ni prava ni kriva stvar koja bi se mogla reći. Ne morate imati sve odgovore. Jednostavno slušanje osobe koja Vam govori o svojim strahovima ili brigama može biti od pomoći. Već samo davanje do znanja bolesniku da Vam je stalo do njega i da ga slušate može biti jako korisno.

Ne želim pokrenuti lavinu. Ne želim razgovarati o osjetljivim pitanjima.

Često mislimo da je dobro izbjegavati uznemirujuće i teške teme. No mučni osjećaji su svedjedno prisutni i možda bolesniku treba omogućiti da priča o tim temama. Brižni pristup u ovom slučaju može biti od velike pomoći.

Ne volim kad on ili ona šuti.

Nemojte pasti u iskušenje i ispuniti stanke u razgovoru bilo kakvim frazama jer druga osoba možda treba vremena za razmišljanje. Sjetite se da komunikacija nije samo verbalna: držanje za ruke ili držanje Vaše ruke na nekome može biti dovoljno rječito. Ako osjećate da netko šuti zbog toga što je napet ili mu je teško, možete mu blago postaviti pitanja. Npr. "O čemu razmišljaš?" može pomoći da ponovno počne govoriti. Ako smatrate da bolesnik želi biti sam, jednostavno ga pitajte "Želiš li sada neko vrijeme biti sam?"

Skrb o sebi

Tijekom skrbi za bolesnika oboljelog od mijeloma važno je uzeti povremeni odmor, jer Vam to može omogućiti da promislite o svemu, smanjite stres i umor. Čak i uzimanje nekoliko sati odmora tijekom dana i izlazak iz kuće može Vam pomoći da se osjetite mnogo bolje. Kad je bolesnik izvan kuće, iskoristite to vrijeme. Katkad je dobro organizirati posjete koje će privući njegovu pozornost, dakako ako bolesnik uopće želi posjetitelje.

Može se lako dogoditi da osjetite napetost jer mislite da cijelo vrijeme morate biti pozitivni te da trebate kriti negativne osjećaje, bijes i napetost, od bolesnika i ostalih članova obitelji.

Pozitivan način razmišljanja može Vam pomoći da se suočite s izazovima mijeloma, ali nemojte smatrati da cijelo vrijeme morate biti sjajno raspoloženi. Dozvolite sebi da budete i žalosni. To ne znači da ste izgubili kontrolu i da se ponovno nećete dobro osjećati.

Ako mislite da se više ne možete nositi sa situacijom, razgovarajte o tim osjećajima s Vašim obiteljskim liječnikom ili medicinskom sestrom.

Nakupljanje negativnih emocija, pogotovo bijesa, može izazvati jak osjećaj krivnje. Vaši osjećaji nisu sebični niti nevažni, oni su važni kao i bolesnikovi. Ne zaboravite da ne možete skrbiti o nekome ako niste u stanju skrbiti o samome sebi.

Savjeti

Dopustite drugima da Vam pomognu!

Naučite što je više moguće o bolesti i njezinu liječenju!

Skrbite o sebi: jedite dobro, spavajte dovoljno i posjetite svog liječnika opće prakse, ako je potrebno!

Uzmite dan ili nekoliko sati odmora, ako osjećate potrebu za odmorom!

Upitajte svog liječnika obiteljske medicine o mogućnostima da patronažna sestra ili sestra iz kuće njege posjeti Vaš dom!

Vodite dnevnik, to Vam može pomoći da osvijestite i istražite svoje osjećaje!

4.8 DODATNO LIJEČENJE

Usredotočujući se na emocionalnu i psihičku dobrobit, neki bolesnici smatraju da dodatno liječenje može ublažiti simptome i neželjene pojave poput mučnine i boli. Dodatno liječenje može Vam dati osjećaj kontrole nad bolešću i terapijom. Skrbnici također mogu zaključiti da liječenje, čiji je cilj smanjenje napetosti i relaksacija, može biti vrlo korisno.

Dodatno se liječenje može primjenjivati zajedno s mjerama koje je propisao Vaš liječnik. To nije alternativno liječenje, koje zamjenjuje medicinsko liječenje. Postoje brojni različiti tipovi dodatnog liječenja i važno je odabrati ono koje najviše odgovara Vašim potrebama. No, važno je da svoga liječnika obavijestite o bilo kojoj vrsti dodatnog liječenja koje primjenjujete.

Masaža

Masaža je najpopularnije dodatno liječenje koje se primjenjuje za umanjivanje mišićne boli i napetosti. Masaža može biti terapijska i relaksacijska. Iskusi maser će vrlo nježno i oprezno dodirivati problematična područja ne bi li opustio napete mišiće i umanjio bol. Ne zaboravite reći maseru da ste oboljeli od mijeloma i da svaka jača masaža može oštetiti Vaše kosti.

Masaža povoljno utječe na smanjenje boli, osjećaj usamljenosti, depresiju, strah od igala i nedostatak sna. Isto tako, pomoći će Vam u opuštanju, a katkad je od koristi sam osjećaj da možete otići na masažu kad se ne osjećate dobro.

Akupunktura

Akupunktura je dio tradicijske kineske medicine, a primjenjuje se uspostavljanjem ravnoteže vlastite životne snage radi ponovnog dobivanja tjelesnog zdravlja.

Liječnici koji prakticiraju kinesku medicinu vjeruju da tijelo ima sustav *chia* (životne snage), koja dolazi u neravnotežu kad je netko bolestan. Akupunkturne igle se primjenjuju na područjima gdje je ovaj tijek blokiran, kako bi se ponovno uspostavili ravnoteža i zdravlje.

Akupunktura se može primijeniti za umanjivanje boli i mučnine te za opuštanje mišića. Ako se odlučite na akupunkтуру, trebate biti sigurni da osoba koja se time bavi ima dozvolu za rad i da rabi sterilne igle.

Aromaterapija

U aromaterapiji se koriste esencijalna ulja (koncentrirana biljna ulja) za masažu radi smanjenja stresa i uklanjanja simptoma tjeskobe. Mirisi i ostala svojstva pojedinih ulja su različiti, te se ta ulja koriste u različite svrhe.

Ako ste podvrgnuti kemoterapiji ili radioterapiji, izbjegavajte uporabu ulja na koži jer je koža vrlo osjetljiva. No miris upaljenih svijeća može pridonijeti smanjivanju mučnine te relaksaciji. Opuštajuće može djelovati i miris eteričnih ulja ukapanih u male zdjelice s vodom koja se zagrijava pomoću svijeća (vidjeti sliku 41: Aromaterapija).

Budite oprezni, jer je dokazano da neke mirisne svijeće mogu biti kancerogene.



Slika 41. Aromaterapija

Terapija glazbom

Glazba i zvuk mogu pomoći pri opuštanju i smanjenju tjeskobe povezane s terapijom i bolešću, te potaknuti ugodne misli i sjećanja. Cilj terapije glazbom jest smanjenje simptoma bolesti poput boli, koju tjeskoba često pogoršava. Takva se terapija obično provodi pojedinačno ili grupno s uvježbanim glazbenim terapeutom. Tijekom terapije glazbom može se slušati prethodno snimljena glazba ili izvoditi živa. Ostale tehnike koje se primjenjuju u terapiji glazbom uključuju skladanje i pisanje pjesama, analizu stihova, sviranje glazbenih instrumenata i pjevanje. Glazbeni terapeut može također potaknuti raspravu o glazbi i stihovima koje je odabrao bolesnik, a sve to radi povezivanja emocija i značenja koje stoje iza njih. U ovom smislu glazbena terapija služi za poboljšanje komunikacije s drugima, a poboljšava i samopouzdanje. Da biste bili sudionik terapije glazbom ne trebate imati glazbenu izobrazbu, ne trebate znati svirati bilo koji instrument ili pjevati. Dakako, prethodna glazbena izobrazba može biti korisna.

Meditacija

Meditacija je relaksirajuća mentalna vježba koja može pomoći smanjenju napetosti, tjeskobe, stresa i boli. Tehnike disanja i koncentracija koriste se za relaksaciju pojedinih dijelova tijela.

Refleksologija

Refleksologija je posebna vrst terapijske masaže stopala koja se temelji na teoriji da su pojedini dijelovi stopala povezani s pojedinim unutarnjim organima. Primjenjuje se pritiskom na pojedine točke tabana radi smanjivanja boli i mučnine. Ovaj tip masaže može biti vrlo opuštajući.

Vizualizacija

Vizualizacija uključuje uporabu mašte tijekom meditacije ili opuštanja. Može se koristiti kao sredstvo za opuštanje radi smanjivanja napetosti i tjeskobe. Predočavanje sebe unutar idilične scene može Vam pomoći da se osjetite opušteno. Ostali oblici vizualizacije su mnogo povezani sa simptomima bolesti, neki bolesnici zamišljaju kako njihov imunološki sustav uništava mijelomske stanice ili predaju sebi poboljšanje vlastite krvne slike.

Ako želite primijeniti bilo koju od ovih vrsta terapija, trebate potražiti stručnog i registriranog terapeuta koji ima iskustva u tretiranju oboljelih od mijeloma.

4.9 TJELESNA AKTIVNOST BOLESNIKA S MULTIPLIM MIJELOMOM

Tijekom aktivne bolesti mnogi bolesnici imaju bolove u kostima. Kostí su im krhke i lako nastaju prijelomi. Vjerojatno im se zbog toga dugi niz godina nije preporučivalo vježbanje. Međutim, tjelesna neaktivnost uzrokuje propadanje mišića i smanjenje tjelesne kondicije, te pridonosi povećanom umoru i općem gubitku samopouzdanja. Zbog toga su određeni stupanj tjelesne aktivnosti i izvođenje preporučenih vježbi iznimno važni za kvalitetu života bolesnika s multiplim mijelomom.

Zdravstvene prednosti tjelesne aktivnosti su brojne:

- poboljšava izdržljivost srčanožilnog sustava,
- održava tjelesnu kondiciju i snagu,
- poboljšava mišićnu snagu i izdržljivost čime se smanjuje pritisak na kosti,
- održava pokretljivost i funkciju, pomaže Vam da ostanete aktivni i neovisni,
- sprječava ukočenost zglobova,
- smanjuje rizik od gojaznosti, srčanih oboljenja, šećerne bolesti i moždanog udara,

- poboljšava imunološki sustav,
- poboljšava san,
- povećava osjećaj zadovoljstva i utječe na raspoloženje,
- smanjuje napetost povezanu s tjeskobom,
- smanjuje umor,
- poboljšava ravnotežu, što Vas čini manje izloženim padovima i prijelomima kostiju,
- pojačava djelovanje nekih lijekova kao što su bifosfonati.

Prema tome, tjelesna aktivnost za bolesnike s multiplim mijelomom je korisna ali se mora provoditi pažljivo.

Planiranje tjelesne aktivnosti

Pri planiranju tjelesne aktivnosti važno je znati ima li promjena na kostima. Zbog toga, prije početka bilo koje vrste aktivnosti razgovarajte s liječnikom koji će Vas obavijestiti o mogućim koštanim oštećenjima, prijelomima kostiju i procijenit će rizik nastanka prijeloma. Kakve su promjene na kostima, liječnik utvrđuje rendgenološkim pregledom kostiju na temelju kojega će procijeniti rizik nastanka prijeloma. Nakon toga moći ćete odabrati tjelesnu aktivnost koja je najbolja za Vas i pritom zaštititi osjetljive dijelove kostiju.

Stupanj tjelesne aktivnosti ovisit će i o tome da li se aktivno liječite ili je liječenje završeno. Ako se aktivno liječite, važno je liječiti li se kemoterapijom, zračenjem ili ste imali operativni zahvat. Liječenje kemoterapijom i zračenjem su kontraindikacije za vježbanje, ali u dogovoru s liječnikom može se provoditi blaži oblik tjelovježbe kojim bi se povećao respiratorni kapacitet. Vježbanje nakon operacije provodit će se u dogovoru s kirurgom koji je izveo operaciju.

Osim o neželjenim popratnim pojavama bolesti ili terapije (npr. neuropatija, umor, bol), tjelesna aktivnost bolesnika s mijelomom ovisit će i o njegovoj pokretljivosti, tjelesnoj kondiciji, mišićnoj snazi i individualnim potrebama.

Ona predstavlja važan dio procesa oporavka nakon liječenja, a cilj joj je ponovno vraćanje koštane i mišićne snage, kao i povratak u normalnu tjelesnu aktivnost u što većoj mjeri. Nakon otpusta iz bolnice, najvažniji dio oporavka je postupno se vratiti redovitim aktivnostima kod kuće. Prvih nekoliko dana osjećat ćete umor, pa se preporučuje obavljati samo osnovne svakodnevne aktivnosti, uz njihovo postupno povećavanje. Kako Vaša izdržljivost bude rasla, svakodnevne aktivnosti neće izgledati tako teške i iscrpljujuće kao u početku. Uvijek činite jednu stvar u određenom vremenskom razdoblju. Nemojte pretjerivati, no idite naprijed! Ne zaboravite, za napredak treba vremena.

Tjelovježba kao oblik tjelesne aktivnosti

Ako namjeravate vježbati, trebate znati da se bolesnicima s mijelomom vježbanje preporučuje kad je bolest stabilna, bez potrebe za liječenjem.

Prije nego što započnete s bilo kakvom vrstom vježbi ili sportom, posavjetujte se sa svojim liječnikom kako se ne biste doveli u opasnost. Pošto Vam liječnik dopusti vježbanje, prvi korak je odabrati aktivnosti koje Vam se sviđaju. To je vrlo važno jer ako ne uživate u nekoj aktivnosti, vjerojatno ćete je uskoro prestati provoditi.

Za detaljnije savjete obratite se fizioterapeutu koji je kvalificiran i educiran da Vam pomogne u umjerenom provođenju vježbi ili da Vas uputi kako ćete sami sigurno i djelotvorno vježbati. Ako su područja kostiju pogođena bolešću ograničena, fizioterapeut će Vam pomoći u opreznom provođenju vježbi u kojima se izbjegava rizik daljeg oštećenja tih područja. Na primjer, ako je oštećenje kostiju u području ruke, možete bez problema brzo hodati. Plivanje je također dobra vježba niskog intenziteta. Voda, doduše, pruža određeni otpor, ali isto tako pruža oslonac (uzgon) i smanjuje pritisak na noge, kralježnicu i zglobove. Osim toga, važno je omogućiti fizioterapeutu kontakt s Vašim liječnikom koji će ga obavijestiti o Vašem zdravstvenom stanju te o bilo kojoj mjeri opreza koju treba poduzeti. Ovisno o Vašim potrebama za tjelovježbom, vjerojatno postoji mogućnost za savjetovanje s fizioterapeutom u bolnici, dok kućni posjet fizioterapeuta možda neće uvijek biti moguć. Ipak, nekoliko početnih posjeta fizioterapeuta može biti dovoljno za siguran početak samostalnog vježbanja i zasigurno je vrijedno novca uloženog u to.

Kao i pri svakom treningu, prije i poslije tjelovježbe treba provoditi vježbe zagrijavanja i istezanja. Tjelovježbu treba provoditi postupno, počinjući s polaganim vježbama sve dok ne povećate izdržljivost. Ako niste vježbali neko vrijeme, počnite s laganom i kratkotrajnom vježbom da biste polako povećali kondiciju. Važno je kako se osjećate nakon vježbanja (odmah i dan ili više dana kasnije) i vježbajte samo ako se osjećate dobro. Možda ćete imati manje energije za vrijeme i nakon terapije i osjećat ćete se frustriranim što ne možete činiti sve ono što ste mogli prije. Potpuno je normalno osjećati se umornim nakon vježbanja, a takav Vam umor može pomoći da lakše zaspate.

Bol tijekom vježbanja je upozorenje! Svaka novonastala bol ili pojačavanje boli indikacija je da prestanete s vježbanjem, i to odmah. Bol može nastati kao posljedica prekomjernog vježbanja te je potrebno promijeniti način vježbanja. Zapamtite, manje opterećenje s manjim brojem ponavljanja u seriji ali s većim brojem ponavljanja tijekom dana imat će mnogo veći učinak nego jedan ili dva kratka naporna treninga.

Ako osjetite bilo koji od navedenih simptoma, prestanite s vježbanjem ili smanjite aktivnosti:

- kratak dah (zaduha)
- lagana vrtoglavica i slabost

- mučnina
- oštra bol u posebnim područjima (razlikuje se od tupe boli koja se uobičajeno osjeća dan ili dva nakon vježbi)
- jaki umor

Nikad nemojte pretjerati s bilo kojom vježbom i ako bilo koji od navedenih simptoma traje više od jednog dana obavijestite odmah svog liječnika. Cilj vježbe je omogućiti Vam da se osjećate bolje. Ne dogodi li se to, usporite! Nastavit ćete s vježbanjem kad se budete osjećali jačima.

Opće preporuke za vježbanje:

Uspostavite svakodnevnu rutinu! Počnite s vježbama koje će trajati najviše 20 do 30 minuta, četiri do pet puta tjedno. Veća je korist od umjerene svakodnevne vježbe, nego od intenzivnije koja se rjeđe provodi. Ne zaboravite izvoditi vježbe istezanja prije i nakon svake vježbe.

Razinu aktivnosti povećavajte postupno! Vježbanje Vas ne bi trebalo iscrpiti. Naprotiv, trebali biste se osjećati kao da možete istu količinu vježbi ponoviti isti dan.

Izbjegavajte vježbanje ako imate temperaturu ili ako se ne osjećate dobro! Vježbanje može povisiti temperaturu tijela i umanjiti energiju.

Izbjegavajte vježbanje ako je broj trombocita nizak, jer može doći do krvarenja i modrica!

Izbjegavajte vježbe ako imate nisku razinu hemoglobina, jer to može uzrokovati umor i vrtoglavicu!

Važno je da se posavjetujete sa svojim liječnikom u pogledu bilo koje promjene Vašeg stanja za koje osjećate da Vam smanjuje mogućnost vježbanja ili ako imate bilo kakva pitanja o tome je li sigurno ili ne izvoditi određenu aktivnost ili vježbu.

Vježbajte u povoljnim uvjetima! Ako vježbate vani, ne činite to kad je jako vruće ili hladno.

Nikad ne zadržavajte dah za vrijeme vježbanja. Zadržavanje daha može povećati količinu napora kojemu je izvrgnuto Vaše srce i smanjiti dotok kisika u mišiće. Iako će pojedini stručnjaci reći da je potrebno izdahnuti u fazi opterećenja (pri podizanju utega ili podizanju tijekom skleka), a udahnuti tijekom faze odmora (spuštanje tereta ili vraćanje u početni položaj u skleku), nije se potrebno strogo držati tog pravila. Obratite pozornost da ne dišete plitko, jer je to pokazatelj da je aktivnost koju provodite za Vas postala prenaporna. Ako se zadišete ili

ostanete kratka daha, ili prestanite s vježbanjem i uhvatite dah, ili usporite sve dok ne budete sposobni voditi kratki razgovor dok vježbate.

Potrebno je obratiti pozornost na to da unos hrane i tekućine (voda) bude primjeren intenzitetu vježbanja.

Izbjegavajte javne vježbaonice gdje je veći rizik od infekcija pogotovo ako imate nisku razinu leukocita. Površinu na koju stavljate ruke ili lice uvijek dezinficirajte.

Smanjite na minimum aktivnosti pri kojima možete pasti, poput hodanja po neravnim površinama.

Ako slabo osjećate stopala, što može biti povezano s mijelomskom terapijom, držite se vježbi pri kojima ne možete pasti. Ovo uključuje uporabu sobnog bicikla.

Preporučene tjelesne aktivnosti za bolesnike s multiplim mijelomom:

Ograničene vježbe kretanja. Za bolesnike koji ne mogu biti aktivni, ovi jednostavni pokreti mogu pridonijeti pokretljivosti njihovih udova.

Vježbe niskog intenziteta:

- hodanje i joga,
- sobni bicikl, lagani aerobik i lagana gimnastika, lagani utezi,
- plivanje, vježbe u bazenu (lagani aerobik u vodi).

Aktivnosti koje se ne preporučuju:

- dizanje utega težih od 2,5 kg, trčanje ili tenis
- vježbe zatvorenog kinetičkog lanca (vježbe u kojima ruke ili noge nemaju slobodu pokreta, npr. podizanje cijelog tijela držeći se rukama za prečku)
- kontaktni sportovi (nogomet, rukomet, košarka, borilački sportovi, hokej)
- visokorizične aktivnosti (skijanje, planinarenje, maratonsko trčanje, padobranstvo, jahanje, vožnja biciklom, klizanje, skok na vodi).

Raspored treninga koji traje oko jedan sat:

Zagrijavanje (10-15 minuta). Pomaže opuštanju mišića radi pripreme Vašeg tijela za nove aktivnosti te za sprječavanje ozljeda:

- sobni bicikl, orbitrek, stepper,
- veslanje i drugo.

Istezanje (npr. pet minuta općeg i/ili specifičnog istezanja). Pomaže labavljenju i relaksaciji suviše krutih zglobova i mišića. Završite vježbu s nekoliko različitih istezanja u trajanju od 5 do 10 minuta. Da bi ste postigli najbolje rezultate, držite se u rastegnutom stanju 25 do 30 sekundi, bez suvišnih pokreta i odskakivanja. Ove pokrete možete naučiti od trenera ili fizioterapeuta.

Trening (npr. 30 minuta):

- **Hodanje** je sigurna i učinkovita aktivnost za poboljšanje tjelesne spremne i izdržljivosti srca i mišića. Hodanje započnite na umjerenim udaljenostima i korakom koji ćete postupno ubrzavati tijekom dana i tjedana vježbanja. Počnite s hodaњem kod kuće, na pokretnoj vrpци ili stepenicama, ili u dvorištu na ravnoj podlozi. Kad budete spremni za više od toga, pokušajte hodati po blago neravnom terenu. Ako osjećate da je ta aktivnost preintenzivna, ili se osjećate umornim, umanjite udaljenost ili vrijeme vježbanja.
- **Aerobik ili kardiovaskularne vježbe.** Ove aktivnosti pomažu jačanju srca i pluća. Aktivnosti koje pridonose jačanju srca su hodaње, plivanje i uporaba pokretne vrpce ili sobnog bicikla. Treba započeti tako da se u početku hoda ili giba otprilike 10 do 15 minuta tri puta tjedno. Ako se osjećate dobro, možete to povećati za nekoliko minuta svaki tjedan. Neka Vam cilj bude 20 do 30 minuta vježbanja svaki dan. Trebate izbjegavati rizične aktivnosti poput trčanja, jahanja i vožnje biciklom. Ove aktivnosti Vam mogu oštetiti kralježnicu i ostale osjetljive kosti.
- **Vježbe snage i otpora.** Ovo su pokreti koji se ponavljaju a osmišljeni da povećaju mišićnu snagu. Ove vježbe je najbolje naučiti od trenera ili fizioterapeuta kako biste bili sigurni da ih dobro izvodite. Možete započeti s utezima teškima pola do jedan kilogram ili gumenim vrpцama (mogu se kupiti u prodavaonicama sportske opreme). Vježbe snage izvodite do najviše tri puta tjedno, svaki drugi dan. Priuštite si dan odmora između vježbi. Vašim je mišićima potrebno vrijeme i odmor da bi se oporavili. Izbjegavajte teške utege, one teže od 2,5 kg, osim ako Vam to ne dopuste liječnik i fizioterapeut ili dok se razina trombocita nije vratila na normalu. Ako vježbate s utezima lakšima od 2,5 kg i osjećate bol u mišićima i zglobovima, morate umanjiti broj ponavljanja ili težinu utega. Kad bol iščezne, možete se ponovno vratiti na prijašnji broj ponavljanja i težinu utega.

Istezanje. Kao i na početku treninga.

Hlađenje. Isto kao i zagrijavanje, ali kraće (5 do 10 minuta).

U daljem tekstu su navedene neke od vježbi koje možete izvoditi u svojoj tjelovježbi.

(Treba napomenuti da su sve navedene sugestije samo opće preporuke. Prije nego što započnete s bilo kojim programom vježbi, obvezno razgovarajte s Vašim liječnikom i fizioterapeutom!)

Vježba 1: Ležeći zatežemo stopala. Ponavljamo 10 puta.

Vježba 2: Ležeći podižemo jedno stopalo pa onda drugo. Ponavljamo 10 puta.

Vježba 3: Ležeći dižemo ruke preko glave i spuštamo dolje. Ponavljamo 10 puta.

Vježba 4: Koljena do prsa

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi. Rukama primimo nogu i privlačimo je do prsa. Zadržavamo položaj 30 sekundi. Zamijenimo nogu. Ponavljati 10 puta.



Vježba 5: Pomicanje zdjelice

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi s nogama savinutima u koljenima dok su stopala na podlozi. Tiskamo križa o pod, zadržimo 5 sekundi i ponovimo. Ponavljati 10 puta.



Vježba 6: Podizanje zdjelice

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi s nogama savinutima u koljenima dok su stopala na podlozi. Dlanovima se držimo za laktove suprotne ruke. Podižemo zdjelicu, zadržimo se u tom položaju nekoliko sekundi. Ponavljati 10 puta.



Vježba 7:

Donja abdominalna skupina

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi s nogama savinutima u koljenima dok su stopala na podlozi. Nogu pomičemo prema prsima, pa gore i onda spuštamo na podlogu. Zamijenimo nogu i to ponavljamo 10 puta.

A.



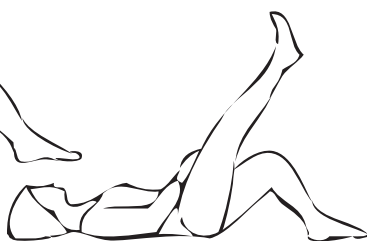
B.



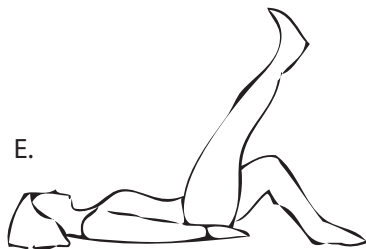
C.



D.



E.



Vježba 8:

Trbušnjaci

Početni položaj: Ležeći na podu ili tvrđoj podlozi s nogama savinutima u koljenima dok su stopala na podlozi. Potom podižemo gornji dio tijela tako da se samo lopatica odiže s podloge. Vježbu ponavljamo 10 puta.

A.



B.



C.



Vježba 9:

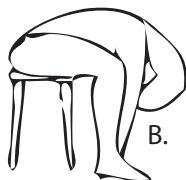
Podizanje ruku

Početni položaj je potrbuške s rukama iznad glave. Odižemo najprije jednu ruku u zrak, a onda je spuštamo; zatim to ponavljamo s drugom. Ponavljamo 10 puta.



Vježba 10: Saginjanje

U sjedećem položaju primimo se za noge stolice i povlačimo se dolje, a onda se vratimo u uspravni položaj. Ponavljamo 10 puta.



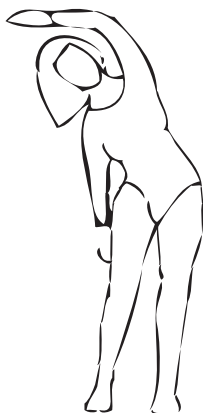
Vježba 11: Istezanje

Ruke podignemo gore i s leđima čvrsto uza zid zadržimo položaj 5 sekundi a onda to ponavljamo 10 puta.



Vježba 12: Naginjanje u stranu

U stojećem položaju s podignutom rukom naginjemo se u suprotnu stranu. Ponavljamo 10 puta.



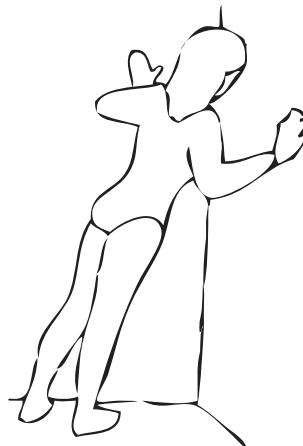
Vježba 13: Saginjanje unazad

U stojećem položaju s rukama na kukovima saginjem se unazad. Koljena su tijekom pokreta ravna. Paziti da se tijekom pokreta održava ravnoteža. Ponavljamo 10 puta.



Vježba 14: Istezanje prsnih mišića

Početni položaj je u kutu sobe s rukama na oba zida i licem prema kutu. Saginjete se prema kutu i podižete prema gore. Ponavljate 10 puta.



Pomoć u kretanju

Mnogi bolesnici s mijelomom imaju poteškoće s kretanjem. Neki se koriste kolicima, dok ostali trebaju različite vrste pomagala, poput štapova, štaka i hodalica. Zbog pružanja sigurnosti tijekom svakodnevnih aktivnosti, kao i zbog smanjenja rizika od prijeloma, liječnik Vam može preporučiti uporabu ortoza. Postoje "meke" i "tvrde" ortoze za vratnu, leđnu i prсну kralježnicu, kao i ortoze za koljena i lakat (*vidjeti sliku 42: "Jewet" ortoza koja se može koristiti pri prijelomu tijela kralješka*).

Pri patološkim prijelomima kralježnice liječnik specijalista će Vam preporučiti primjenu "tvrde" ortoze, što će Vam omogućiti zadržavanje određene mjere tjelesne aktivnosti (*vidjeti sliku 43: "Meka" ortoza koja se može koristiti pri napuknuću rebra*). Potrebno je imati u vidu da prekomjerna uporaba ortoza izaziva atrofiju mišića i ovisnost o pomagalu.

Ortopedsko pomagalo predlaže, odnosno propisuje liječnik specijalista (ortoped, kirurg, fizijatar) kako je navedeno u popisu pomagala. (**Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o uvjetima i načinima ostvarivanja prava na ortopedska i druga pomagala, NN 53/2009.**) Zahtjev za ortopedsko pomagalo podnosi liječnik opće prakse ili liječnik specijalist, a odobrava ga HZZO. Ako imate zdravstveno osiguranje putem HZZO-a, imate pravo na preporučeno ortopedsko pomagalo (ako nemate dopunsko osiguranje, možda ćete morati platiti određenu nadoknadu).

Ako imate stalne poteškoće s kretanjem, raspitajte se o mogućnostima nabave invalidskih kolica. Bolesnici ograničeni u aktivnostima, te bolesnici u uznapredovaloj fazi maligne bolesti, koji u dnevnim aktivnostima ovise o tuđoj pomoći, imaju pravo na obnovljena kolica za privremenu uporabu, koja propisuje liječnik specijalista (ortoped, fizijatar), dok bolesnici s trajnom onesposobljenosti kretanja koja je posljedica neurološke bolesti odnosno bolesti lokomotornog sustava, uz priloženi klinički i funkcionalni status i medicinsko- tehnički mjerni list, imaju pravo na trajna invalidska kolica.



Slika 42. „Jewet” ortoza koja se može koristiti pri prijelomu tijela kralješka.



Slika 43. „Meka” ortoza, koja se može koristiti pri napuknuću rebra.

ISKUSTVA BOLESNIKA S MULTIPLIM MIJELOMOM

5

PRIČA BR. 1

Ne prepustiti se bolesti!

Kate Tudor, 88 godina

Slučajno se sve otkrilo.

Ja sam po karakteru odvažna, aktivna i dobra osoba, hvala Bogu. Rođena sam davne 1921. i život me još dobro služi, ali nije uvijek bilo lako: dva rata s tragedijama, izgorjele dvije kuće (moja rodna kuća i mali muzej Konavala), pa onda neimaština i teško probijanje kroz život od 1946. do približno 1970. Rad sam uvijek prihvaćala lako, poput relaksacije i opuštanja, a radila sam mnogo. Najviše kad sam u srednjoj dobi dobila radno mjesto s dvokratnim radnim vremenom i podizala troje djece (svakodnevno 10 – 16 sati). Na meni je bio veliki teret, ali tada to nisam tako shvaćala, jer sam imala veliku energiju. Voljela sam ljude, svoju obitelj i prirodu, koju smo dobili na dar. Nisam imala težih oboljenja, ni šećer, ni kolesterol, niti nešto drugo teže. Negdje oko 1965., u svojoj 42. godini, dobila sam teški išijas koji, nažalost, nisam liječila zbog obveza u obitelji. Nikad nisam imala pravog odmora... no, tko zna, možda su mi ta borbenost, aktivnost i stalni rad pomogli da dočekam veliku starost, koja mi se ne vidi ni fizički ni psihički. Uspravna sam i još bistrog uma, pokretna i aktivna. Da nije ove bolesti, sve bi bilo dobro. Ali i nju dobro podnosim, ima tome već devet godina. Možda tome mnogo pomaže i moj opći pristup životu kako sam ga prethodno opisala.

U rujnu 1996. godine imala sam teški prijelom desne nadlaktice kad je na mene u sumrak naletio jureći bicikl. Nadlaktica je bila zdrobljena, prijelom unutarnji. Ruka sva otekla, modro–crna pa dijelom žuto- zelena, koža se oljuštila od ramena do šake. Nakon pet nedjelja podljev se donekle povukao, polomljene kosti su nekako srasle, ali samo uz pomoć zavoja. Bez operacije, bez antibiotika, bez toplica. Ne znam zašto su liječnici tako postupili, ali ja vidim u tome nesretnom događaju klicu koja je potakla/ pomogla razvoj moje nesretne bolesti – plasmocitoma. Ja tako nekad mislim i vjerujem, ali nisam sigurna, možda je povod i nešto sasvim drugo.

Od mijeloma bolujem od 2000. godine. Bolest je otkrivena slučajno pri redovnoj kontroli krvne slike – sedimentacija je bila jako visoka – SE 100, dok su svi ostali krvni nalazi bili u granicama normale. Kako se SE nije snizila, otišla sam na pregled i ultrazvuk, i svi organi i zdravlje su bili OK. Ničega, osim visoke SE (100). Nakon toga sam upućena na odjel Hematologije OB Zadar, gdje mi je biopsijom utvrđena plazmocitoma.

Najvažnije je – ne predati se!

Iako o bolesti nisam znala ništa, kao ni moja obitelj, odmah sam sebi rekla da to nije veliki problem. Znam da jest, ali ja eto već devet godina kako-tako uspješno nosim i podnosim sve tegobe. Katkad je bilo teško, samo ja znam kako mi je bilo. Hvala obitelji koja me svestrano podržava; pogotovo su se u to uključila moja djeca, koja su mi od velike pomoći. I što se tiče terapije i ležanja po bolnicama, ali i organizacije i vođenja normalnog života u stanu (u mojim visokim godinama).

“Ne prepustiti se bolesti!”, to je glavno. Dok ovih dana ovo pišem (ljetu 2009.) ja još kuham, hodam i šetam, volim ići u kupovinu u susjedni dućan. Mogu reći da sam sada opet dobro, u granicama podnosive normale, nakon što sam svladala dvije velike krize kao posljedice bolesti. Prošle, 2008. godine, bila sam u krevetu od kolovoza do prosinca. Nakon pet mjeseci ležanja, na Badnjak te godine digla sam se i večerala s obitelji. Sama sam si kriva (ako se tako može reći) jer sam se, vjerujući u svoje “normalno stanje” previše naprezala i time opteretila svoje krhko tijelo (nosila kante s vodom i zalijevala cvijeće u vrtu, pasirala šljive za marmeladu, vukla kolica s tržnice...). Za normalnog čovjeka je sve to rutina, ali za mene je bilo kobno: od tih poslova pukla su mi dva rebra s desne strane, a navodno i nekoliko vratnih kralježaka. Bila sam nepomična u krevetu dok to nije zaraslo. Bilo je grozno, a eto, sve zbog nepridržavanja uputa o poželjnom načinu života. Treba se na vrijeme dobro educirati i povećati samodisciplinu. Veliku sam krizu prošla i 2004., kad sam imala hiperkalcemiju i urušenje 4. kralježnog prstena.

Trenutačno sam dobro – koliko to može biti.

Čuvam se svakog naglog pokreta i tereta težeg od nekoliko kilograma, jer su mi kosti jako oslabljene (što zbog starosti, što zbog ove bolesti). Hodam, pokretna sam, mogu šetati, kuham sama, ne radim nikakve teže kućne poslove, mogu ući u auto, što prošle godine nisam mogla, mogu se sagnuti, ali ne mogu obući čarape. Probava i apetit su mi u redu, težim 62 kg.

Smeta mi da sam slabije pokretna i malo više se umorim pri obavljanju mojih kućnih poslova, ali čvrsto vjerujem da će mi se stanje opet popraviti i da će opet porasti moja energija, volja za radom i aktivnošću. Stopala i šake (prsti) su mi dosta ukočeni, stalno osjećam trnce, što je posljedica uzimanja talidomida tako da sam sada u znaku bolesti neuropatije. Talidomid sam privremeno prestala uzimati.

Terapiju uzimam koliko-toliko redovno, ali često nastupi neka smetnja pa izgubim ritam. Izbjegavam uzimati alkerane kad je vani toplotni udar ili vlada viroza, ili kad se

općenito loše osjećam i sl. Moja sadašnja terapija je – kad je mogu uzimati – svakih 6 tjedana 8 mg Alkerana, 20 mg Decortina pa jednu tabletu za srce, tlak, povremeno aspirin 100 mg, furosemid 2 – 3 puta tjedno po jednu tabletu.

Kako je teklo liječenje svih ovih godina?

Liječenje sam započela u lipnju 2000. godine, na početku – terapija: Alkeran, Decortin, veća doza, (10, odnosno 15 tableta) imala sam 8 ciklusa u OB Zadar. SE se nije ni tada ni kasnije snizila, nego još i povećala, tako da uvijek imam SE 120-130. Tada se srušila i moja dotadašnja dobra krvna slika (leukociti, eritrociti, hemoglobin) što se do danas nije popravilo. Nisam pristala primiti intravenoznu kemoterapiju. Doživjela sam tešku upalu mjehura i gripu pa sam 2003. godine prešla na liječenje u Zagreb KB Merkur, kod dr. Ane Planinc-Peraica. Terapija: Alkeran i Decortin 3 ciklusa, pa stanka i opet isto. Nije bilo potrebno mijenjati terapiju.

Do 2004. je sve bilo u redu, a onda su me u ljeto zaboljeli kralježnica i rebra – bila sam nepokretna, kalcij u krvi mi je bio jako visok (hiperkalcemija – jedna od komplikacija plazmicitoma), uz povraćanje. Liječila sam se osam dana u OB Zadar, odjel Hematologije, gdje sam dobila i velike doze infuzije. Kad je kalcij snižen, prešla sam u KB Merkur, Zagreb, gdje sam tri tjedna ležala nepokretna uz sve potrebne terapije. Prošla sam jedno zračenje na 4. lumbalnom kralješku (koji se urušio) nakon čega sam otpuštena na kućnu njegu u Zagreb, do konca 2004. godine. Tek pola godine nakon toga, u 2005. godini, pomalo sam ustala, hodala i oporavljala se. U travnju 2005. opet sam bila pokretna. U bolnici sam izgubila više od 10 kilograma. Redovne pretrage su davale sve parametre u granicama normale, osim visoke SE. Pri promjeni vremena imala sam tegobe u rebrima, križima i na mjestu prijeloma ruke. Terapiju sam uzimala oralno nekoliko puta po tri ciklusa Alkerana i Decortina + Bonefos i jedna tableta talidomida navečer.

Godine 2008. javile su se veće tegobe u stopalima i šakama – trnci, zbog čega sam prestala uzimati talidomid.

Nus-pojave i komplikacije – uh, to je najteže!

Tijek bolesti i liječenje pratile su brojne komplikacije, uglavnom kao neželjene posljedice i reakcija na teške lijekove. Bili su to: teški bronhitis, upala mjehura, herpes zoster, a sada trnjenje šake i stopala zbog upale perifernih živaca. U Zadru sam nakon prve jake terapije 2000. dobila teški bronhitis i upalu mjehura. Prošla sam i herpes zoster – na lijevoj polovici glave, plus uho. Žestoko me boljelo i potrajalo četiri tjedna, uz uzimanje tableta. Glava i vrat su mi bili u mjehurićima i krasticama. Početkom 2009. godine imala sam jaku virozu s kašljem i velikim znojenjem, smršavila sam opet 10 kg. Uzela sam blagu oralnu terapiju – kombinaciju Alkerana (četiri tablete, četiri dana), Decortina (pet tableta, 4 dana), a talidomid po 50 mg – tih četiri dana i još tri u produžetku. Nisam više mogla zbog trnjenja i obamrlosti u stopalima.

Nakon svakog ciklusa terapije osjećam se jako iscrpljeno, poraste mi krvni pritisak, jako oslabi imunitet i lako dobijem bilo koju upalu. Čuvam se na sve moguće načine: ne idem u restorane, ne puštam nepoznate u kuću, ukućani se paze da me ne zaraze nekom svojom prehladom (sin mi je u ljeto 2009. imao prehladu i pet je dana šetao po kući s maskom preko ustiju i nosa). Perem ruke stalno, povrće operem detaljno. I tome slično. Zadnju oralnu terapiju sam uzela ovog ljeta, 2009. I prošlo je bez poteškoća – sve je bilo normalno. Pošto se povećao kreatinin, prestala sam uzimati Bonefos.

Snimila sam rebra i kralježnicu, vide se ožiljci, ali terapija nije potrebna, nema koristi, jer se "samo zaliječilo".

Najveća muka su mi noge koje su stalno utrnete, od polovice lista do stopala, i ruke – šake. Pomažu mi kupke u mlakoj vodi s dodatkom morske soli i malo octa. Uzimam i veliku dozu B vitamina, B12 tableta i folnu kiselinu jer su mi rekli da to pomaže donekle kad se dobije neuropatija od talidomida.

Što da vam kažem na kraju?

Vidi se iz cijele priče da nije lako, ali se može. Treba stalno biti aktivan, redovito pratiti stanje, prilagođavati terapiju trenutačnom stanju i samom sebi (svaki je slučaj ipak individualan), biti u kontaktu s medicinskim osobljem, pomagati sebi da si slučajno neznanjem ne odmogneš. Paziti da ne pretjeraš s jakim dozama lijekova, niti da ih ne zanemariš, sve u konzultaciji s liječnicima.

Toplo se zahvaljujem osoblju u KB Merkur iz Zagreba – posebno primarijus dr. Ani Planinc – Peraica, glavnoj sestri Ljiljani, ostalim sestrama. I svemu drugome divnom osoblju bolnice Merkur. Također i doktorici Škunci, doktoru Koziću i ostalom osoblju OB Zadar.

Posebno bih zahvalila našem obiteljskom prijatelju, dr Radovanu Saši iz bolnice Royal Marsden iz Londona.

Nadam se da ćemo još dugo zajedno. I nadam se da će ovi reci biti od prave pomoći nekom. Pisanje je i meni dobro došlo; malo sam sve posložila u glavi i dobro je - biti aktivna.

Vaša Kata

U Zadru, ljeti 2009.

O bolesti ne mislim previše

(muškarac, umirovljenik, 78 godina, ožujak 2009.)

Bolest multipli mijelom mi je dijagnosticirana slučajno 2001. godine, kad sam na nefrologiji obavljao pretrage zbog hipertenzije. Iako je traženo kao uzrok hipertenzije, oštećenje bubrega nije nađeno. U otpusnom pismu je pisalo da mi je nađena uvećana M komponenta – protein IgG, te da je na gornjoj granici. Nisam imao nikakve simptome, sugerirano mi je da se moram kontrolirati.

Godine 2002. na moj mi je zahtjev liječnica opće prakse dala uputnicu za hematološki pregled. Javio sam se u lokalnu bolnicu i dobio termin za ambulantni hematološki pregled. Hematolog mi je predložio detaljniju obradu u kojoj je potvrđeno da je riječ o bolesti monoklonalna gamopatija, ali samo s malim prelaskom dopuštenih granica za protein IgG plus M komponenta. Nije predviđena terapija već je zaključeno da bolest treba pratiti.

Opservacija bez terapije trajala je do pred kraj 2007. godine. U tom vremenu, negdje od 2005. godine, počeo sam preventivno uzimati Fosamax T.

Terapiju – Alkeran i Decortin počeo sam primati 2. siječnja 2008. godine. Terapija je počela zbog nalaza, nisam imao značajnije simptome.

Prvu liniju terapije (Alkeran i Decortin) uzimao sam u tri ciklusa, nakon čega se pokazalo da nema odgovora na bolest.

Nakon toga, također 2008. godine, uvedena je druga linija terapije –kortikosteroidi i to sam Decortin – svaki dan oko 100 mg.

To je trajalo oko dva ciklusa, nakon čega se pojavila velika hipertenzija. Inače, od 1993. godine stalno trošim tablete za normaliziranje povišenog pritiska. Decortin je prekinut zbog hipertenzije. Nakon što je na moju molbu povjerenstvo bolnice odobrilo zahtjev za korištenje novog lijeka – bortezomiba, zahtjev je upućen HZZO-u koji ga je odmah odobrio i to 16 doza. Dobivao sam ga u dnevnoj bolnici pri čemu se doza lijeka mijenjala zbog pada broja leukocita pa i drugih parametara (hemoglobin, trombociti), što je određivala moja liječnica.

Fosamax T sam pio stalno a sad mi je, dok ovo pišem promijenjen u Arediu.

Kad sam primao bortezomib, imao sam sljedeće neželjene pojave: urtikarija, pogotovo na koži leđa, te probleme sa stolicom. I prije bolesti sam imao lijena crijeva što sam uspješno rješavao čajevima za reguliranje stolice (Bekunis, Planinski čaj...).

Nakon 4. ciklusa bortezomiba, analiza je pokazala da u dozama koje sam primio, a s obzirom na probleme koje sam imao, nije dala adekvatan odgovor. Potkraj 2008. je započeta nova linija terapije pulsevima deksametazona, ukupno dva ciklusa. Porast

krvnog pritiska je reguliran dodatnim uzimanjem antihipertenziva navečer (Amlopin), a inače redovno uzimam Losartic plus 1, 0, 1. Za vrijeme tih pulseva bilo je i porasta šećera što sam rješavao samo dijetom. Šećer je prestao rasti kad sam prestao uzimati deksametazon.

Nova linija terapije koju sada primam je kombinacija triju lijekova: Alkeran, Decortin, Velcade.

Najznačajniji problemi koje imam su problemi s kostima: u zadnjih mjesec dana imam bolove u hrptenom i donjem dijelu leđa (rebra plus križni dio). Prijelome kostiju nikad nisam imao. Zadnji nalaz bubrega nije potpuno dobar, iako ne znam točno što to znači. Srce: od početka 2008. imam anginu pektoris i fibrilaciju atrijsa. To je konstatirano u našoj bolnici kad sam bio na opservaciji i liječenju na odjelu kardiologije zbog toga što sam osjećao preskakivanja srca. Inače imam nodoznu strumu štitnjače ali ne uzimam lijekove. Nisam imao nekih infektivnih bolesti, osim problema s gornjim dišnim putovima (sinusi, upala nosne sluznice, upala grla).

Kakva mi je kvaliteta života i kako se nosim s bolešću?

Do pred kraj prošle godine normalno sam radio, nisam imao većih problema. Jedina nelagoda mi je bila ta što sam znao da sam dosta ozbiljno bolestan, ali sam se usmjerio na aktivnosti koje su me odvrćale od razmišljanja: čitanje, fizički rad, projektiranje, radovi na vikendici. Bio sam potpuno pokretljiv do pred kraj 2008. godine; radio sam i fizički na selu, u roditeljskoj kući. Mogao sam sve napraviti, penjati se na stablo, raditi u vrtu. Prošle jeseni, kad je počela zima, manje sam se kretao. Od početka bolesti do sada smršavio sam 11 kg (sa 73 na 62 kg). Prehrana mi je uobičajena, nikad nisam uzimao nikakve nadomjestke. O alternativnom pristupu liječenju sam čitao, ali nisam razmišljao da ga primijenim. Tijekom liječenja najteža mi je bila opservacija bolesti, što je uvijek bilo povezano s vađenjem krvi i dugotrajnim čekanjem pregleda, pogotovo u dnevnoj bolnici. Sada me najviše smeta što nisam pokretan kako treba, što mi je zablokirana kičma, imam osjećaj težine u gornjem i srednjem dijelu kralježnice, teško se dižem i pomičem. Ne uzimam nikakve lijekove protiv boli, nego nastojim da svojim pokretima ne izazivam preveliku bol. Kontakti s ljudima su mi jednaki kao i prije, a vezani su uz neke aktivnosti. Najveća podrška mi je supruga, a djeca ako treba. Kako se nosim s bolešću? Bolest bagateliziram tako da o njoj ne mislim previše. Moj je stav da se ne treba živcirati oko stvari koje ne možeš promijeniti; izgubit ćeš energiju a ništa nećeš napraviti.

Moje liječenje i život s plazmocitomom

(muškarac, 50 godina, svibanj 2009.)

Iako se nerado prisjećam trenutaka svog života koji su povezani s bolešću, na zamolbu sestre Ljiljane sam odlučio kronološki opisati mojih nepunih šest godina života s plazmocitomom, kako bi nekom od bolesnika suočenim s istim problemom moja iskustva eventualno pomogla u liječenju. Naravno da pojedini moji izrazi neće biti stručni, ali se nadam da će tekst biti razumljiv svima koji ga budu čitali.

Kao relativno zdravu čovjeku, s određenim manjim zdravstvenim tegobama, u jesen 2003. nakon kontrole krvne slike u bolnici Sv. Duh, gdje sam odlazio dvaput godišnje, nađena mi je povećana vrijednost ukupnih proteina u krvi. Preporučene su mi dodatne pretrage, koje sam učinio u bjelovarskoj bolnici. Punkcijom koštane srži utvrđeno je više plazma stanica od normalnih vrijednosti, pa su mi preporučene detaljnije pretrage u bolnici Merkur. Bolest je potvrđena, što je mene i obitelj prilično šokiralo, osobito spoznaja da je jedini adekvatan način liječenja transplantacija koštane srži. Inače sam se sve to vrijeme, dakle od listopada 2003. do ožujka 2005., osjećao dobro i nisam imao nikakve simptome bolesti.

Liječenje VAD-terapijom je započelo u ožujku 2005. Predviđena su četiri ciklusa po četiri terapije, koje sam primao hospitaliziran četiri dana u bolnici. Terapije sam podnosio iznimno dobro, koliko se mogu prisjetiti, bez ikakvih neželjenih pojava i tegoba. Moje psihičko stanje se prilično promijenilo, od vesele osobe postao sam povučen u sebe i prilično pesimističan u pogledu konačnog ishoda liječenja, iako sam gajio nadu da će na kraju sve biti dobro i da ću se uspješno izliječiti. Došavši na četvrti ciklus, priopćena mi je vijest, koja me je iznimno oraspoložila – da je četvrti ciklus nepotreban, jer su se s tri ciklusa postigli zadovoljavajući učinci. Stalno sam se tjelesno dobro osjećao.

Početkom srpnja 2004. došao sam na postupak izuzimanja vlastitih krvotvornih matičnih stanica, koji je započeo primanjem terapije Endoxan. Noću sam imao mučnine, no one su ujutro prestale, te sam otpušten iz bolnice. Tijekom popodneva istog dana i tijekom noći javili su se problemi s mokrenjem, koje je bilo učestalo, bolno, a završavalo krvarenjem. Hospitaliziran sam s dijagnozom cistitisa. Nakon saniranja cistitisa, primio sam četiri injekcije Neupogena, ali sam dobio i povišenu temperaturu, koja se normalizirala za dva dana. Izlučivanje vlastitih krvotvornih matičnih stanica za potrebe transplantacije je uspješno obavljeno. Trajalo je oko četiri sata. Sve sam dobro podnio, te sam dva sata nakon toga otpušten iz bolnice. Kosa mi se značajno prorijedila, ali drugih pojava nije bilo.

Sredinom kolovoza je bila zakazana transplantacija te sam došao u sterilnu jedinicu. Moram priznati da mi nije bilo ugodno susresti se još s jednim iskustvom o kojemu nisam puno znao. Iznimno sam se teško oprostio od svoja dva sina i supruge. Obuzeo me osjećaj neizvjesnosti, ali sam vjerovao u liječnike, koji su mi govorili da će sve biti dobro.

Transplantacijski postupak je protekao dobro. Mučnina i povraćanje nisu dugo trajali, a sterilnoj hrani sam se dobro prilagodio. Najveći problem mi je bilo gubljenje osjeta okusa, te afte. Nakon 18 dana otpušten sam kući. Osjećao sam se dobro. Ostao sam, naravno, bez kose. Ostalih tegoba nisam imao, osim što sam psihički potonuo, te izgubio 4 kg. Kod kuće sam se tjelesno brzo oporavio. Na kontroli za dva tjedna nalaz je bio uredan i počeo sam raditi. Inače radim službenički posao kao pročelnik u općini. Psihički sam bio sve bolje. Šest mjeseci sam primao interferon, koji sam dobro podnosio, osim što mi je izazivao određenu tjeskobu i nemir. Dalje kontrole su pokazivale uredne nalaze više od tri godine. U tom sam razdoblju potpuno normalno radio i živio kao zdrav čovjek. Dakako, pridržavao sam se uputa liječnika o reduciranju tjelesnih aktivnosti, izbjegavanju pretjeranom izlaganju suncu, te vodio računa o prehrani.

Na kontroli pred Božić 2007. ponovno je utvrđena prisutnost bolesti, a u travnju 2008. ponovo sam na izlučivanju vlastitih krvotvornih matičnih stanica. Izlučeno ih je za dvije transplantacije. Cijelo vrijeme sam se osjećao dobro, osim prilično izražene mučnine i povraćanja nakon Endoxana, te jakog cistitisa, koji je saniran uzimanjem velikih količina tekućine. Druga transplantacija je obavljena u lipnju 2008. uz jače želučane poteškoće. Dva dana nisam mogao normalno uzimati hranu. Kosa mi je pala, ali drugih većih problema nisam imao. Razdoblje nakon prve transplantacije, kad sam normalno radio i živio, sada mi je ulijevalo optimizam u uspješnost liječenja i oporavka nakon druge transplantacije.

No, ovom transplantacijom ipak nije postignut željeni učinak, što me je razočaralo i psihički sam ponovno malo potonuo, ali sve vrijeme normalno radim i funkcioniram, osim što imam poteškoća s kolitisom, koji se javio nakon transplantacije. Kao sljedeću fazu liječenja preporučen mi je lijek Velcade, koji mi je HZZO odobrio nakon mjesec dana čekanja. I dalje sam dobro i normalno funkcioniram. S injekcijama Velcade započeto je sredinom listopada 2008. u režimu svakog utorka i petka. Moram priznati da je to razdoblje jedno od težih u mom životu. Uz problem putovanja 100 kilometara u jednom pravcu, čekanja na šalteru, čekanja na rezultate nalaza krvi, te nemir i tjeskobu nakon injekcije, bilo je i ostalih neželjenih pojava, a odnosile su se na probleme s mokrenjem, zatvorom, alergijom na licu i vratu te umorom i pospanosti. I dalje u dane kad nisam na terapiji radim i pokušavam normalno funkcionirati. Dnevno dosta šećem, po tri km. Rezultati kontrola nakon svakog ciklusa su bili dobri. Nakon gotovo šest mjeseci primam svih osam ciklusa po četiri injekcije, što sam dočekao s velikim olakšanjem te sam se ovih mjesec dana do zakazane kontrole potpuno oporavio i normalno obavljao svakodnevne poslove.

Želim poručiti svima kojima je sudbina namijenila ovakvu životnu borbu da gledaju samo naprijed. Kolikogod je teško, iskustvo mi govori da kukati ne vrijedi, a uz trud liječnika i ostalog osoblja vjera u izlječenje i život je izvjesna.

Nakon početnog šoka – borba za ozdravljenje

(umirovljenica, 59 godina, ožujak 2009.)

Od multiplog mijeloma bolujem već pet godina, od prosinca 2003. godine.

Bolest sam otkrila nakon pada sa stolice. Naime, sjedila sam na stolici uz lagano naginjanje i tada je došlo do patološkog loma Th 12 pršljena. Primljena sam u traumatološku bolnicu gdje je, pri pokušaju operativnog saniranja prijeloma, utvrđena šupljikavost kostiju i odmah je izvršena biopsija. Uzorak kosti je poslan na analizu i tada je nađena lezija multipli mijelom.

Inače, godinu i pol dana prije toga prikupljala sam dokumentaciju za invalidsku mirovinu zbog astme i tada mi je snimljena kralježnica. Na toj se snimci vidjelo da su kosti šuplje, mislili su da je osteoporoza. Također, kad sam u tom razdoblju vadila krv, uvijek su mi limfociti bili povišeni. Sjećam se da mi se čak u srednjoj školi, kad bih vadila zub, krv nije mogla zaustaviti, pa sam nakon vađenja zuba morala ići ili na spaljivanje ili na kirurgiju.

Nakon umirovljenja, godinu i pol sam se bavila trgovinom (butik odjeće). Tada mi je otkrivena bolest i prestala sam raditi.

Liječenje je započelo u lipnju 2004. godine:

- lipanj 2004: terapija VAD - 8 ciklusa
- 2005. – transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica
- siječanj 2005. – interferon – 1 i 1/2 mjesec; prestala sam ga dobivati zbog nekih prištića
- 2007.: Velcade, 2 ciklusa
- od 1. lipnja 2007. do siječnja 2008. – talidomid uz smanjenje doze zbog promjena u krvnoj slici
- u ožujku 2008. primila sam Endoxan i pokušano je sakupljanje krvotvornih matičnih stanica za drugu transplantaciju koje je bilo neuspješno zbog nemogućnosti porasta zdravih stanica
- u studenome 2008. utvrđena mi je alergija na deksametason, Alkeran i Decortin, VAD i VMCP. Simptomi alergije su bili: otečenost glave, lica, teško disanje; inače sam astmatičar
- trenutno primam terapiju Velcade (od veljače 2009. godine) i Decortin uz tablete Claritine. U tijeku je i zračenje kuka (8 puta), zatim rebra i prsne kosti.

Neželjene pojave tijekom liječenja su brojne:

- mučnina, zatvor stolice, proljev, slabost, glavobolja, pogoršanje vida, crvenilo lica, nesanica, nabubreno lice i očni kapci, podočnjaci, trnci u rukama, klonulost, konstantni umor, depresija, promjene na noktima, znojenje pa osjećaj hladnoće
- infekcije mokraćnih putova
- astma
- često herpes na usnama
- herpes zoster tijekom primanja Velcade-a (na leđima i lijeva dojka), praćen jakim bolovima; tretiran Herplex tabletama, Tramal tabletama i Transtec flasterima protiv boli
- neželjene pojave koje trenutno imam: crvenilo lica, mučnina.

Kakva mi je kvaliteta života i kako se nosim s bolešću?

Nakon početnog šoka kad sam doznala o vrsti i težini bolesti, svu svoju snagu sam usmjerila na borbu za ozdravljenje. Život mi se promijenio: prije bolesti sam bila vrlo pokretna, dosta sam putovala i bavila se raznim aktivnostima, a sada to nije moguće. Ne mogu samostalno skrbiti o sebi: od osnovnih funkcija – odijevanja, kuhanja, do toga da sam ograničena u pokretima. Ne mogu se sagnuti da obučem čarape, ne mogu se sagnuti uzeti suđe, držati tavu s dvije ruke, sve mi se mora dodati. Ne mogu namjestiti krevet zbog boli pri saginjanju (9., 10., 11., 12. pršljen). Kad pišem, moram pisati desnom rukom (inače sam ljevak), ukoče mi se zadnja dva prsta, a kad režem luk, ukoče se druga dva prsta. Koristim korzet svaki dan. Ne mogu obrisati pod. Pokretljivost mi je trenutačno slaba, inače hodam, stalno sam u pokretu: na plac, kava s curama, dućani. Na more ne idem, ne usuđujem se putovati. Imam veliku podršku svoje obitelji i nekolicine prijatelja. Oni mi pomažu kroz ovo teško razdoblje. Dosta mi pomažu i razgovori s ljudima koje sam upoznala na liječenju, pa zajedno pružamo jedni drugima utjehu i dijelimo iskustva. Zbog otežanog kretanja najviše vremena provodim s obitelji koja mi daje snagu da se borim dalje i da se nadam i vjerujem da će mi neka terapija pomoći, da će se pronaći neki lijek i to me veseli. Najviše mi pomaže suprug. Mislim da mi iznimno pomaže i moja narav. Jako volim svoga unuka koji mi daje volju za životom i govori mi: "Bako, nemoj umrijeti dok ne vidiš moju ženu!"

Kako se nosim s bolešću?

Nadam se da ću se izliječiti.

Volim pjevati.

Znam pasti u depresije ali se brzo dignem.

Probala sam neke lijekove indijske medicine, danas o tome ne volim pričati; puno novca – nikad više.

Probala sam Aloja veru i prekinula; kod 3. kemoterapije liječnik mi je rekao da su porasli proteini, pretpostavila sam da Aloja sadrži previše kalcija.

Nikad ne jedem konzerviranu hranu niti pijem gazirana pića.

Otkako sam se počela liječiti, dobila sam na kilaži (kortikosteroidi). No, od tada sam smršavila 17 kg, najviše kad sam ležala u bolnici dva mjeseca. Još bih htjela, ali nisam na dijeti.

PRIČA BR. 5:

Svaki dan mi je lijep, jer hoću živjeti

(žena od 45 godina, travanj 2009.)

Veljača, nedjelja ujutro, u kupaonici nad kadmom sam osjetila snažnu bol u križima. Toga sam dana hodala malo ukočeno, a poslije sam otišla svojoj liječnici opće medicine, dobila sam injekcije protiv bolova uz preporuku da mirujem i tako tri dana, kretala sam se ali je bol bila i dalje prisutna. U ožujku na rendgenskoj snimci vidjela se oslabljena mineralizacija kostiju lumbalno-slabinske kralježnice. Imam 45 godina pa mi je to bilo sumnjivo. Upućena sam fizijatru uz preporuku da i dalje mirujem. Fizijatar mi je preporučio terapiju (magneti, struja).

Nisam osjetila poboljšanje niti nakon 20 terapija, a istodobno sam u ordinaciji opće medicine primala injekcije protiv bolova. Leđa su mi bila ukočena i tako sam tri mjeseca hodala i radila. Nisam se mogla sagnuti niže od koljena, pa sam trebala pomoć pri odijevanju i osobnoj higijeni. Osim bolova u križima, imala sam bolove i u prsima.

Naime, prije svih ovih simptoma, u jesen 2007. sam nekoliko puta ostala bez glasa. Imala sam suho i bolno grlo, blago povišenu temperaturu, afte u ustima, bez prekida, a pred Novu godinu sam počela jako kašljati. Uz kašalj, osjećala sam jaku bol u prsima (rebra i prsna kost), rebra su me jako boljela i na dodir.

U siječnju 2008. godine sam snimila pluća – nije bilo upale, a kašalj je liječen Sumamedom. No, i dalje sam kašljala, a bolovi u rebrima su bili jaki.

Stanje se pogoršavalo pa sam jedne večeri u svibnju doživjela uklještenje u križima, nisam se mogla pomaknuti ni milimetar. Analgetici nisu pomogli. To je stanje trajalo tri dana, a nakon toga sam se počela malo kretati. Fizijatar mi je opet odredio terapije (magneti, struja), mirovanje, zatim sam dobila tzv. blokade i upućena sam na CT i MR. Bila sam ukočena i trebala sam pomoć drugih u svemu, a i dalje sam imala afte u ustima.

Potkraj svibnja napravljen je CT LS kralježnice, a opis nalaza govori u prilog kroničnoga lumbosakralnoga bolnog sindroma. Bolovi su se pojačavali, analgetici i fizikalna terapija nisu pomagali. Sve sam se manje kretala.

Došao je lipanj, visoke temperature, godišnji odmori. Počela sam osjećati jake vrtoglavice, manje sam jela, a bolovi iz križa počeli su se spuštati u lijevu natkoljenicu. U srpnju sam napipala izraslinu (čvor) u vlasištu na lijevoj strani, veličine oko 5 cm. Taj je čvor bio bezbolan. S obzirom na sve dosadašnje bolove u kostima, nisam na to uopće reagirala, bila sam zbunjena. Bolovi su se pojačavali, mogla sam ležati samo na leđima, smršavila sam oko 6 kg, stolica i urin su bili uredni, povremeno sam povraćala, krvni pritisak mi je bio nizak.

U kolovozu sam od svog liječnika tražila uputnicu za pregled krvi. Taj je nalaz pokazao jako nizak hemoglobin, povišene leukocite i sedimentaciju. Hitno sam upućena na transfuziju. Nisam dobila krv, ali sam upućena na dalju obradu. U međuvremenu je napravljena MR LS kralježnice.

Nalaz je pokazao frakturu L2 kralješka i ulegnuće gornje plohe L4 kralješka, hitno sam upućena neurokirurgu, a zatim na kirurgiju za kralježnicu pod sumnjom na zloćudnu bolest. Isti dan sam došla u tu kliniku, a liječnik mi je, prema svim nalazima, potvrdio da je riječ o zloćudnoj bolesti. Bio je vrlo strpljiv, pokušao me je tješiti. Plakala sam. U glavi su mi bila samo djeca. Upućena sam u Institut za tumore, napravljeno je više markera a nalazi su bili negativni. Ostala sam još tjedan dana i uzet je uzorak sa čvora na glavi. Nakon tjedan dana nalaz je potvrdio zloćudnu bolest – plasmocytoma. Bila sam slomljena, vidjela sam samo mrak i ništa nisam čula. Istog sam dana upućena na liječenje u drugu kliniku. Bila sam toliko slaba da nisam mogla hodati, muž me je vozio u kolicima.

Bio je početak rujna, pretrage su trajale devet dana, potvrđena je dijagnoza i određena terapija. To je bila kemoterapija po shemi VAD, četiri kemoterapije u ciklusu. Dosad sam imala pet ciklusa terapije, svaki treći tjedan. Svaki mjesec sam primala lijek za kosti Bonefos i Arediu dva puta.

Nakon 1., 3. i 5. ciklusa kemoterapije pila sam tablete Decortin, 200 mg dnevno i to naizmjenično četiri dana s Decortinom, četiri dana stanka, a onda je slijedila kemoterapija.

Nakon petoga ciklusa slijedile su pripreme za prikupljanje stanica. Bila sam tri dana u bolnici i primila visoku dozu Endoxana, a nakon toga dva dana infuziju oko 5 litara. Zatim sam naručena da dođem za 5 dana i tad sam primala Neupogen (faktor rasta) u obliku injekcija svaki dan po dvije u ruku. Petoga dana nakon Neupogena, kad su leukociti porasli, slijedilo je prikupljanje krvotvornih matičnih stanica. Dva dana sam bila na prikupljanju stanica. Trenutno čekam transplantaciju krvotvornih matičnih stanica.

Neželjene pojave su bile jake do trećega ciklusa, a onda su bile znatno slabije. Osjećala sam vrlo jak umor, težinu u tijelu, slabost, iza prvog ciklusa svi mišići su me boljeli, pogotovo na dodir, lice, glava i cijelo tijelo.

Spavala sam tri dana po cijele dane, uz Decortin sam bila bez sna. Imala sam zatvor prvih nekoliko dana. Jake mučnine sam imala iza trećega ciklusa, trajale su oko 10 dana.

Tih sam se dana uglavnom puno odmarala, vrlo sam malo jela i to dvopek, čaj i hladna gazirana pića, jabuke, sve to u vrlo malim količinama i malim gutljajima.

Menstruacije su u početku bile oskudne i poremećene, a sad su dva mjeseca izostale.

Općenito, sad se dobro osjećam, dobro spavam, apetit mi je dobar, dobila sam nekoliko kilograma, a visina mi se smanjila za 6 cm zbog promjena na kralješcima. Svaki dan se odmaram nekoliko puta, obvezno prošetam s djecom ili sa suprugom. Imam dvorište i cvijeće pa me jako vesele sitni poslovi oko cvijeća. Kupnju uglavnom obavljam s mojom kćeri i tada baš uživamo u biranju namirnica.

Kuhati volim i sretna sam kad priprelim obrok sebi i svojoj obitelji. Trenutno mogu obavljati i neke poslove u kući a za sve ono teže imam pomoć djece, supruga i mojih sestara. Sad mogu i voziti, dok u početku bolesti nisam mogla normalno niti sjediti. Nikad neću zaboraviti kad sam se nakon prvog ciklusa kemoterapije provozala po kvartu, osjetila sam život, vikala sam u sebi: "Pa ja sam tu, ja se krećem!" lako sam još bila slaba, to je bio neopisiv doživljaj.

Čitam i vodim dnevnik, on mi pomaže kad sam sama. Boraveći na klinici, upoznala sam neke bolesnice sa sličnim ili istim dijagnozama, i sad se čujemo telefonski. Razmjenjujemo iskustva i to mi mnogo znači. Svaki dan mi je lijep, i sunčan, i tmuran, i kišovit, zato jer hoću živjeti.

PRIČA BR. 6:

Usredotočen sam na sadašnji trenutak

(muškarac, 63 godine, ožujak 2009.)

Godine 1994. dijagnosticirana mi je bolest monoklonska gamopatija. Pronađen je monoklonski gamaglobulin laganog lanca tipa kapa. Do srpnja 2007. nisam obavljao nikakve kontrole u vezi s tim. Od 2004. do 2008. imao sam povećanu sedimentaciju, koja je 2004. bila 60, a 2007. oko 90. Kao posljedicu tako visoke sedimentacije osjećao sam ujutro lagani umor. U srpnju 2008. upućen sam na hematološke pretrage krvi (radioaktivnost seruma, elektroforeza proteina u serumu). Nalaz je pokazao da bolujem od multiplog mijeloma. Bolest je otkrivena u srpnju 2008. i još je aktivna. Prima sam terapiju po protokolu VAD (4 ciklusa kemoterapije) nakon čega je 14. siječnja 2009. obavljena transplantacija vlastitih krvotvornih matičnih stanica. I dalje je u tijeku terapija Decortinom 20 mg, jer je bolest i dalje aktivna.

Nakon prve kemoterapije u srpnju 2008. dobio sam upalu pluća, koja je izliječena nakon 18 dana na plućnom odjelu. Zatim, sam dvaput imao prehladu s povišenom temperaturom između dvije kemoterapije a 15 dana nakon transplantacije koštane srži imao sam šest dana jaki proljev. Osim toga nisam imao drugih problema. Nakon preboljene upale pluća nastojao sam obratiti više pozornosti na zaštitu od infekcije, manje sam izlazio u društvo, odnosno štitio sam se zaštitnom maskom i štitio sam se od sunca.

Nakon otkrivanja bolesti, prihvatio sam životnu situaciju onakvom kakva jest, sa što manje unutarnjeg otpora i negativnosti. Usredotočio sam se na sadašnji trenutak, suzdržavajući se od spominjanja naziva bolesti, svodio sam je na tjelesnu bol, nelagodu. Tome sam se predao, nisam se predao "ideji bolesti". Često sebi postavljam pitanje: "Kako se sada osjećam? Ne boli me, mogu hodati, mogu jesti, mogu raditi, mogu gimnasticirati!" To me snaži i jača. Često sam sebi ponavljam: "Ja sam život (živim), ja sam energija (imam u sebi mnogo snage i hrabrosti)". To mi daje snažno nadahnuće i danas sam u stanju normalno živjeti i raditi.

Priča br. 7:

Bolest ne tajim, ali se ponašam kao da je nema

(umirovljenik, 71 godina, srpanj 2009.)

Bolest multipli mijelom mi je otkrivena slučajno 2002. godine. Kad bolje razmislim, veliki stres u životu bila mi je smrt supruge 1993. godine a, osim toga, radio sam odgovoran i stresan posao – bio sam poslovođa u poslu s kemikalijama. Rad s kemikalijama smatram krivcem za svoju bolest.

Išao sam liječniku opće prakse, vadio sam krv zbog visokog pritiska i liječnica je vidjela da imam povišenu SE. Uputila me je nefrologu radi obrade krvnog pritiska, jer je posumnjala da mu je uzrok oštećenje bubrega. Nefrolog me je uputio u lokalnu bolnicu gdje je otkriveno da imam povišenu SE i M komponentu. Nakon toga sam upućen na hematološki odjel u Zagrebu gdje je potvrđena sumnja na multipli mijelom ili, kako ga još zovu, plazmocitom.

Bolest sam prihvatio psihički potpuno spreman da svladam poteškoće i počeo sam prvu terapiju, Alkeran s Decortinom, ukupno devet ciklusa. Naišao sam na veliko razumijevanje i podršku kompletnog osoblja u bolnici.

Nakon liječenja tom terapijom utvrđeno je poboljšanje koje se očitovalo u smanjenju broja plazma stanica, SE i M komponente.

Kasnije, kad je bolest opet postala aktivna, započeo sam liječenje interferonom. To sam liječenje prekinuo nakon dvije injekcije zbog nerazumijevanja obiteljske liječnice koja mi nije htjela davati lijek zbog povišene temperature do 38° C, niti mi pokazati kako se daje. Promijenio sam liječnika obiteljske medicine, a hematologu sam rekao da ne podnosim interferon jer sam se bojao novih neugodnih situacija.

Negdje od 2003. godine, zbog jakih bolova u zdjelici i kukovima, počeo sam uzimati Arediu, kasnije Fosamax T, no nakon dvije do tri godine prekinuo sam s tom terapijom jer sam dobio infekciju čeljusti.

Unatoč bolovima, počeo sam se mnogo kretati jer sam mislio da će mi to pomoći. Što me je više boljelo, ja sam više hodao. Radio sam oko kuće, u vrtu, voćnjaku i gotovo svakodnevno išao u sportski ribolov, gdje sam propješačio po nekoliko kilometara u prirodi. Nakon svih tih terapija i kretanja, bolovi su prestali sve do danas. Osobno mislim da me je izvuklo to kretanje.

Godine 2008. kad je prema nalazima bolest opet postala aktivna, ušao sam u kliničko ispitivanje talidomidom, primio sam šest ciklusa kroz šest mjeseci, prekinuo sam na moj zahtjev jer sam osjećao grčeve u nogama i rebrima.

Prije četiri mjeseca zbog krivog pokreta nastala je trauma na osmom rebru. Bilo je razmatrano zračenje, ali na kraju nije bilo potrebno jer su bolovi polako prestajali. Danas ih povremeno osjetim noću.

Od svibnja 2009. počeo sam polikemoterapiju po shemi VMCP jer je bolest postala agresivnija (porast plazma stanica i M komponente). Predviđena su četiri ciklusa kemoterapije, danas sam došao na treći ciklus.

Uopće ne priznajem da sam bolestan, uopće o tome ne razmišljam, život sam si organizirao tako da nemam vremena. Više me opterećuje povišen krvni pritisak i prostata. Ne treba mi nikakva pomoć, aktivan sam, nisam se zabio u kuću, radi ljudi idem svugdje pa mi je lakše. Kad sam radio, komunicirao sam s puno ljudi, neki kontakti su mi ostali do danas i to me drži. Imam kćer i dva unuka. Unučica od 11 godina me zove svake večeri, dolazi mi u posjet i to mi je utjeha. Vozim auto bez problema. Tražio sam produljenje vozačke dozvole na tri godine, a produžili su mi na pet godina.

Bolesnicima bih poručio da o bolesti ne treba previše razmišljati i pričati. Bolest ne tajim, govorim o njoj otvoreno, ali o tome ne razmišljam i ne ponašam se kao da sam bolestan.

NAJČEŠĆA PITANJA I ODGOVORI

Pitanje br. 1: Kolika je učestalost multiplog mijeloma?

Odgovor: Multipli mijelom je drugi najčešći oblik zloćudne bolesti koštane srži i pripada ne-Hodgkinovoj skupini limfoma. To je relativno rijetka vrsta tumora koja čini otprilike 1% svih tumorskih bolesti, a uzrokuje smrt u oko 2% svih bolesnika s tumorima. U skladu s procjenama Europske mreže za registriranje tumorskih bolesti, u Europi se svake godine registrira 21.420 novih bolesnika s multiplim mijelomom, a umre 15.000 bolesnika s multiplim mijelomom. Procjenjuje se da otprilike 60.000 ljudi u Europi trenutno živi s ovom bolešću.

(<http://myeloma-euronet.org/en/multiple-myeloma/faq.php>)

Pitanje br. 2: Koje skupine ljudi najčešće obolijevaju?

Odgovor: Većina bolesnika s multiplim mijelomom je starija od 60 godina. Iz toga se može zaključiti da mogućnost obolijevanja raste s dobi. Ipak, mnogi mlađi ljudi također obole od multiplog mijeloma.

(<http://myeloma-euronet.org/en/multiple-myeloma/faq.php>)

Pitanje br. 3: Postoji li lijek za multipli mijelom?

Odgovor: Potpuno izlječenje je moguće u slučajevima pojave bolesti samo na jednom mjestu (tzv. solitarni multipli mijelom), te u mlađih bolesnika nakon transplantacije alogeničnih krvotvornih matičnih stanica. Osim u navedenim slučajevima, multipli mijelom je trenutno neizlječiv poznatim metodama. Cilj liječenja je poboljšanje kvalitete života i njegovo produljenje

(<http://myeloma-euronet.org/en/multiple-myeloma/faq.php>)

Pitanje br. 4: Je li multipli mijelom zarazna ili nasljedna bolest?

Odgovor: Multipli mijelom nije zarazan. Dok srodnici oboljelih u prvome koljenu (roditelji, braća i sestre) imaju povećan rizik od ove bolesti, ovo nije nasljedna bolest u užem smislu riječi.

(<http://myeloma-euronet.org/en/multiple-myeloma/faq.php>)

Pitanje br. 5: Zašto se ta bolest zove mijelom?

Odgovor: "Mye" je grčka riječ koja znači koštana srž. "Oma" znači zloćudni tumor. U 19. stoljeću liječnici su smatrali da su vidjeli nakupine malignih stanica koje uništavaju kosti i vjerovali su da te stanice potječu iz koštane srži.

(Deborah Doss, specijalizirana onkološka sestra, Dana Farber Cancer Institute, Boston, Massachussettes)

Pitanje br. 6: Zanima me da li moje godine i tip mijeloma (laki lanci) utječu na prognozu moje bolesti ili postoji neki drugi prognostički čimbenik?

Odgovor: U planiranju liječenja bolesnika s Vašom bolešću najčešće primjenjujemo dva međunarodno prihvaćena prognostička indeksa: Durie-Salmonovi kriteriji i ISS kriteriji, a po njima ni dob niti tip mijeloma ne utječu na prognozu. Durie-Salmonovi kriteriji sadrže: vrijednost hemoglobina, kalcija i kreatinina u serumu, veličinu M komponente, ukupnu vrijednost lakih lanaca u urinu, te postojanje promjena na kostima snimljenih klasičnim rendgenom kostiju. ISS kriteriji sadrže samo vrijednost beta 2 mikroglobulina i albumina u serumu.

(prof. dr. sc. Slobodanka Ostojić, KB Merkur)

Pitanje br. 7: Zašto uzimamo kortikosteroide ako oni kao neželjenu pojavu imaju stanjenje kostiju?

Odgovor: Kortikosteroidi imaju protutumorski učinak na mijelomske stanice. Pri primjeni svakog lijeka valja ocijeniti dobrobit koju on daje i neželjene pojave koje bi mogao izazvati. Unatoč njegovu mogućem djelovanju na kosti, on je vrijedan lijek za multipli mijelom. Bolest kostiju pri multiplom mijelomu ionako ćemo liječiti lijekovima za kosti.

(prof. dr. sc. Ana Planinc- Peraica, KB Merkur)

Pitanje br. 8: Kakva su ograničenja u konzumiranju mlijeka s obzirom na to da mlijeko sadrži kalcij, a hiperkalcemija je neželjena pojava bolesti?

Odgovor: Ako bolesnik ima normalnu razinu kalcija, moguć je unos uobičajene količine kalcija u hrani. Jedino ako je razina kalcija visoka, treba izbjegavati mlijeko ili drugu hranu koja sadrži kalcij, uključujući i neke vitamine. Ako je razina kalcija niska, nužno je uzimati dodatne količine, bilo u prehrani bilo u dodacima. Bifosfonatima je nužan kalcij radi obnove kostiju.

(Deborah Doss, specijalizirana onkološka sestra, Dana Farber Cancer Institute, Boston, Massachussettes)

Pitanje br. 9: Nedavno mi je dijagnosticiran mijelom. Osim umora i lagane boli u rebrima, osjećam se prilično dobro. Počeo sam dobivati talidomid i deksametazon. Uvijek sam bio prilično aktivan (u ranim sam 60-im, uvijek sam igrao tenis i redovito se bavio jogingom). Koju vrstu vježbi mi preporučujete da bih mogao ostati u što boljoj tjelesnoj spremi?

Odgovor: Pitanje vježbe za bolesnike s mijelomom je važno i o tome morate najprije raspraviti s liječnikom te dobiti dopuštenje za sve ono što namjeravate raditi. Kostí su pri mijelomu uvijek ugrožene i morate uzeti u obzir mjesta mogućih oštećenja kostiju i tome prilagoditi vježbe. Općenito, vježbanje je važno u oboljelih od mijeloma, jer će Vam ono omogućiti da se tjelesno, a i psihički osjećate bolje. Budući da Vam je bolest tek nedavno dijagnosticirana, trebate razmisliti o prestanku bilo koje naporne vježbe u razdoblju od barem dva do tri mjeseca ili barem dok bolest ne bude pod kontrolom. Do tada ste izloženi visokom riziku progresivne koštane bolesti, infekcije i tromboze dubokih vena. Ipak, važno je da se nastavite kretati. Najsigurnije i najvažnije vježbe su hodanje i plivanje. (Ako Vam je zbog kemoterapije postavljen kateter, nećete moći plivati). Nakon otprilike tri mjeseca liječenja, liječnik će ponovno procijeniti Vaše stanje i obavijestiti Vas je li mijelom dovoljno pod kontrolom da možete nešto intenzivnije vježbati. Možda će biti potrebne neke pretrage za procjenu Vašeg stanja. Liječnik će Vam dati smjernice u skladu s Vašim stanjem te Vas upozoriti na moguća ograničenja. Bilo koji program vježbi koji poduzimate treba biti namijenjen postizanju sljedeća tri cilja: snazi, fleksibilnosti i izdržljivosti. Većina vježbi koje povećavaju snagu su prilično sigurne, ako su umjerene (npr. utezi od 1 do 2,5 kg). Vježbe fleksibilnosti se najbolje izvode ako su mišići zagrijani tako da biste ih trebali izvoditi na kraju vježbanja ili u toploj vodi (vodena terapija). Osobni program joge također može biti koristan. Izdržljivost se može postići 15 do 20 minutnim intenzivnim hodañjem svaki dan. Nekim je bolesnicima omogućeno surađivati s visokoosposobljenim fizioterapeutima radi povećanja i održavanja snage i mobilnosti. O ovakvoj fizikalnoj terapiji se treba savjetovati s onkologom koji će utvrditi je li za Vas takva terapija prikladna, napisati recept za nju i preporučiti Vam fizioterapeuta koji ima dovoljno iskustva s oboljelima od mijeloma. Što se tiče tenisa i trčanja, vjerojatno ćete moći nastaviti s tenisom, ako Vam to liječnik dopusti, dok trčanje treba izbjegavati jer mnogi liječnici smatraju da je previše riskantno za kosti. Ostali sportovi koje treba izbjegavati su kontaktni sportovi: nogomet, košarka, vožnja biciklom (bilo brdska, bilo planinska, osim vožnje sobnog bicikla), sportovi na ledu, skijanje, klizanje, hokej, skijanje na vodi i skok na vodi, te vožnja terenskim vozilima. Imajte na umu da je svaki bolesnik različit s obzirom na tjelesnu kondiciju prije bolesti, cjelokupno zdravlje, te načina na koji mijelom utječe na njegov organizam. Za sigurnu i djelotvornu vježbu ključno je da se pažljivo i redovito savjetujete sa svojim liječnikom.

(The IMF@myeloma.org July, 18, 2003., Myeloma minute)

Pitanje br. 10: Rečeno mi je da je vježbanje dobro za kosti i zdravlje oboljelog od mijeloma. Koja je vrsta vježbe najbolja? Također, bio sam prilično tjeskoban zbog ove bolesti. Znam da je to uobičajeno, no što mogu učiniti? Član sam grupe za potporu, no o tome nismo pričali.

Odgovor: Vježbe malog intenziteta su korisne za bolesnike s mijelomom. Ne samo da pomažu jačanju mišićnog tonusa i poboljšanju općeg stanja nego mogu biti korisne i pri smanjivanju stresa i tjeskobe. Hodanje, joga, vježbanje na sobnom biciklu, hodanje po stepenicama – primjeri su vježbi niskog intenziteta, a postoje i mnoge druge. Iako ne biste trebali dizati težinu veću od 5 do 8 kg, vježbe s lakšim utezima čija težina ne prelazi 1 do 2,5 kg mogu pomoći održavanju mišićnoga tonusa koji je nužan za podupiranje kostiju. Postoje također mnogi djelotvorni lijekovi za liječenje tjeskobe, a o njima se možete posavjetovati s Vašim onkologom ili psihijatrom.

(Moving with myeloma: Exercise helps body, mind)

Pitanje br. 11: Smijem li bojati kosu nakon kemoterapije?

Odgovor: Postoje neka saznanja da frizeri koji su često izloženi kemikalijama imaju povećani rizik za hematološka oboljenja, pogotovo ako rade u prostorima koji nisu dobro ventilirani. Međutim, mi ne branimo bolesnicima bojanje kose ako to rade samo jedanput mjesečno. To je važno za kvalitetu njihova života.

(Deborah Doss, specijalizirana onkološka sestra, Dana Farber Cancer Institute, Boston, Massachussettes)

Pitanje br. 12: Radim u HNK kao kostimer na muškoj strani. To je specifičan posao i ja ga volim raditi jer je svaki dan nešto novo. Zadužena sam za održavanje kostima za predstave drame, opere i baleta. Kostime treba peglati, po potrebi sužavati, skraćivati, slati na pranje i čišćenje. Dosta posla se obavlja na terenu, tj. u drugim kazalištima i gradovima i na otvorenom. Tu morate nositi kostime i svu opremu. Mene zanima hoću li ja moći raditi i dalje ovaj posao s obzirom na moju dijagnozu, jer moram biti sposobna nositi, trčati, stajati katkad i po dva sata na jednom mjestu, itd.?

Odgovor: Hoćete li moći podnijeti razinu fizičkog opterećenja u svome inače zanimljivu poslu koji Vas očigledno veseli procijenit ćete sami tijekom vremena. Nema razloga unaprijed prekidati s ovim poslom. Nakon završetka intenzivnije, indukcijske faze liječenja, pokušajte se ponovno uključiti u svoju radnu sredinu i posao kostimera.

(prof. dr. sc. Rajko Kušec, KB Dubrava)

Pitanje br. 13: Moja majka već godinama boluje od MM i u zadnje dvije godine je nepokretna, potrebna su joj sjedeća kolica za transport. Mogu li ja, kao njezin skrbnik, na neki način dobiti kolica za nju?

Odgovor: Razgovarajte s liječnikom obiteljske medicine koji će Vam, uz podršku specijalista hematologa, pomoći uputiti zahtjev u ured zdravstvenog osiguranja (HZZO) za dodjelu ovog pomagala. Vjerujem da postoje medicinsko-zakonske osnove da Vam se odobri molba.

(prof. dr. sc. Rajko Kušec, KB Dubrava)

Pitanje br. 14: Imam 45 godina, nedavno sam završila liječenje velikim dozama kemoterapije i transplantacijom autolognih krvotvornih matičnih stanica. Postoje li u Vašem timu preporuke za odlazak ginekologu? Što mogu očekivati u vezi s menstrualnim ciklusom nakon kemoterapije? Što se savjetuje ženama u menopauzi, preporučujete li neku hormonsku terapiju?

Odgovor: Ginekologu idite redovito, kao što biste išli i bez bolesti s kojom se nosite. Može se pretpostaviti da se ciklus može uspostaviti, ali o tome znanja i iskustva imaju specijalisti ginekološke endokrinologije. Terapijski pristupi hormonskom nadomjesnom terapijom su različiti, a rezultat su dogovora bolesnika i izabranog ginekologa/endokrinologa.

(prof. dr. sc. Rajko Kušec, KB Dubrava)

Pitanje br. 15: Od drugih bolesnika sam doznala razne informacije o uzimanju preparata koji su u narodu poznati kao sredstva za jačanje imuniteta, odnosno alternativne metode liječenja. Često se spominju preparati Aloje vere, tzv. Spiruline (tablete od morskih algi), Noni, zelena magma, beta glukan, različiti vitamini, različiti čajevi kao što je Tahebo čaj za čišćenje i čaj od koprive. Kakav je stav zdravstvenih radnika o uzimanju tih preparata?

Odgovor: Prije više od pet godina naši su bolesnici počeli stalno postavljati pitanja o alternativnim terapijama, travama, akupunkturi, vitaminima itd. Naši liječnici, kao i većina liječnika u SAD-u, su se prije protivili tim metodama (čak i na samu sugestiju). No zbog pritiska bolesnika su bili prisiljeni početi slušati i uvažavati primjedbe. Smatram da su se medicinske sestre prve zainteresirale za ovu temu. Napokon, od prije četiri godine neke institucije za liječenje tumora u SAD-u otvaraju odjele za komplementarnu i alternativnu terapiju. Jedan od bogatih i utjecajnih bolesnika načinio je pritisak na našu administraciju radi dopuštanja ovih metoda liječenja, tako da su sada vrlo popularne i raširene. Provode se akupunktura, reiki, terapija kineskim travama, itd.

Javio se problem sa zdravstvenim osiguranjem bolesnika, koje ne želi platiti ove metode liječenja, tako da ih bolesnici plaćaju sami. Antioksidanse i mnoge trave ne treba uzimati u vrijeme provođenja kemoterapije, jer mogu utjecati na njezinu učinkovitost. Također, neke su trave antikoagulansi i bolesnici se trebaju čuvati krvarenja. Liječnici su sada mnogo otvoreniji prema alternativnim metodama liječenja, ali ih još prilično slabo poznaju tako da bolesnicima teško mogu dati odgovarajuće obavijesti o njima (poput Nonija, algi, Aloa verae). Od bolesnika se traži da donesu boce s pripravicima, pa liječnici i medicinske sestre potom čitaju natpise na njima; to je praksa i u mojoj bolnici. Također tražimo obavijesti i na internetu. Ako nešto ne razumijemo, što se često događa – kažemo im da pripravke ne uzimaju za vrijeme kemoterapije, kao što je već spomenuto. U nas postoji i odjel za prehranu oboljelih od tumora koji nastoji pratiti djelovanje različitih trava i dodataka, kao i njihove neželjene pojave. Ipak, svjesni smo da mnogi bolesnici uzimaju dodatke, trave, čajeve, itd., a da nam to ne kažu, zbog toga što se plaše da ćemo im reći da ih ne smiju uzimati. Tako liječnici uglavnom prihvaćaju mogućnost da bolesnici to rade bez njihova znanja. Mi nemamo nikakav čvrsti stav o bilo kojoj alternativnoj metodi terapije. Pokušavamo pružati podršku bolesnicima time što im dajemo obavijesti o mogućim opasnostima tih metoda. Problem je i u tome što nema definitivnog i jedinstvenog izvora informacija o ovim metodama liječenja. Još bih spomenula nešto vrlo važno u vezi s alternativnim terapijama: za zeleni čaj je utvrđeno da umanjuje djelovanje bortezomiba (Velcade®) (**Blood, volume 113, number 23, June 2009, pp. 5695 – 5696**). Za sada je ovo isključivo eksperimentalni podatak, no svedjedno savjetujemo bolesnicima da ne uzimaju zeleni čaj.

(Deborah Doss, specijalizirana onkološka sestra, Dana Farber Cancer Institute, Boston, Massachussettes)

Pitanje br. 16: Čula sam da ne smijem jesti grejp dok se liječim od mijeloma. Je li to točno?

Odgovor: Konzumacija grejpfruta utječe na enzim u probavnom traktu koji omogućuje razgradnju pojedinih lijekova. Ovo se istraživalo tijekom primjene standardnih kemoterapija i čini se da grejp i sok od grejpa umanjuju mogućnost djelovanja tih lijekova čime se smanjuje njihova učinkovitost, čak i ako se daju intravenoznom infuzijom. Bortezomib je pak lijek čije je djelovanje vrlo različito od standardne kemoterapije i nije sasvim poznato postoji li međudjelovanje s grejpom. Isto je i s vitaminom C. Da bismo bili potpuno sigurni, savjetujemo bolesnicima da ne uzimaju grejp i vitamin C u dane kad primaju kemoterapiju. Poluživot vitamina i soka je vrlo kratak tako da ih je dovoljno ne uzimati jedan dan.

(Deborah Doss, specijalizirana onkološka sestra, Dana Farber Cancer Institute, Boston, Massachussettes)

7.1 VAŽNIJI POJMOVI

Alkilirajuća sredstva

Često se primjenjuju u liječenju malignih bolesti (citostatici). Tako se u liječenju mijeloma koriste melfalan i ciklofosamid. Izraz "alkilirajući" označuje način na koji se navedeni lijek veže na DNK malignih stanica čime blokira njihovu diobu i reprodukciju.

Alogeničan

Allos, grčki = drugi, drukčiji, različit. U ovom kontekstu odnosi se na primanje koštane srži od druge osobe. Preduvjet za ovaj postupak je da su tkiva davatelja i primatelja gotovo identična.

Analgetici

Lijekovi protiv bolova.

Anamneza

Podaci o prethodnim bolestima, nastanku i tijeku sadašnjih tegoba na koje se bolesnik tuži i o kojima govori liječniku tijekom pregleda.

Anemija (slabokrvnost)

Nedostatak krvi, smanjenje broja crvenih krvnih zrnaca, hemoglobina ili sveukupnog volumena krvi.

Antibiotici

Lijekovi s razarajućim djelovanjem na bakterije. Antibiotici se primjenjuju u liječenju zaraznih bolesti uzrokovanih bakterijama.

Antiemetici

Lijekovi koji sprječavaju ili smanjuju mučninu i povraćanje. Posebno se primjenjuju u liječenju neželjenih pojava kemoterapije i zračenja.

Antigeni

Specifične strukture na staničnim površinama bakterija, virusa ili gljivica. Ako je tijelo napadnuto ovakvim patogenom, plazma stanice nastale od B-limfocita stvaraju antitijela.

Antitijela

Sastavni dio obrambenog sustava organizma. Antitijela vežu strane i vlastite tjelesne supstance, na primjer, otrovne supstance i viruse, i čine ih neškodljivima. U medicini se antitijela koriste u dijagnostičke i terapijske svrhe. Takozvana monoklonalna antitijela se mogu proizvesti u laboratoriju i koristiti za liječenje tumorske bolesti.

Aplazija koštane srži

U oboljelih od tumora to je stanje s jako smanjenim brojem krvnih stanica, a posljedica je liječenja kemoterapijom ili zračenjem.

Asimptomatski

Bolest bez simptoma ili tegoba.

Autologan

Autos, grčki = nastao u organizmu, nije unesen izvana. Ovdje – vraćanje vlastite košane srži.

Bifosfonati

Lijekovi koji usporavaju aktivnost koštanih fagocita (osteoklasta) te se stoga primjenjuju u liječenju životno opasnih stanja – u ovom kontekstu hiperkalcemije. Osim toga, koriste se za smanjenje bolova i rizika prijeloma.

Biopsija

Uzimanje uzorka tkiva za histološku analizu pomoću instrumenta (posebnih igala za biopsiju, skalpela ili drugih instrumenata) i nakon posebne pripreme gledanje pod mikroskopom. Biopsija se razlikuje prema tehnici uzimanja (npr. biopsija iglom) ili prema mjestu uzimanja uzorka tkiva (npr. biopsija mukozne membrane).

Blasti

Nezrele krvne stanice.

B-limfociti

Podgrupa limfocita koja sazrijeva u koštanoj srži, limfnim čvorovima, slezeni i ostalim limfnim organima. Nakon kontakta sa specifičnim antigenom,

B-limfociti se razvijaju u plazma stanice koje stvaraju antitijela ili u tzv. stanice memorije. Ove posljednje postaju aktivne nakon ponovljenog kontakta s istim antigenom (uz pomoć T-limfocita) i prenose informacije pohranjene u plazma stanicama koje tada stvaraju specifična antitijela (specifični obrambeni mehanizam).

B-simptomi i znakovi (opći simptomi)

Tijekom tumorskih bolesti često su istodobno prisutna tri simptoma: visoka temperatura, noćno znojenje i gubitak tjelesne težine. Ova tri znaka bolesti se zajednički nazivaju B-simptomima ili znakovima.

Citokini

Glasničke tvari pomoću kojih, na primjer, obrambene stanice tijela međusobno komuniciraju.

Citostatici

Lijekovi koji primarno sprječavaju rast stanica tumora, ali koji donekle oštećuju i zdrave stanice. Na ovaj se način često ometa dioba stanica (kemoterapija).

Derivati morfina

Derivati morfina su tvari sa sličnim djelovanjem kao i morfin.

Diferencijalna krvna slika

Postotak pojedinih vrsta leukocita (neutrofilnih, eozinofilnih, bazofilnih granulocita, te limfocita i monocita) u krvi.

Dijagnostika

Opći naziv za sve preglede koji dovode do dijagnoze bolesti.

Dioksin

Otrovni kemijski spojevi (najviše poznati kao tzv. Seveso otrovi) koji nastaju kao neželjeni nusprodukti određenih tehničkih procesa, vrlo su teško topivi u vodi i hlape vrlo sporo. Snažno prodiru u okoliš, a vezani su za čestice prašine i tla. Mogu prouzročiti tumorske bolesti.

Dobročudnost/zloćudnost

Dobročudni ili zloćudni način rasta stanica. Dobročudni tumori ne ugrožavaju život. Zloćudni tumori imaju sklonost širenja na zdravo tkivo i ponovno se pojavljuju nakon odstranjenja.

Elektroforeza bjelančevina

Izdvajanje bjelančevina u električnom polju. Omogućuje izračunavanje količine mijelomskih bjelančevina, a služi i kao dokaz M-komponente (monoklalnog imunoglobulina). Elektroforeza se primjenjuje u dijagnostici i u nadzoru terapije.

Enzimi

Bjelančevine u ljudskom tijelu koje imaju različite uloge. Različiti enzimi stvaraju se iz gastrointestinalne sluznice, u jetri, žučnjaku i gušterači a služe za razlaganje i preradu hranjivih supstanci.

Eritrociti

Crvena krvna zrnca odgovorna za prijenos kisika u krvi.

Eritropoetin

Hormon koji nastaje u bubregu i potiče umnožavanje i sazrijevanje crvenih krvnih stanica, eritrocita. U bolesnika oboljelih od multiplog mijeloma, u kojih je došlo do oštećenja bubrega, ne stvara se dovoljno eritropoetina što može rezultirati anemijom. Moguća je primjena sintetskog eritropoetina za uklanjanje simptoma anemije.

Frakcioniranje

Ovdje - ukupna doza zračenja u liječenju bolesnika s tumorima podijeljena u više manjih doza.

Granulociti

Podskupina bijelih krvnih zrnaca, vrlo važna za borbu protiv infekcija.

Granulocitni faktori rasta

Lijekovi koji mogu ubrzati rast bijelih krvnih stanica, primjerice nakon kemoterapije.

Hemoglobin

Crvena boja u crvenim krvnim stanicama odgovorna, među ostalim, za prijenos i vezivanje kisika.

Hiperkalcemija

Iznimno visoka razina kalcija u krvi, koja se može izliječiti bifosfonatima.

HLA

Kratice za "humani leukocitni antigen" koji opisuje karakteristike tkiva. Navedeni antigeni su predodređeni genotipom. HLA tipizacija je važna u pripremi bolesnika za transplantaciju alogenične koštane srži. Što je veća sličnost organa

davatelja i primatelja, veća je mogućnost uspješnog presađivanja krvotvornih matičnih stanica.

Hormoni

Glasničke tvari u tijelu koje na metabolizam utječu čak i u vrlo malim koncentracijama. Reguliraju procese poput rasta, spolnog ponašanja ili metabolizma hrane a djeluju putem krvi i limfe.

Imunoglobulini

Sinonim za protutijela, odnosno bjelančevine s karakteristikama protutijela. Poliklonalni imunoglobulini, tj. imunoglobulinski pripravci od davatelja koji se primjenjuju za liječenje oslabljenoga obrambenog sustava.

Imunološka obrana

Sposobnost obrambenog mehanizma tijela da se bori protiv antigena, odnosno stranih tijela poput bakterija i gljivica.

Infekcija

Ulazak i umnožavanje mikroorganizama koji uzrokuju bolest.

Infiltracija plazma stanica

Prodor plazma stanica u tkiva.

Infuzija

Unošenje tekućine (na primjer, otopine soli) u organizam putem krvi (intravenozno).

Inkontinencija

Doslovce: curenje, ovdje: gubitak kontrole nad izlučivanjem urina (nenamjerno mokrenje) ili stolice.

Interferoni

Glasničke tvari pomoću kojih obrambene stanice tijela međusobno komuniciraju. Danas se ove tvari mogu proizvesti na umjetni način a primjenjuju se u liječenju različitih vrsta tumora.

Intravenozno

Davanje lijeka ili tekuće tvari izravno u vene.

Kemoterapija

Liječenje kemijskim tvarima koje sprječavaju rast tumorskih stanica u organizmu. Izraz se najčešće rabi za citostatsku terapiju, tj. za uništavanje tumorskih stanica primjenom lijeka koji sprječava diobu stanica (citostatici).

Kompjutorizirana tomografija (CT)

Radiološko-dijagnostički postupak pri kojemu se pomoću računala stvara slika presjeka dijelova tijela (tomogrami). Računalo izrađuje slike presjeka dijelova tijela na temelju apsorpcije ili upijanja fine radijacije koja se šalje u ispitivani sloj.

Koštana srž

Tkivo koje ispunjuje unutrašnjost kosti; mjesto nastanka krvi.

Kromosomi

Vidljivi nositelji nasljednih informacija; sastavni dijelovi jezgre stanice koji se mogu intenzivno obojati (analiziraju se pod mikroskopom).

Kroničan

Koji sporo napreduje, koji se sporo razvija.

Krvna plazma

Sastavni dio krvi (55% ukupne količine krvi), a sadrži više od 90% vode te bjelancevina.

Krvotvorne matične stanice

Preteče krvnih stanica, od kojih se razvijaju crvena i bijela krvna zrnca, kao i krvne pločice. Krvotvorne matične stanice se nalaze u koštanoj srži te, djelomice, u krvi. Odatle se mogu sakupljati radi transplantacije, obraditi i vratiti davatelju (transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica) ili presaditi identičnom HLA primatelju (transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica).

Leukociti

Bijela krvna tjelešca. Igraju glavnu ulogu u borbi tijela protiv infekcije. Ove se stanice dijele u tri podgrupe (granulociti, limfociti, monociti). U zdravih je ljudi samo manji broj leukocita koji se nalaze u tijelu prisutan u krvi. Većina leukocita se nalazi u koštanoj srži ili u različitim organima i tkivima. Porast broja leukocita u krvi je znak bolesti.

Liječenje zračenjem (radioterapija)

Liječenje ionizirajućim zrakama koje su usmjerene na točno određeno područje tijela uz primjenu posebnog uređaja (obično linearni akcelerator). Polja zračenja se unaprijed planiraju. Doza zračenja se izračunava tako da ciljno područje primi dovoljno visoku dozu zračenja, a da istodobno zdravo tkivo bude što više pošteđeno. Treba razlikovati lokalno zračenje (tehnikom

“naknadnog punjenja” radioaktivnim elementima, koje se još naziva i brahiterapija, tj. terapija na blizinu) i vanjsko zračenje (izvor zračenja je fizički udaljen od ciljnog volumena).

Limfociti

Skupina bijelih krvnih tjelešaca koja pomaže u borbi protiv bolesti i stranih tvari, a sastoji se od dva podtipa: B- i T- limfocita. Samo se mali dio limfocita nalazi u krvi, preostali su limfociti u limfnim organima poput timusa i slezene, gdje se razmnožavaju.

Magnetska rezonancija (MR)

Tomografija magnetskom rezonancijom je proces koji stvara slike pomoću elektromagnetskih vibracija različitih dijelova tijela u umjetno stvorenom magnetskom polju. Ona prikazuje strukture unutar tijela u visokoj rezoluciji i tako osigurava precizne slike kroz presjeke pojedinih dijelova tijela. Magnetska rezonancija nije prikladna za bolesnike s elektrostimulatorom srca, za jako uznemirene bolesnike, kao i za osobe koji nisu u stanju podnijeti dulji pregled.

Makrofazi

Fagociti tkiva; zajedno s monocitima formiraju obrambeni sustav protiv čvrstih čestica izvan tijela.

Mijeloblasti

Stanice preteče granulocita.

Monociti

Skupina bijelih krvnih tjelešaca; monociti i granulociti ubijaju bakterije

proždirući ih. U slučaju manjka ovih stanica, nespecifična obrana tijela je oštećena.

Monoklonalan

Onaj koji pripada istom klonu. Multipli mijelom/plazmocitom se razvija iz jedne jedine maligne plazma stanice i sve stanice koje potječu od nje su iste. Matična stanica i sve njezine kćeri formiraju stanični klon.

Nespecifični obrambeni sustav

Fagociti (makrofazi), monociti i neutrofilni granulociti djeluju kao nespecifična obrana protiv stranih tvari. Nakon prodora patogenih tvari, granulociti dolaze na mjesto njihova ulaska i apsorbiraju ih da bi ih nakon toga uništili.

Neutropenija

Manjak neutrofilnih granulocita.

Obrana od infekcije

Obrana organizma protiv infekcije uzrokovane bakterijama, virusima ili gljivicama. Obranu protiv infekcije čine neozlijeđena koža (kiseli sloj i prirodna flora mikroba) i sluznica (izlučevine sluznične membrane sadrže tvari koje ubijaju patogene), kao i specifični i nespecifični obrambeni sustav.

Osteoklasti, osteoblasti

Osteoklasti se nazivaju i koštanim fagocitima zbog toga što smanjuju koštanu tvar. Suprotnost osteoklastima su osteoblasti; oni pomažu izgradnju koštane tvari.

Osteoliza

Mjesto u kosti na kojemu je koštana supstanca nestala. Pri multiplom mijelomu/plazmocitomu ona nastaje zbog pojačane aktivnosti osteoklasta.

Osteoporoza

Bolest koštanog sustava s gubitkom ili smanjenjem koštane tvari i strukture, te s povećanom sklonošću prijelomima.

Paraproteini

Zajednički naziv za monoklonalno formirane imunoglobuline i dijelove imunoglobulina. Stvaraju ih plazmocitomske stanice, a mogu doseći visoku koncentraciju u krvi.

Pesticidi

Sredstva za zaštitu bilja.

Plazma stanice

Posebna vrsta limfnih stanica. Normalne plazma stanice stvaraju protutijela protiv stranih patogena, poput infektivnih patogena. Pri multiplom mijelomu/ plazmocitomu događa se nekontrolirano umnažanje bolesnih plazma stanica, koje proizvode netipična i neučinkovita protutijela.

Poliklonalan

Suprotnost od monoklonalan; koji ne pripada istom staničnom klonu.

Presadivanje koštane srži

Presadivanje krvotvornih matičnih stanica uzetih iz koštane srži ili krvi. Glavna razlika je između presađivanja bolesnikove vlastite koštane srži (presađivanje autologne koštane srži)

i presađivanja koštane srži uzete od člana obitelji ili treće osobe (presađivanje alogenične koštane srži).

Profilaksa

Prevenција, sprječavanje.

Prognoza

Očekivani dalji tijek bolesti.

Punkcija

Vađenje tjelesnih tekućina iz krvnih žila (krv), tjelesnih šupljina, šupljih organa ili tumorskih tvorbi pomoću igle za punkciju.

Radioterapija (terapija zračenjem)

Radijacijsko liječenje.

Relaps

Ponovno pojavljivanje bolesti; u užem smislu ponovna pojava bolesti nakon potpunog izlječenja.

Remisija

Nestanak znakova bolesti. Remisija nije nužno sinonim za izlječenje. Osim toga, razlikujemo potpunu i djelomičnu remisiju.

Sepsa

Infekcija uzrokovana mikroorganizmima koja pogađa cijelo tijelo.

Simptom

Znak bolesti; smetnja koju bolesnik osjeća zbog bolesti.

Specifična obrana

Razlikujemo nespecifičnu nasljednu otpornost i specifičnu stečenu

otpornost. Oba sustava su međusobno povezana. Glavnu ulogu u specifičnoj obrani imaju limfociti.

Timus

Žlijezda koja se nalazi iza prsne kosti; pripada limfnom sustavu i dio je tjelesnoga obrambenog sustava.

T-limfociti

T-limfociti se diferenciraju u timusu, malom organu iza prsne kosti. T-limfociti su nositelji kompleksa bjelančevina na površini stanica, koji mogu prepoznati i vezati antigene. Kompleks bjelančevina reagira isključivo sa specifičnim antigenom, slično kao što ključ pripada bravi. To aktivira T-limfocite. Treba razlikovati citotoksične limfocite, koji mogu vezati i otopiti stanice prepoznate kao strane, odnosno stanice nositelje antigena, i T-pomagačke limfocite. Stvarajući različite faktore rasta, oni omogućuju diferencijaciju B-limfocita i stanica koje proizvode antitijela.

Trombociti

Krvne pločice. Jedan od glavnih sastojaka krvi koji stvara ugruške, radi zatvaranja rana i sprječavanja ozbiljnog krvarenja.

Tumor

Proliferacija ili naglo umnožavanje stanica koje izmiče kontroli i koje se može dogoditi bilo gdje u organizmu.

7.2 NEKI OD PRIRUČNIKA ZA BOLESNIKE, NA HRVATSKOM JEZIKU

Berkow, Robert (ur.) (2002.) Medicinski priručnik za pacijente (hrv. prijevod Z. Ivančević i sur.). Split: Placebo.

Družinić, Vesna (2008.) Prehrana osoba sa zloćudnim tumorom krvotvornog sustava. Zagreb: Hrvatska udruga leukemija i limfomi.

Družinić, Vesna, Transplantacija koštane srži. Hrvatska udruga leukemija i limfomi.

Host, Ivan, Pavlović-Ružić, Ira i sur. (2005.) Vodič kroz kemoterapiju. Rijeka: Liga protiv raka Primorsko-goranske županije, Adamić.

Kapitarić, Božena (2008.) Kemoterapija i Vi. Zagreb: Hrvatska liga protiv raka, Hrvatsko onkološko društvo, Pliva Hrvatska.

Labar, Boris (2005.) Limfomi – Što treba znati o limfomima. Zagreb: Hrvatska udruga leukemije i limfomi.

Labar, Boris, Hodgkinovi i ne-Hodgkinovi limfomi. Zagreb: Hrvatska udruga leukemije i limfomi.

Oboljeli i njihovi najbliži (2008), Mali savjetnik za oboljele od malignih bolesti. Zagreb: Udruga Za novi dan, Kershoffset.

Pamuković, Ranko (2009.) Esencijalna trombocitemija. Rijeka: Liga protiv raka Primorsko-goranske županije.

Rončević-Gržeta, Ika, Kuljanić- Vlašić, Karin, Host, Ivan, Pernar, Mirjana i sur. (2007.) Psihološka pomoć u suočavanju sa zloćudnom bolešću. Rijeka: Liga protiv raka Primorsko-goranske županije.

Tomek, Rudolf (2008.) Spriječite mučninu i povraćanje uzrokovane kemoterapijom. Zagreb: Hrvatska liga protiv raka.

Zambelli, Rudolf, Leukemija – život s leukemijom. Zagreb: Hrvatska udruga leukemije i limfomi.

7.3 VAŽNIJE WEB STRANICE

Mijelom HR: <http://www.mijelom.hr/>

Myeloma Euronet: <http://www.myeloma-euronet.org/>

Myeloma UK: <http://www.myeloma.org.uk/>

International Myeloma Foundation (IMF):

<http://myeloma.org/>; <http://myeloma.org/main.jsp?type=article&id=1043>

Multiple Myeloma Research Foundation (MMFR):

http://www.multiplemyeloma.org/about_myeloma/

The Leukemia& Lymphoma Society:

<http://www.leukemia-lymphoma.org/>

National Cancer Institute (NCI):

<http://www.cancer.gov/cancerinfo/wyntk/myeloma>

<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/myeloma/patient/>

Leukaemia Research:

Multiple myeloma, Disease information:

<http://www.lrf.org.uk/en/1/infdispatmul.html>

Multiple Myeloma (MM), patient information booklet

http://www.lrf.org.uk/media/images/MultipleMyeloma07_4697.pdf

Dietary advice for patients with Neutropaenia:

http://www.lrf.org.uk/media/images/Web_NeutropenicDiet07_5348.pdf

Mayo Clinic:

<http://www.mayoclinic.com/health/multiple-myeloma>

Everyday Health:

<http://www.everydayhealth.com/multiple-myeloma/exercise.aspx>

<http://www.everydayhealth.com/multiple-myeloma/specialists/moving-with-myeloma-exercise-helps-body-mind.aspx>

Heathline:

www.healthline.com/sw/cs-staying-fit-with-multiple-myeloma

Medscape:

http://www.medscape.com/viewarticle/473151_2

Myeloma Canada:

<http://www.myelomacanada.ca/en/handbook.htm>

<http://www.myelomacanada.ca/en/wellness.htm>

M.D. Anderson Cancer Center:

<http://www.mdanderson.org/patient-and-cancer-information/cancer-information/cancer-types/multiple-myeloma/index.html>

Medline Plus:

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/multiplemyeloma.html>

American Cancer Society (ACS):

http://www.cancer.org/docroot/CRI/CRI_2_3x.asp?dt=30

European Oncology Nursing Society (EONS):

<http://www.cancernurse.eu/documents/EONSClinicalGuidelinesSection4-en.pdf>

Cancercare:

http://www.cancercare.org/pdf/booklets/ccc_myeloma_bone_health.pdf

http://www.cancercare.org/pdf/booklets/ccc_dry_mouth.pdf

http://www.cancercare.org/pdf/booklets/ccc_neuropathy.pdf

7.4 NEKE OD UDRUGA ZA BOLESNIKE U HRVATSKOJ (PREMA MJESTU U KOJEM DJELUJE UDRUGA)

Čakovec:

Udruga oboljelih od leukemije i limfoma, UOLL, tel.040/ 314-564, <http://www.uoll.hr>

Donji Miholjac:

Hrvatska udruga leukemija i limfomi, podružnica Donji Miholjac,
<http://www.dz-donjimiholjac.hr/hull/>, tel. 091/ 6319-206

Rijeka:

Liga protiv raka Primorsko - goranske županije, tel. 051/ 338-091,
<http://www.ligaprotivrakapgz-rijeka.hr/>

Klub liječenih od leukemije i limfoma Rijeka, tel. 051/ 338-091, mob: 099 6832 233

Slavonski Brod:

Hrvatska udruga leukemija i limfomi, podružnica Slavonski Brod, tel. 035/444-061

Split

Hrvatska udruga leukemija i limfomi, podružnica Split, tel. 021/ 462-023, tel. 099/ 3462-023

Zagreb

MIJELOM.CRO Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma,
tajništvo Ana Tudor, tel.01/5509805, fax. 01/5509894, <http://www.manager.hr/projekti>

Koalicija udruga u zdravstvu (KUZ-a), <http://www.kuz.hr/cms>, tel. 01/4572-100

Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL), <http://www.hull.hr/>,
forum: <http://www.hull.hr/phpBB2/>, tel. 01/4873-561, mob. 091/4873-561

Hrvatska liga protiv raka, tel. 3775-572, <http://www.hlpr.hr>

Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima (www.rijetke-bolest.hr), 01/4812-846,
mob: +385 91 4873 565

Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara (HUPT), (www.hupt.hr), 01/3831-195

Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida (HSUTI) (www.hsuti.hr), 01/4812 004

Udruga oboljelih i liječenih od malignih bolesti, njihovih obitelji i prijatelja
"Za novi dan", (www.zanovidan.hr), 091 2319 063, 091 2319 064

Udruga invalida rada Zagreba (UIRZ), www.uir-zagreb.com, 01/4829-392; 01/4829-119,
01 /4876-301

Zagrebačka liga protiv raka (www.zglpr.hr), 01/37 75 584

Zaklada Ana Rukavina, www.zaklada-ana-rukavina.hrv

7.5 LITERATURA - PRIRUČNICI I OSTALI PISANI MATERIJALI

Myeloma UK:

Myeloma UK Booklets:

Low, Eric , Myeloma- Your Essential Guide, 2006

Low, Eric, Living with Myeloma, 2007

Myeloma UK Infoguides:

Velcade, 2007

Thalidomide, 2007

Revlimid, 2006

Serum Free Light Chain Assay, 2008

High Dose Therapy and Stem Cell Transplantation, 2006

Myeloma- An Introduction, 2006

Chemotherapy and Myeloma, 2008

Balloon Kyphoplasty, 2006

Clinical Studies, 2006

Bone Disease and Bisphosphonates, 2006

Myeloma UK Infosheets:

Watters, Ellen, Chemotherapy, 2004

Calder, Mandy, Constipation, 2008

Watters, Ellen, Diet and Nutrition, 2008

Watters, Ellen, Fatigue, 2008

Watters, Ellen, Growth Factors, 2008

Watters, Ellen, Managing your finances (Benefits), 2007

Watters, Ellen ,Mouthcare, 2008

Morris, Monica, Osteonecrosis of the jaw, 2008

Calder, Mandi, Pain, 2008

Watters, Ellen, Percutaneous Vertebroplasty, 2008

Watters, Ellen, Peripheral Neuropathy, 2008

Watters, Ellen ,Plasmacytoma, 2008

Watters, Ellen, Plasmapheresis, 2008

Watters, Ellen, Radiotherapy, 2008

Watters, Ellen, Steroids, 2008

Watters, Ellen, The Kidney, 2008

Watters, Ellen, Travel Insurance and Myeloma, 2008

Watters, Ellen, Travelling, 2008

Multiple Myeloma Research Foundation (MMRF):

Multiple Myeloma; Treatment Overview, 2008
Multiple Myeloma; Disease Overview, 2008
Multiple Myeloma: Stem Cell Transplantation, 2005

International Myeloma Foundation (IMF):

Durie, Brian, Multiple Myeloma – Cancer of the Bone Marrow, 2008/ 2009
Concise Review of the Disease and Treatment Options, 2008/ 2009
Understanding Thalidomide Therapy, 2006
Understanding VELCADE® (bortezomib) for Injection Therapy, 2008
Understanding Bisphosphonate Therapy, 2006
Taking Care of Yourself While living with Cancer, 2004
Understanding Serum Free Light Chain Assays, 2006
Understanding Revlimid®, 2007
Understanding Balloon Kyphoplasty and Myeloma-Induced Vertebral Compression Fractures, 2006
Understanding Anemia and Fatigue, 2006
Understanding Stem Cell Transplant, 2007
Understanding Dexamethasone and Other Steroids, 2007

Myeloma Canada:

Multiple Myeloma Patient Handbook, 2009-08-29

American cancer Society (ACS):

Cancer Pain, Treatment Guidelines for Patients, 2001
Understanding Radiation Therapy, A Guide for Patients and Families, 2008

Dana-Farber/Brigham and Women's Cancer Center:

Stem Cell Transplantation, An Information Guide for Patients and Families, 2008

International Myeloma Foundation (UK), Myeloma Nurses Learning Programme:

"Magic for Nurses", Myeloma Advocacy, Guideline and Information Community for nurses

EBMT:

Iserte, J., Carrillo, S., Mantecon, A., Low bacterial Diet for neutropenic Patients, pgs 23-27, Journal for BMT Nursing, Number 2, Fall 2004.

British Journal of Haematology (BJH):

Guidelines on the diagnosis and management of multiple myeloma, British Society for Haematology, 132, 2005.

Cancercare:

Fleishman, Stewart B., Advances in the Treatment of Dry Mouth, 2008.

SADRŽAJ

UVODNA RIJEČ UREDNIKA: <i>Timskim se radom sve može!</i>	7
UVODNA RIJEČ AUTORICE: <i>Lijepo je činiti dobro!</i>	9
1. MULTIPLI MIJELOM	11
1.1 ŠTO JE MULTIPLI MIJELOM?	11
1.2 SIMPTOMI	14
1.3 DIJAGNOZA	15
2. TERAPIJSKE MOGUĆNOSTI PRI MULTIPLOM MIJELOMU	17
2.1 KEMOTERAPIJA	17
2.1.1 Općenito o kemoterapiji	17
2.1.2 Liječenje malim dozama citostatika bolesnika za koje nije planirana transplantacija krvotvornih matičnih stanica	23
2.2 KEMOTERAPIJA I TRANSPLANTACIJA KRVOTVORNIH MATIČNIH STANICA	24
2.2.1 Uvodna terapija prije intenzivne kemoterapije i transplantacije krvotvornih matičnih stanica	24
2.2.2 Velike doze kemoterapije i transplantacija krvotvornih matičnih stanica	25
2.2.3 Transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica	25
2.2.4 Transplantacija alogeničnih krvotvornih matičnih stanica	33
2.2.5 Potporna njega u razdoblju zaštitne izolacije tijekom postupka transplantacije krvotvornih matičnih stanica	36
2.2.6 Potporna njega i praćenje nakon otpusta kući	39
2.3 DRUGE MOGUĆNOSTI LIJEČENJA	41
2.3.1 Kortikosteroidi	42
2.3.2 Proteasomski inhibitori	42
2.3.3 Imunomodulirajući lijekovi	43
2.3.4 Terapija zračenjem	45
2.3.5 Bifosfonati	48
2.4 TERAPIJA PRI RELAPSU MIJELOMA I REFRAKTORNOM MIJELOMU	50
2.5 TERAPIJA BOLESNIKA S OŠTEĆENJEM BUBREGA	52
2.6 TERAPIJA ODRŽAVANJA	52
2.7 TERAPIJA KAO DIO KLINIČKIH ISTRAŽIVANJA	52

3.	POTPORNE MJERE PRI SIMPTOMIMA BOLESTI I NEŽELJENIM POJAVAMA TERAPIJE	55
3.1	OŠTEĆENJE KOSTIJU	56
3.2	SMANJENJE BROJA KRVNIH STANICA	64
3.2.1	Povećani rizik od infekcija	64
3.2.2	Anemija i umor	72
3.2.3	Trombocitopenija	74
3.3	PROBLEMI S USTIMA	76
3.4	MUČNINA I POVRAĆANJE	80
3.5	GUBITAK APETITA	82
3.6	PROMJENE U PRAŽNJENJU CRIJEVA	83
3.7	GUBITAK KOSE	89
3.8	UTJECAJ NA PLODNOST	90
3.9	OŠTEĆENJE BUBREGA	91
3.10	HIPERKALCEMIJA	92
3.11	HIPERVISKOZITET	92
3.12	PERIFERNA NEUROPATIJA	93
3.13	DUBOKA VENSKA TROMBOZA	98
3.14	ORTOSTATSKA HIPOTENZIJA	98
3.15	SVRBEŽ I OSIP	99
3.16	POSPANOST	100
4.	ŽIVOT S MIJELOMOM	101
4.1	VAŠ ODNOS S MEDICINSKIM TIMOM	101
4.2	SUOČAVANJE S DIJAGNOZOM	103
4.3	EMOCIJE I ODNOSI S DRUGIM LJUDIMA	104
4.4	PREHRANA	109
4.5	POSLO I FINANCIJSKA PITANJA	113
4.6	VOŽNJA I GODIŠNJI ODMOR	113
4.7	SKRBNIČKE BRIGE	114
4.8	DODATNO LIJEČENJE	117
4.9	TJELESNA AKTIVNOST BOLESNIKA S MULTIPLIM MIJELOMOM	119

5. ISKUSTVA BOLESNIKA S MULTIPLIM MIJELOMOM	129
6. NAJČEŠĆA PITANJA I ODGOVORI	145
7. DODACI	151
7.1 VAŽNIJI POJMOVI.....	151
7.2 NEKI OD PRIRUČNIKA ZA BOLESNIKE, NA HRVATSKOM JEZIKU	158
7.3 VAŽNIJE WEB STRANICE	158
7.4 NEKE OD UDRUGA ZA BOLESNIKE U HRVATSKOJ (PREMA MJESTU U KOJEM DJELUJE UDRUGA)	160
7.5 LITERATURA – PRIRUČNICI I OSTALI PISANI MATERIJALI	161
 Stranice za bilješke	 166
Informacija o Udruzi MIJELOM.CRO	168

BILJEŠKE

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

UDRUGA ZA PODRŠKU OBOLJELIMA OD MULTIPLOG MIJELOMA

Zagreb, Ulica grada Vukovara 226 G

Udruga MIJELOM.CRO je udruga za vas: želja nam je poduprijeti potrebe oboljelih i podržati rad svih osoba uključenih u liječenje i brigu. Javite se sa idejama, sugestijama, potrebom.

PROGRAMSKI CILJEVI, AKTIVNOSTI I KARAKTER UDRUGE (iz Statuta)

Ciljevi djelovanja Udruge su:

1. Podrška oboljelim radi boljeg nošenja sa bolešću i podizanja kvalitete života.
2. Poticanje edukacije i aktivnog uključivanja oboljelih i članova njihovih obitelji u proces liječenja kao važne pretpostavke učinkovitog liječenja.
3. Poticanje razvitka liječenja kroz primjenu novih iskustava, pristupa, metoda i lijekova.
4. Promicanje zajedničkih interesa oboljelih od multiplog mijeloma.

Radi ostvarivanja ciljeva, Udruga realizira ove i slične aktivnosti:

- Provođenje edukacija oboljelih i njihovih obitelji i svih osoba koje skrbe o oboljelim (nemedicinskih i medicinskih), putem literature, weba, brošura, sastanaka i dr.
- Njegovanje međusobne podrške, kontakata i razmjene iskustva među oboljelim.
- Podržavanje razmjene iskustava među medicinskim osobljem.
- Suradnja sa medicinskim osobljem na planu unapređenja liječenja.
- Educiranje javnosti i stanovništva s ciljem ranog otkrivanja bolesti.
- Nakladnička djelatnost, izrada i distribucija informativnih materijala.
- Suradnja sa programski srodnim međunarodnim organizacijama.
- Pridobivanje javnosti za pitanja od interesa za udrugu i oboljele.
- Prikupljanje sredstava za realizaciju programa i planova udruge, itd.

NEKE OD AKTIVNOSTI IZ PLANA RADA 2012.

- Okupljanje članstva - formiranje stabilne jezgre onih koji su voljni dijeliti iskustva i međusobnu podršku, družiti se.
- Sustavna distribucija knjige *Multipli mijelom* – BESPLATNO - svim bolnicama zainteresiranim udrugama, pojedincima.
- Pojedinačni odlazak na veće susrete bolesnika u Europi.
- Početno postavljanje web stranice Udruge.
- Zalaganje za uvođenje novih pristupa u liječenju (individualni tretman, timski rad, uključivanje oboljelog i obitelji) te uvođenje novih lijekova u bolnice i HZZO.
- Davanje informacija u okviru naših objektivnih mogućnosti.

Tajništvo: Zagreb, Ulica grada Vukovara 226 G, tel. 01/5509805, 095/4441441,
fax 01/5509894, Ana Tudor, ana@manager.hr, <http://www.manager.hr/projekti>

Uz drugo izdanje knjige **MULTIPLI MIJELOM**

Prošle su dvije godine od prvog otiska knjige *Multipli mijelom*. Tisuću i dvije stotine primjeraka knjige uspješno je distribuirano, mnogi su bolesnici u njoj našli potporu, svi su knjigu dobili besplatno. Knjiga *Multipli mijelom* Ljiljane Pomper prvi je ovakav priručnik u nas. Cilj joj je pridonijeti širenju spoznaja o potrebi postavljanja rane dijagnoze, simptomima i komplikacijama bolesti, načinima liječenja, neželjenim nuspojavama terapije te svoj mogućoj njezi i potpori oboljelima od mijeloma. Svrha knjige je poduprijeti suvremeni pristup liječenju: timski rad, individualizirani odnos, holistički pristup, sudjelovanje bolesnika i obitelji u praćenju i planiranju liječenja. A najvažnije: pomoći oboljelima!

Bolest kakva je mijelom zahtijeva koordinirani rad različitih zdravstvenih djelatnika, cijelog tima – liječnika, medicinskih sestara, tehničara itd. – te mnogih specijalnosti – internista, fizioterapeuta, psihologa, psihoterapeuta, nekad i dijetetičara, a svakako i liječnika opće prakse. Sve je to sada moguće jer – „ono najbitnije o mijelomu sada je na jednom mjestu.“ Liječi se lijekovima, ali i riječima, srcem te predanim radom mnogih. Široka dostupnost knjige – jer dijeli se besplatno, kao i osnivanje Udruge za podršku oboljelima od multiplog mijeloma u Zagrebu (više o tome u predgovoru i na kraju knjige) bit će nova potpora oboljelima. Sigurni smo da će ova knjiga-projekt pozitivno utjecati na pristup i ishod liječenja bolesti mijeloma u nas. I da će u konkretnom smislu pomoći mnogima. S tom smo željom i osjećajem zadovoljstva krenuli u tisak druge naklade knjige. Hvala autorici i mnogim drugima – recenzentici i stručnim suradnicima, redakciji, udrugama – partnerima, financijskim i moralnim podupirateljima, europskim udrugama *Myeloma Euronet* i *Myeloma UK* – svima koji su omogućili nastanak ove knjige. S velikom radošću ispraćamo je na njezin plemenit dug let.

Goran Tudor, urednik-menadžer projekta, veljače 2012.

OVA KNJIGA JE BESPLATNA!



9 789536 807437

ISBN 978-953-6807-43-7

