



Rautaisannos tietoa **myeloomapotilaille**

Multippeli myelooma -informaatiopäivä
30.10.2010, Tampere-talo, Tampere

Lukijalle:

Multippeli myelooma –informaatiopäivä järjestettiin Tampereella 30.10.2010. Informaatiopäivän tarkoituksena oli antaa vertaistukea ja ajankohtaista tietoa myelooma-potilaille, heidän läheisilleen, sekä asiasta kiinnostuneille terveydenhuollon ammattilaisille. Päivän asiantuntijapuheenvuorot on koottu tähän lehtiseen.

Myeloomapotilasverkosto

Sairastuminen myeloomaan herättää monenlaisia kysymyksiä. Tarvitaan paljon tietoa ja tukea. Vertaistuki on mahdollisuus kokemusten ja tunteiden vaihtoon. Suomen Syöpäpotilaat ry:n Myelooma-potilasverkosto antaa mahdollisuuden sekä tiedon että vertaistuen saamiseen.

Verkosto toimii valtakunnallisesti ja sen toiminnan tavoitteena on mahdollistaa potilaiden ja läheisten verkostoituminen samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa sekä antaa tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Verkostoon kuuluminen on maksutonta. Verkoston tiedotteet ja kutsut saa ilmoittamalla yhteystietonsa sähköpostilla osoitteeseen: **potilaat@cancer.fi** tai puhelimitse yhdistyksen verkostokoordinaattorille numeroon **044 515 7517**.

Rautaisannos tietoa myeloomapotilaille

Multippeli myeloomaa sairastavien potilaiden ja heidän omaistensa ensimmäinen valtakunnallinen informaatiopäivä pidettiin 30.10.2010 Tampereella. Mukana oli 160 osanottajaa. Tässä lyhennelmät esityksistä:

Multippeli myelooma – mikä se on, miten sitä hoidetaan

Pekka Anttila

sivu 3

Lääkkeiden haittavaikutukset ja niiden hoito

Raija Silvennoinen

sivu 5

Kantasolujensiirto hoitovaihtoehtona – milloin ja miten

Maija Itälä-Remes

sivu 8

Myeloomapotilaan seuranta – diagnoosista hoitoihin ja arkipäivään – käytännöt potilaiden hoidossa ja seurannassa

Vesa Lindström

sivu 10

Multippeli myelooma – mikä se on, miten sitä hoidetaan



Sisätautien ja kliinisen hematologian erikoislääkäri Pekka Anttila, HUS

Multippeli myelooma on luuytimen B-lymfosyyttisarjan solujen syöpäsairaus. Vasta-aineita tuottavia B-soluja kutsutaan plasmasoluiksi. Myelooma kehittyy, kun sairaat plasmasolut alkavat tuntemattomasta syystä lisääntyä luuytimessä sekä täyttävät luuydintilan, jolloin terveet plasmasolut joutuvat väistymään. Tämän seurauksena terve vasta-ainetuotanto hiipuu ja jäljelle jää yhtä myeloomasolun tuottamaa vasta-ainetta, jota kutsutaan M-komponentiksi tai paraproteiiniksi.

Myelooma on iäkkäiden, noin 50–80-vuotiaiden tauti, mutta joskus sitä voi esiintyä myös tätä nuoremmilla. Taudin ilmaantuvuus on pysynyt samana, vaikkakin väestön ikääntymisen myötä tapauksien määrä kasvaa. Vuonna 2008 Suomessa sairasti myeloomaa 498 naista ja 583 miestä. Vuosittain tauti todetaan noin kolmellasadalla potilaalla.

Myelooman tavallisimpia oireita ovat luustokipu, uupumus, painonlasku, toistuvat infektiot ja tuntohäiriöt. Myelooman jäljille päästään, kun verikoikeissa paljastuu korkea senkka ja matala hemoglobiini. Myös munuaisten vajaatoiminta voi viitata sairauteen.

Diagnoosin tekeminen voi venyä erityisesti silloin, kun potilaalla on ensioireina selkäkipuja. Kun potilas menee perusterveydenhuollon lääkärin vastaanotolle, myeloomaa ei aina osata epäillä. Se on ymmärrettävää, sillä selkäkivut ovat hyvin tavallisia. Terveyskeskuslääkäri kohtaa viikon aikana jopa kymmeniä selkäkipupotilaita, mutta uransa aikana vain 1-2 myeloomapotilasta.

Luustomuutokset näkyvät yleensä röntgenkuivissa, mutta eivät suinkaan kaikki. Uudet menetelmät, kuten tietokonekerroskuvaus ja magneettikuvaus antavat tarkempaa tietoa. Niitä kannattaa käyttää etenkin tilanteissa, joissa selkärankavaivojen syyksi epäillään hermojuuripinnettä tai myelooman sijaintia jossakin muualla kuin luun sisällä, kuten esimerkiksi selkäydinkanavan vieressä.

- Jos potilaan olotilassa tapahtuu merkittävä muutos, jokin asia, joka on selkeästi erilailla kuin kaksi kuukautta sitten, silloin perustutkiminen ei riitä, vaan pitää tehdä laajempia selvityksiä, Anttila painotti.

Myelooman taudinmääritykseen ja hoitoon on selvät kriteerit. Hoito aloi-

tetaan vasta sitten, kun se aiheuttaa potilaalle oireita. Luuytimessä pitää olla sairaita plasmasoluja ja potilaalla on virtsassa ja seerumissa M-komponenttia. Näiden lisäksi potilaalla pitää olla ainakin yksi toimintahäiriö seuraavista: seerumin kalsium on koholla, munuaisissa esiintyy vajaatoimintaa, hemoglobiini on matala, löydetään luustovaurioita tai osteoporoosia tai potilas on sairastanut kaksi toistuvaa bakteeri-infektiota.

Kaikki saavat apua

Pecka Anttila rohkaisi, että kaikkia potilaita pystytään nykyään auttamaan lääketieteellisin keinoin. Tilanne on kohentunut oleellisesti 2000-luvulla, kun on saatu uusia tehokkaita lääkkeitä käyttöön. Edelleen vanhoilla lääkkeillä on paikkansa.

Toistaiseksi myeloomasta paraneminen on harvinaista. Tavallisilla lääkkehoidoilla se on poikkeuksellista, mutta mahdollista kantasolusiirron avulla, jossa vieras henkilö on ollut luovuttajana. Hyvä hoidon tulos on myös se, jos tauti ei ole näkyvässä, se pysyy vakaalla tasolla eikä muutu pahemmaksi.

- Myeloomasolun voi ajatella olevan kuin kasvi, joka kasvaa muhevassa maassa. Voimme käyttää lääkkeitä, jotka tappavat itse kasvin tai lääkkeitä, jotka köyhdyttävät maaperän, jolloin kasvikin kuihtuu, Anttila kuvasi.

Myeloomapotilaan hoito on aina yksilöllistä. Useimmiten hoitona käytetään usean lääkkeen yhdistelmää. Perinteisiä lääkkeitä ovat solunsalpaajaohoito melfalaani ja kortisoni. Tärkeitä uusia lääkkeitä ovat talidomidi, bortetsomibi ja lenalidomidi, joilla kaikilla on omat sivuvaikutuksensa. Myös sivuvaikutuksia voidaan hoitaa.

Sädehoitoa tarvitaan silloin, jos potilaalla on murtumavaara. Sädehoito ei kuitenkaan saa venyttää lääkehoidon aloittamista. Solunsalpaajia ja sädehoitoa ei saa antaa samalla kertaa. Uusien luustovaurioiden syntyä estetään bisfosfonaattilääkkeillä, kalsiumilla ja D-vitamiinilla.

Autologinen eli potilaan omilla kantasoluilla tehty siirto on keskeinen osa alle 70-vuotiaan myeloomapotilaan vakiintunutta hoitoa. Nuorehkoilla, hyväkuntoisilla myeloomapotilailla voidaan harkita kantasolusiirtoa myös vieraan luovuttajan soluilla. Toimenpide on kuitenkin raskas ja sisältää riskejä.

- Tiedämme liian vähän suomalaisista myeloomapotilaista ja hoidon tuloksista. Olisikin hyvin toivottavaa, että yhteistyö myeloomapotilasverkoston kanssa antaisi lisää mahdollisuuksia syventää tietoa, Anttila totesi.

Lääkkeiden sivuvaikutukset ja niiden hoito



Sisätautien ja kliinisen hematologian erikoislääkäri
Raija Silvennoinen, Tampereen yliopistollinen sairaala

Myelooman lääkehoitoon liittyy paljon sivuvaikutuksia, joiden haittoja joudutaan valitettavasti hoitamaan usein toisten lääkkeiden avulla. Myös ei-lääkkeellisiä keinoja koetetaan löytää.

Kortisoni on tärkeä lääke. Se pystyy tappamaan myeloomasoluja yksinäänkin, mutta se kuuluu osana lähes kaikkiin hoitomuotoihin, mitä potilaalle annetaan.

Kortisoni heikentää oman insuliinin tehoa, minkä vuoksi verensokeri nousee kortisonihoidon aikana. Tilannetta voidaan yrittää tasapainottaa ruokavaliolla, mutta usein tarvitaan insuliinipistoshoitoa.

Kortisoni voi aiheuttaa mahalaukun ja ruokatorven ärsytysoireita. Sitä ehkäistään vatsansuojälääkkeillä. Myös nestettä saattaa kerääntyä elimistöön. Nesteenpoistolääkkeitä voidaan käyttää varovasti, koska liika nesteenpoisto voi puolestaan aiheuttaa elimistön kuivumista ja munuaisongelmia. Hyvä puoli on se, että kun kortisonikuuri loppuu, ylimääräinen nestekin yleensä poistuu itsestään.

Kaliumtaso voi hoidon aikana laskea, jonka vuoksi voi esiintyä suonenvetoa ja lihaskrampeja. Oireita helpottaa ruoka, joka sisältää kaliumia, kuten banaani ja rusinat. Tarvittaessa käytetään kaliumia tabletteina.

Pidempiaikaisen kortisonihoidon ongelmana on luuston haurastuminen. Luustoa suojataan lääkkein sekä turvataan riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti. Kortisoni piristää ja kohottaa ruokahalua, mutta samalla se saattaa virkistää niin, että yöllä on vaikea saada unta. Unettomuuden vuoksi saatetaan tarvita lieviä rauhoittavia lääkkeitä tai nukahtamislääkkeitä.

Lääkkeenä annettava kortisoni heikentää omien lisämunuaisten kortisonin tuotantoa. Kun kortisonikuuri loppuu, kestää pari päivää, ennen kuin omat lisämunuaiset toipuvat.

- Potilaan vointi voi olla tällöin vetämätön, eikä hän jaksa liikkua. Toipuminen tapahtuu kuitenkin melko nopeasti. Mikäli tämä ongelma on potilaalle hankala, kortisoni voidaan purkaa hitaammin pois parin ylimääräisen päivän aikana. Lääkärien tulisi aina muistaa sanoa asiasta potilaalle, Raija Silvennoinen tähdensi.

Pahoinvointi kuriin

Solunsalpaajat ovat edelleen tärkeä lääkeryhmä. Niiden merkittävin haittavaikutus on se, että lääkkeet tuhoavat myös luuytimen terveitä verisoluja, minkä vuoksi veriarterit laskevat ja potilas on altis tulehduksille. Tilannetta voidaan parantaa antamalla tarvittaessa punasoluja tai punasolujen kasvuhormonia, valkosolujen kasvutekijää ja verihiutaleita.

Solunsalpaajat vaikuttavat myös muualle kuin myeloomasoluihin: suun limakalvot ovat arat ja makuaisti muuttuu, hiukset voivat lähteä, ruoka ei maita, on pahoinvointia ja ripulia.

Korkea-annoshoidossa pahoinvointi osataan yleensä ehkäistä tehokkaasti. Ongelmana on viiveellä tuleva pahoinvointi ja ruokahaluttomuus.

- On hyvin tärkeää ehkäistä pahoinvoinnin tuleminen ensimmäisen kuurin aikana. Jos potilas tällöin voi pahoin, ehdollisen refleksin vuoksi myöhemminkään pahoinvointia ehkäisevät lääkkeet eivät enää aina tehoa, Raija Silvennoinen totesi.

Kotioloissa ruokailusta voi tehdä miellyttävämpää seuraavin keinoin: syö pieniä annoksia kerralla, älä juo runsaasti nesteitä yhdellä kerralla, aloita aamu varovasti kuivilla korpuilla tai kekseillä, älä mene ruoan jälkeen heti pitkälleen tai liiku liian reippaasti, vältä rasvaisia ja käristettyjä ruokia sekä tee ruokahetkestä miellyttävä, mutta säästä mieliruuat vasta lääkekuurin jälkeiseen aikaan, niin ne pysyvätkin herkuina.

Biologiset lääkkeet

Ns. biologisia lääkkeitä ovat talidomidi, bortetsomibi ja lenalidomidi.

Talidomidi estää myeloomasolujen ruokkivien verisuonien kasvua. Sen merkittävä sivuvaikutus on laskimotukosriski. Kun se yhdistetään kortisoniin, riski kasvaa. Siksi tarvitaan verenhennuslääkettä, yleensä ihon alle pistettävää hepariinia.

Talidomidin hankala ja yleinen haittavaikutus on neuropatia eli hermojen vaurioituminen. Se voi aiheuttaa myös aamuväsymystä, ummetusta ja ihon kuivumista.

Bortetsomibi estää myeloomasolujen lisääntymistä ja kasvua sekä tuhoaa niitä. Sen hyvin yleinen sivuvaikutus varsinkin alkuvaiheessa on ripuli ja kuumereaktio. Ruokahaluttomuus ja pahoinvointi ovat tavallisia, joskus

myös ummetus. Bortetsomibi aiheuttaa neuropatiaa noin kolmasosalla potilaista.

Lenalidomidi tuhoaa myeloomasoluja estämällä niiden lisääntymistä ja kasvua. Lisäksi se aktivoi elimistön omaa puolustusjärjestelmää. Lenalidomidia käytettäessä laskimotukosriski lisääntyy, joten hoitoon yhdistetään verenohennuslääke. Lenalidomidi aiheuttaa myös ihottumia ja ihon kutinaa, mutta ei hermovaurioita.

- Kuume voi nousta uuden lääkehoidon alkuvaiheessa. Koska ei voi olla varma, että kuume aiheutuu lääkehoidosta tai myeloomasolujen kuolemista, kannattaa aina ottaa yhteys lääkäriin. Kuume voi johtua myös tulehduksesta, joka vaatii pikaista antibioottihoitoa.

Neuropatiaoireita on syytä tarkkailla. Ääreishermoston oireina ilmenee jalkojen pistelyä, puutumista, hermosärkyä ja kipuilua. Autonomisen hermoston neuropatia eli sisäelinten hermoston vauriot aiheuttavat verenpaineen laskua, sydämen rytmihäiriöitä ja tykytyksiä, ripulia tai ummetusta sekä virtsaamisvaikeuksia.

Neuropatiaan ei ole olemassa hyvää hoitoa, jonka vuoksi lääkitystä on oireiden mukaan ajoissa vähennettävä, tauotettava tai lääkitys on lopetettava kokonaan. Mikäli hermovaurio on kivulias, käytetään kipulääkitystä.

Kannattaa myös välttää puristavia kenkiä ja sukkia. Paikallisoireisiin on kokeiltu hyvin monenlaisia keinoja maailmalla, kuten mentolivoideita, jäävesihaudetta, chilippurivoideita ja akupunktiota. Muu neuropatiaa aiheuttava syy, kuten esimerkiksi B-vitamiinin ja folaatin puute, pitää sulkea pois.



Kantasolujensiirto hoitovaihtoehtona – milloin ja miten

Maija Itälä-Remes, osastonylilääkäri, TYKS

Tällä hetkellä autologinen kantasolusiirto on myeloomapotilaiden rutiinihoito. Siinä kantasolusiirre kerätään potilaalta itseltään, pakastetaan nestetyypeen sekä palautetaan myöhemmin potilaalle itselleen suurianoksisen solunsalpaajahoidon jälkeen.

Sen sijaan allogeeninen kantasolusiirto tehdään yleensä vain alle 50-vuotiaille myeloomaan sairastuneille potilaille. Tätä iäkkäämmille, 50 - 60-vuotiaille, se tulee kyseeseen vain silloin, kun potilaan eliniän odotus on alle kaksi vuotta. Allogeenisen kantasolusiirron tarve harkitaan usein jo taudin diagnoosivaiheessa.

Toimenpiteessä kantasolusiirre kerätään vieraalta luovuttajalta, ensisijaisesti kudostyyppiltään sopivalta sisarukselta. Kun tämä ei ole mahdollista, etsitään vapaaehtoisluovuttaja.

Noin 90 prosentille löytyy sopiva luovuttaja. Maailmanlaajuisesti vapaaehtoisten luovuttajien rekisterissä on yli 10 miljoonaa luovuttajaa, Suomen rekisterissä yli 20 tuhatta. Suurin ja toimivin on Saksan rekisteri, josta saadaan siirteitä myös suomalaisille myeloomapotilaille.

Esihoito keventynyt

Allogeeninen siirto alkaa esihoidolla, johon tavallisesti menee viikon verran. Esihoito voidaan tehdä kahdella tavalla, joko ns. täysimittaisena standardiesihoitona tai uudemmalla tavalla, kevennettynä versiona. Esihoito koostuu solunsalpaajista ja sädehoidosta. Samaan aikaan kun potilas on esihoidossa, siirteen luovuttajalta kerätään kantasoluja, jotka siirretään esihoidon päätyttyä yleensä tuoreina, ja vain poikkeustilanteissa pakastettuina.

Esihoidon jälkeen seuraa pari viikkoa kestävä matalasoluvaihe, jonka aikana siirretty kantasolu tarttuu luuytimeen ja alkaa muodostaa uutta verta. Matalasoluvaihetta ei aina tule, jos käytetään erittäin kevyttä esihoidoa.

Kun vieras siirre on siirretty potilaaseen, niin immunologiset solut yrittävät käydä sen ympäristön kimppeun ja tuhota sitä. Kohteiksi joutuvat yleensä iho,

maksa ja suolisto. Tätä kutsutaan käänteishyljinnäksi, jota estetään lääkkein. Käänteishyljinnän komplikaatioita ovat muun muassa suun ja suoliston limakalvovauriot sekä erilaiset tulehdukset. Potilaan tilan parantamiseksi voidaan tarvita verituotteita, antimikrobihoitoja ja suonensisäistä ravitsemusta.

- Lievää käänteishyljintää voi pitää hyvänä asiana, sillä se osoittaa, että immunologinen mylly pyörii ja syöpäsoluja tuhoutuu. Vakava-asteinen käänteishyljintä, kuten veriripuli, voi sen sijaan uhata henkeä, Maija Itälä-Remes totesi.

Potilas pääsee toimenpiteen jälkeen kotiin noin kolmen - neljän viikon päästä. Immuunivajauksen vuoksi hän on altis saamaan erilaisia infektioita. Kotiutumisen jälkeen onkin tärkeää käyttää infektioiden estohoitoa.

Ensimmäisen vuoden aikana siirron jälkeen käydään tiuhaan jälkiseurannassa poliklinikalla, aluksi jopa kahdesti viikossa. Jos komplikaatiota ei ole, käyntejä voidaan harventaa.

Käänteishyljintälääkitys pystytään allogeenisessä siirrosta lopettamaan toisin kuin esimerkiksi sydämensiirrosta, jossa se on elinikäinen.

Koko lapsuudessa annettu rokotusohjelma uusitaan noin puolen vuoden kuluttua siirrosta.

Allogeenisen siirteen saaneista myeloomapotilaista noin kolmannes paranee. Vaikka sairaus uusisi, siirrosta on hyötyä. Toimenpiteeseen liittyy paljon riskejä ja se on rankka hoito. Tilastojen mukaan noin 20 - 30 prosenttia menehtyy toimenpiteeseen käänteishyljinnän ja infektioiden vuoksi.

- Turussa tilanne on kansainvälisesti hyvä. Meillä noin 15 prosenttia potilaista on menehtynyt allogeenisen kantasolusiirron aikana.

Pitemmällä aikavälillä esiintyviä komplikaatioita ovat taudin uusiutuminen, käänteishyljintä, infektiot ja sekundaarisyövät.



Myeloomapotilaan seuranta

Hematologian erikoislääkäri Vesa Lindström,
Päijät-Hämeen keskussairaala

Seurantaan tarvitaan taudin toteamisen jälkeen, hoitojen aikana ja hoitojen jälkeen.

- Kun myelooma diagnosoidaan, mutta se ei aiheuta oireita, on tärkeää seurata potilaan tilaa poliklinikalla. Seurannan tarkoituksena on todeta myelooman eteneminen siihen vaiheeseen, jolloin hoito pitää aloittaa, Lindström painotti.

Vaikka potilaalla olisi todettu M-komponentti ja se jonkin verran lisääntymisikin, tämä ei siis yksinään edellytä hoitoa, vaan myelooman pitää olla oireinen.

Hoitojen aikana seuranta on hyvin tiivistä. Jos hoidot eivät auta riittävästi, hoitoa vaihdetaan.

- Potilaasta ja hänen omaisestaan saattaa tuntua hämmentävältä, ettei kovin pitkälle meneviä hoitosuunnitelmia ja ennusteita pystytä antamaan. Tämä johtuu siitä, että hoitojen vaste pitää arvioida jokaisen hoitokuurin aikana. Vasta sitten voidaan päättää, jatketaanko samalla linjalla vai tehdäänkö uusi hoitosuunnitelma.

Lindström korosti, että jokaisen potilaan tauti on erilainen, joten seurantaakin pitää suunnitella yksilöllisesti yhteistyössä potilaan kanssa.

Laboratoriokokeet muodostavat seurannan perustan. Veren kuvasta nähdään, miten anemia on korjaantunut sekä miten valkosolut ja verihiutaaleet käyttäytyvät hoitojen aikana. Munuaisten toimintaa ja kalsiumtasapainoa tarkkaillaan. Tärkeää on tutkia M-komponentin määrää ja kevytketjutau-dissa vapaita kevytketjuja joko seerumista tai virtsasta. Niiden mittaamisella voidaan seurata hoidon tehoa.

- Luuydintutkimusta ei seurannan aikana välttämättä tarvita, vaan hyvät laboratoriokokeet riittävät, Lindström totesi.

Autologisen kantasolusiirron tehoa arvioidaan kolmen kuukauden päästä siirrosta.

Jos uusia luusto-oireita ilmenee, otetaan röntgenkuvat. Nykyään enenevästi käytetään myös magneettikuvauksia. Koska myelooma voi ilmaista pelkästään myeloomasolukasvaimina, tällaisissa tapauksissa tarvitaan myös luustokuvausseurantaa.

Jos tauti käyttäytyy rauhallisesti, riittää kontrollikäynti 2–4 kuukauden välein. Diagnoosin saamisen jälkeen pitkään rauhallisena pysyvää myeloomaa voidaan seurata erikoislääkärin ohjeiden mukaan terveyskeskuksessa tai työterveyshuollossa.

- Kun kontrolleja on harvahkosti, aina ongelmat eivät osu näille käynneille. Siksi on tärkeää, että potilas ottaa heti yhteyttä hoitavaan yksikköön, jos ilmenee myeloomaan viittaavia oireita tai hän ei ole varma, voisiko oire liittyä myeloomaan, Lindström tähdensi.

Tällaisia merkkejä ovat uudet luustokivut, raajaheikkoudet, poikkeava väsymys, hengenahdistus, rintakipu, verenvuoto tai mikä tahansa muu oire, joka selvästi huonontaa vointia.



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland

Pieni Roobertinkatu 9, 00130 Helsinki, www.syopapotilaat.fi

Tätä painotuotetta ja sen sähköistä versiota on tukenut Janssen-Cilag Oy.
Lisää tietoa multipplei myeloomasta www.mm-tietoa.fi.