



Multippeli myelooma

Potilaan opas



SISÄLLYS

Lukijalle	3
Mikä myelooma on?	4
Mitä oireita myelooma aiheuttaa?	5
Miten tauti todetaan?	7
Entä sitten, kun tauti on todettu?	8
Miten myeloomaa hoidetaan?	9
Miten hoidot vaikuttavat?	13
Lisätietoa	15
Valtakunnallinen Myelooma-potilasverkosto	16
Syöpäyhdistysten yhteystietoja	19

TEKSTI

Susanna Luukkonen, sairaanhoitaja, sisätauti/kirurgia
ja hematologian erikoistumisopinnot, FinnMedi Oy

Raija Silvennoinen, sisätautien ja kliinisen hematologian
erikoislääkäri, TAYS

ULKOASU JA TAITTO

Suunnittelutoimisto O&K Design

JULKAISIJA

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry

PAINO

Redfina, 2012

LUKIJALLE

Sinulle on juuri kerrottu, että sairastat multippeli myeloomaa. Mielessäsi risteilee satoja kysymyksiä sairaudesta, hoidosta, tulevaisuudesta ja siitä, mitä kaikkea sairaus tulee elämääsi vaikuttamaan.

Äkillinen tieto sairaudesta saa yleensä aikaan jonkinasteisen sokkireaktion ja kriisin. Ajatukset eivät taivu muodostamaan kysymyksiä, joita haluaisit esittää. Kaikki voimavarat menevät tiedon sulatteluun. Siksi olemme koonneet tähän opaskirjaseen tietoa multippeli myeloomasta. Yksityiskohtaista, juuri sinun tapaukseesi liittyvää tietoa saat parhaiten suoraan lääkäriltäsi ja sinua hoitavilta hoitajilta, ja sinun onkin hyvä kysyä kaikista mieltäsi askarruttavista asioista heiltä.



MIKÄ MYELOOMA ON?

Myelooma on plasmasolujen muodostama pahanlaatuinen luuydinsairaus, plasmasolusyöpä. Myelooma voidaan löytää hyvin erilaisten oireiden takaa tai joskus sattumalta, kun rutiiniverikokeissa paljastuu korkea senkka eli veren lasko tai lievä anemia. Toisinaan yllättävä kipu pakottaa potilaan hakeutumaan lääkäriin, ja luustokivut johtavat myelooman jäljille.

Myelooma kehittyy hiljaa, yleensä vuosien kuluessa. Myelooma on myöhemmällä aikuisiällä esiintyvä sairaus, nuorilla harvinainen. Suomessa löydetään 250–300 uutta myeloomapotilasta vuositain. Myeloomapotilas on keskimäärin 65-vuotias taudin toteamishetkellä. Tämän hetken tiedon mukaan myelooma on parantumaton sairaus, mutta nykyhoidoilla voidaan kuitenkin poistaa oireet, parantaa elämänlaatua ja pidentää elinaikaa.

Myelooma kehittyy, kun luuytimessä sairast plasmasolut alkavat lisääntyä ja erittää poikkeavaa immunoglobuliinia eli valkuaispi-toista vasta-ainetta. Tästä käytetään nimitystä M-komponentti tai



paraproteiini, ja sen mittaamisella voidaan seurata hoidon tehoa. M-komponentti pienenee hoidon vaikutuksesta. Tätä poikkeavaa valkuaista, vasta-ainetta voidaan mitata verestä ja/tai vuorokausivirtsasta.

Kun sairaa plasmasolut lisääntyessään vievät tilaa luuytimestä, niin luuytimen normaali verenmuodostus häiriintyy, mikä ilmenee ensimmäiseksi anemiana eli hemoglobiinin laskuna. Luuytimen toimintaa voidaan arvioida luuydinnäytteestä. Luuydinnäyte otetaan erityisellä neulalla rintalastasta (sternaalipunktio) tai selän puolelta suoliluun takaharjanteesta (kristapunktio).

MITÄ OIREITA MYELOOMA AIHEUTTAA?

Myelooman eteneminen ja käyttäytyminen ovat potilailla yksilöllisiä. Keskeiset oireet tulevat anemiasta, luustomuutoksista, munuaisten vajaatoiminnasta ja veren korkeasta kalsiumpitoisuudesta. Nämä oireet tulevat vaihtelevasti eri potilaille, ja eri järjestyksessäkin. Myöskään kaikki potilaat eivät kärsi kaikista oireista. Myelooma saattaa edetä hyvin rauhallisesti ilman oireita varhaisen toteamisen jälkeen. Joskus taas luustomuutos saattaa kehittyä nopeasti aiheuttaen jopa liikuntavaikeuksia.

Anemia, eli matala hemoglobiini, johtaa kudosten ja lihasten hapenpuutteeseen, mikä aiheuttaa väsymystä, sydämen tykytystä ja/tai hengenahdistusta. Usein potilas hakeutuu lääkäriin juuri väsymyksen vuoksi. Anemia on yleisin oire myelooman toteamisvaiheessa.

Koska luuydintä on kaikissa pitkissä luissa (raajojen luut) ja myös useimmissa litteissä luissa (kallon luu, lapaluut) voivat myös myelooman paikalliset luustomuutokset esiintyä monissa kehon eri kohdissa. Tästä juuri tulee nimitys ”multippeli myelooma”. Siinä kohden missä sairaa plasmasolut, myeloomasolut, lisääntyvät voimakkaimmin, saattaa kehittyä luustopesäke. Nämä voivat olla oireettomia, vain röntgenkuvauksissa näkyviä ”kirkastumia”, tai oireisia eli kipua aiheuttavia. Joskus tällaiseen heikentyneeseen

luuston kohtaan voi syntyä murtuma hyvin pienenkin vamman seurauksena, jopa itsestään. Myelooma voi aiheuttaa myös yleistä luuston haurastumista, osteoporoosia.

Mikäli myeloomapotilaalle ilmaantuu uusi luusto- tai selkäkipu, selvitetään tilannetta ensin luustoröntgenkuvauksin ja tarvittaessa lisäselvityksin tietokonekerroskuvauksella tai magneetti-kuvauksella. Kivuliaat, laajat luustopesäkkeet hoidetaan useimmiten sädehoidolla. Kiireellinen sädehoito annetaan myös, jos esimerkiksi selkärangan lähellä oleva myeloomapesäke aiheuttaa paineoireita selkäydinkanavaan.

Tällaisesta myeloomasolujen paikallisesta kasaumasta käytetään nimeä plasmasytooma eli myeloomasolujen aiheuttama paikallinen kasvain. Näitä saattaa ilmentyä myeloomassa juuri luustossa. Plasmasytooma syrjäyttää kasvaessaan normaalin luuston ja kudoksen. Joskus, hyvin harvoin, plasmasytooma voi ilmentyä muualla elimistössä, kuten iholla, aivoissa tai muualla keskushermostossa, jolloin oireet riippuvat sijaintipaikasta.

Munuaisten vajaatoiminta voi myös joskus olla oire myeloomasta. Munuaisten vajaatoiminnan oireita ovat väsymys, turvotus, pahoinvointi ja virtsamäärien pieneneminen. Myeloomassa munuaisten vajaatoiminnan voi aiheuttaa runsas myelooman valkuaisaineen erittyminen virtsaan ja/tai veren liiallinen kalsiumpitoisuus.

Myeloomaan liittyy myös tulehduserkkyys, erityisesti hengitystietulehduksia kohtaan. Tulehduserkkyys johtuu normaalin vastustuskyvyn heikkenemisestä, koska normaalien, terveiden plasmasolujen puuttuessa tulehduksilta suojaavien vasta-aineiden tuotanto heikkenee. Lisäksi terveiden valkosolujen määrä voi vähentyä itse taudin, mutta myös hoitojen vaikutuksesta. Valkosolujen normaali määrä ja toiminta suojaavat erilaisilta bakteerien, sienien tai virusten aiheuttamilta tulehduksilta.

MITEN TAUTI TODETAAN?

Kun myelooman epäily herää, potilaalta otetaan veri- ja virtsanäytteitä ”myeloomavalkuaisen” löytämiseksi. Röntgenkuvauksin haetaan mahdollisia luustomuutoksia, ja kuvauksia täydennetään joskus tietokonekerroskuvauksella tai magneettikuvauksella. Tavalliset röntgenkuvat otetaan seuraavista paikoista: kallo, pitkät luut eli käsivarret ja jalat, lantio ja selkäranka. Luuydinnäytteen otto on tärkeä osa diagnostiikkaa.

Kaikki verisolujen muodostus tapahtuu luuytimessä. Diagnoosin varmistamiseksi tehdään luuydintutkimus. Luuydinnäyte voidaan ottaa rintalastasta, sternumista (sternaalipunktio), tai alaselästä suoliluun harjanteesta (kristapunktio). Näytteenottoalue puhdistetaan ja puudutetaan. Lääkäri imee näytteen ruiskuun erityisellä tähän tarkoitukseen tehdyllä neulalla. Puudutus auttaa yleensä hyvin toimenpiteen aikana, mutta näytteen imaisu ruiskulla voi aiheuttaa nopeasti ohimenevän vihlaisun. Luuydinbiopsiassa otetaan näytteeksi pieni pala luuydintä suoliluusta selän puolelta. Näyte otetaan samassa yhteydessä kuin luuydinnäytekin silloin kun tarvitaan enemmän näytettä diagnoosin varmistamiseksi. Biopsiaa varten on myös oma näytteenottovälineensä, jolla lääkäri ”kairaa” näytteen luusta. Luuydinbiopsian ottoa ennen annetaan potilaalle tarvittaessa esilääkitys kipua ja jännitystä lievittämään. Luuydin- ja -biopsianäytteestä nähdään verisolujen tuotannon mahdolliset häiriöt. Myeloomapotilaan luuydinnäytteessä nähdään lisääntynyt plasmaselujen määrä, ja plasmaselut voivat olla myös ulkonäöltään poikkeavia. Yleensä terveitä plasmaseluja on luuytimessä noin 1–5 %. Kun myeloomaselujen määrä lisääntyy ytimessä, heikkenee punaselujen, valkoselujen ja verihitaleiden eli normaalien verisolujen tuotanto.

Verinäytteissä tarkistetaan kokoverenkuva, josta näkyy ensimmäisenä yleensä anemia. Myeloomalle tyypillistä on myös korkea senkka, koska veren runsas poikkeava valkuaisaine nostaa senkkaa. Lisäksi tutkitaan kalsiumarvo ja munuaisten ja maksan toimintaa kuvaavat



kokeet. Immunoglobuliinit, valkuaisvasta-aineet (IgG, IgA ja IgM) määritetään ja selvitetään myelooman valkuaisaineen määrä veressä.

Virtsanäytteet ovat yleensä vuorokausivirtsan keruunäytteitä, joista tutkitaan myeloomavalkuaisen määrää. Myelooman valkuaisaine saattaa esiintyä virtsassa kevytketjukappana tai λ -lambdana. Osalla potilaista myeloomavalkuaista ei erity ollenkaan virtsaan, vaan pelkästään vereen.

ENTÄ SITTEN, KUN TAUTI ON TODETTU?

Tieto sairaudesta tulee yleensä yllätyksenä, ja ymmärrettävästi järkyttää. Kuluu aikaa, ennen kuin ihminen pystyy tässä tilanteessa ottamaan kaiken tiedon vastaan. Monenlaiset reaktiot ja tunteet ovat mahdollisia, ja onkin tärkeää, että myeloomaan sairastunut voi puhua läheistensä kanssa sairastumisesta. Pyydä rohkeasti hoitohenkilökuntaa kertomaan lisää sairaudesta, ja voit esittää heille mieltäsi askarruttavia kysymyksiä.

Jos myelooma todetaan hyvin varhaisessa vaiheessa, voidaan tilannetta jäädä seuraamaan. Tällöin tautimassa on kovin pieni, eikä potilaalla ole myelooman oireita. Myelooma voi pysyä pitkään rauhallisena. Periaate hoidon aloituksessa on, että vasta kun myelooma aiheuttaa potilaalle oireita, on syytä aloittaa hoito. Liian varhainen hoito ei paranna lopullista hoitotulosta, vaan aiheuttaa ennenaikaisesti haittavaikutuksia.

Hoito aloitetaan yleensä osastolla, mutta jatkossa hoidot ja kontrollit pyritään järjestämään poliklinikalla vastaanottokäynteinä.

Myelooman lääkehoito on useimpien lääkkeiden osalta kokonaan korvattavaa potilaalle. Lääkäri laatii Kansaneläkelaitokselle B-todistuksen tätä varten. Lääkäri ottaa kantaa myös työkykyisyyteen ja sairauslomaan, jos olet työelämässä.

MITEN MYELOOMAA HOIDETAAN?

Myelooman hoidon tavoitteena on mahdollisimman pitkä ja oireeton elinaika sekä hyvä elämänlaatu mahdollisimman vähin haitoin. Tämän hetken tiedon perusteella myeloomaan ei ole parantavaa hoitoa, mutta solunsalpaajahoidoilla ja uusilla lääkkeillä saadaan myelooma yleensä hallintaan. Hoitojen avulla lievitetään myelooman oireita ja myös elämän laatu paranee sairauden alkuvaiheeseen verrattuna. Hoito aloitetaan, mikäli sinulla on anemiaa, oireisia luustomuutoksia, munuaisten vajaatoimintaa tai muita myelooman aiheuttamia oireita.

Riittävä luustokipujen hoito on tärkeää myelooman hoitoa, koska kipu vaikuttaa paljon elämänlaatuun. Vaihtoehtoisia kipulääkkeitä on paljon, joten sopiva lääkitys pitää hakea yhdessä lääkärisi kanssa. Aspiriinia, ibuprofeenia ja sen kaltaisia tulehduskipulääkkeitä tulee välttää, koska ne voivat lisätä verenvuotoriskiä ja munuaisten vajaatoimintaa.

Lääkäri arvioi hoitoa aloittaessaan, millainen hoito on paras mahdollinen hoito sinun tapauksessasi. Paras hoitovaikutus saadaan

antamalla myelooman hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä yhdessä. Useimmiten ensihoito muodostuu 2-3 lääkkeen yhdistelmähoidosta, jossa yleensä aina yhtenä lääkkeenä on kortisoni. Yhdistelmän muut lääkkeet valitaan potilaan kokonaistilanne huomioiden, ja kyseeseen tulevat solunsalpaaja (melfalaani tai syklofosfamidi), bortetsomibi, talidomidi ja toisen linjan hoitona lenalidomidi. Hoitojen aloituksen jälkeen vastetta seurataan kuukausittain. Mikäli aloitetulla hoidolla ei saada hoitovastetta 2-3 kuurin jälkeen, vaihdetaan yleensä toiseen hoitoyhdistelmään. Tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman hyvä hoitovaste ja pysäyttää taudin eteneminen mahdollisimman pitkäksi ajaksi. Jos myelooma sitten jälleen alkaa aiheuttaa oireita, saatetaan hoito aloittaa samalla yhdistelmällä, millä alkuunkin saatiin hoitovastetta, tai valitaan toinen lääkeyhdistelmä.

Solunsalpaajia on käytetty myelooman hoitoon jo 1960-luvulta. Tärkeimpiä ovat melfalaani ja syklofosfamidi, joita molempia voidaan käyttää sekä tablettina että suonensisäisesti. Ne annostellaan yleensä kortisonin kanssa. Kortisonilla on itselläänkin myeloomasoluja tuhoava vaikutus, joka tehostuu vielä entisestään solunsalpaajan kanssa annettuna. Kortisoni tukee luuytimen terveyttä verisolujen muodostusta ja vähentää myös pahoinvointia.

Talidomidi on vanha lääke, jonka on todettu estävän myeloomasoluja ruokkivien verisuonien kasvua. 1960-luvulla sitä käytettiin raskausajan pahoinvoinnin estoon ja rauhoittavana lääkkeenä. Sittemmin lääkkeen käyttö lopetettiin vaikeiden sikiöpämuodostumien vuoksi. 1990-luvulla talidomidi otettiin uudelleen käyttöön, kun huomattiin, että se estää syöpäkasvaimien verisuonien kasvua. Talidomidi otetaan väsyttävän vaikutuksensa vuoksi suun kautta kapseleina iltaisin. Muita sivuvaikutuksia voivat olla ihottuma, väsymys, ummetus, pistely ja puutumisen käsissä ja jaloissa sekä verisuonten tukostaipumus. Tämän takia talidomidihoitoon liitetään verisuonitukoksia ehkäisevä lääkitys. Ummetusta ehkäisevä hoito on myös aiheellinen.



Bortetsomibi on proteasomiestäjiin kuuluva lääke. Bortetsomibi estää myeloomasolujen lisääntymistä ja kasvua lisäämällä syöpäsolua tuhoavia välittäjäaineita ja aiheuttaa myeloomasolujen tuhoutumisen. Bortetsomibi annostellaan nykyisin lähes aina ihonalaisena pistoksena suonensisäisen hoidon sijasta; tablettimuodossa sitä ei ole. Tavallisesti lääke annetaan alkuhoidossa nuoremmille potilaille kahdesti viikossa kahden viikon ajan ja tämän jälkeen on 10 päivän tauko. Iäkkäämmille potilaille ja taudin uusiutumisvaiheessa käytetään yleensä kerran viikossa annostelua sivuvaikutusten hallitsemiseksi, tehokkuutta silti menettämättä. Näitä kuureja annetaan useampia peräkkäin kortisonihoidon kanssa. Bortetsomibin yleisimmät sivuvaikutukset ovat väsymys, pahoinvointi, ripuli, ummetus, kuume, verisolujen lasku (valkosolujen lasku, verihiutaleiden lasku) sekä tunnottomuus ja pistely käsissä ja jaloissa (perifeerinen neuropatia).

Lenalidomidi on talidomidista kehitetty uudempi myeloomaan vaikuttava immunologinen lääke. Se tuhoaa myeloomasoluja estämällä niiden lisääntymistä ja kasvua sekä myös elimistön oman puolustusjärjestelmän aktivoinnin kautta. Lenalidomidin aikana on myös käytettävä tukoksia ehkäisevää lääkitystä. Lenalidomidi voi aiheuttaa myös verisolujen laskua. Puutumis- ja pistelyoireita lenalidomidi aiheuttaa vähemmän kuin talidomidi ja bortetsomibi.

Väsytys ja ummetus ovat varsin yleisiä haittoja. Munuaisten vajaatoiminnassa annosta on vähennettävä.

Myelooman hoitoon on tulossa lähivuosina todennäköisesti useita uusia lääkkeitä. Lähimpänä käyttöön hyväksymistä tällä hetkellä ovat carfilzomibi, joka on uudempi proteasomiestäjä, sekä pomalidomidi, joka puolestaan on sukua talidomidille ja lenalidomidille.

Luustopesäkkeiden syntyä estävä ja luustoa vahvistava lääkeitys on myös osa myelooman hoitoa. Luustolääkitys voidaan antaa tablettilääkityksenä tai kerran kuukaudessa laskimonsisäisenä tiputuksena muun hoidon ohella.

Hammaslääkärin tarkastus ja hoidot on tehtävä ennen luustolääkityksen aloitusta. Luustolääkitys voi aiheuttaa hankalia haittavaikutuksia leukaluuhun, jos hampaat ovat hoitamattomat. Hammasoperaatioiden ja laajojen hoitotoimenpiteiden yhteydessä luustolääkitys on keskeytettävä.

Paikallisilla sädehoidoilla hoidetaan kivuliaita, paineoireita aiheuttavia luustopesäkkeitä. Sädehoitoon yhdistetään usein kortisonihoito.

Alle 65-vuotiailla myelooman vakiintunut hoito on korkea-annos solunsalpaajahoidoita omien kantasolujen siirrolla. Kantasolujensiirtohoito voidaan tehdä joko potilaan omia kantasoluja tai kudospivän sisaruksen tai vapaaehtoisen luovuttajan kantasoluja käyttäen. Ensin on kuitenkin hoidettava myelooman tautimassa mahdollisimman pieneksi.

Sisarus- ja/tai vapaaehtoisluovuttajan kantasolujensiirtohoitoa harkitaan vain nuoremmille, muutoin hyväkuntoisille myeloomapotilaille, joilla on korkean riskin tauti.

Omien kantasolujen keräys tehdään, kun myelooma on ensin saatu hoidettua mahdollisimman hyvään hoitovasteeseen. Kantasolut kerätään laskimokanyylin kautta solujenerottelilaitteella verenkierrosta. Verenkierroon kantasolut saadaan luuytimistä vapautettua solunsalpaajahoidon ja valkosolukasvutekijän yhdistelmällä. Sisarussiirrossa kantasolut kerätään pelkästään kasvutekijän avulla.

Valkosolukasvutekijä on pistoksena ihon alle annettava injektio. Injektio voimistaa kantasolujen siirtymistä luuytimestä verenkiertoon, josta ne on mahdollista kerätä. Keräyksen jälkeen solut pakastetaan syväjäähän nestetyypeen odottamaan sovittua kantasolujen palautusta.

Kantasolujensiirtohoidossa potilaalle annetaan ensin voimakas solunsalpaajahoito, jonka toivotaan sammuttavan myeloomataudin koko elimistöstä mahdollisimman pitkäksi aikaa, ja kantasolut annetaan takaisin elvyttämään luuytimen toiminta. Kantasolut sulatetaan ja ne tiputetaan takaisin suoneen kantasolusiirteenä, joka muistuttaa verensiirtoa. Hoito tapahtuu yliopistosairaaloissa ja hoitajakso kestää n. 3-4 viikkoa. Sisarus- ja vapaaehtoisluovuttajasiirtoja tehdään vain Helsingissä ja Turussa.

MITEN HOIDOT VAIKUTTAVAT?

Suurin ja merkittävin tavoite hoidoilla on pysäyttää myelooman eteneminen ja saada mahdollisimman pitkä oireeton vaihe. Hoidoilla pyritään palauttamaan luuytimen normaali toiminta, vähentämään tulehdusalltiutta ja korjaamaan mahdollinen munuaisten vajaatoiminta. Elämänlaadun kannalta kipujen tehokas poistaminen on tärkeää.

Kaikilla lääkkeillä ja hoidoilla on sivuvaikutuksia. Myelooman alkuvaiheessa, hoitojen alussa, saattaa esiintyä veriarvojen laskua ja tulehduserkkyttä. Valkosolujen laskiessa tulehdusriski kasvaa, eikä valkosoluja ole siirrettävinä tuotteina. Valkosolujen tuotantoa voidaan tukea kasvutekijän avulla. Tulehdusten hyvä hoitaminen on tärkeää. Punasolujen laskiessa eli anemian pahentuessa annetaan punasolusiirtoja. Punasolujen kasvuhormonia, erytropoietiinia, käytetään oireisessa anemiassa. Verihiutaleiden laskiessa annetaan verihiutaleita, jotka vähentävät vuotoherkkyttä.

Usein pelätty solunsalpaajahoidojen aikana tapahtuva hiustenlähtö ei ole todennäköinen myelooman alkuvaiheessa, etenkin jos hoi-

tona on talidomidi tai bortetsomibi kortisonin kanssa. Kantasolujen siirtohoidossa solunsalpaajan määrä on niin suuri, että tällöin hiusten lähtö tapahtuu. Pahoinvointi ei ole yleensä suuri ongelma myelooman ensihoidoissa. Korkea-annoshoitojen aikana käytetään tehokasta pahoinvoinnin estolääkitystä.

Hoitojen aikana on tärkeää huolehtia käsien puhtaudesta, koska suurin osa tulehduksista välittyy käsien kautta. Ihon ja limakalvojen kunnossapito ja hoitaminen on myös tärkeää, koska rikkiäisen ihon tai limakalvojen kautta bakteerit pääsevät helpommin aiheuttamaan tulehduksia. Hoidot aiheuttavat ihon ja limakalvojen kuivumista, josta oireina voivat olla kipu, kirvely tai kutina. Ihon perusrasvauksesta tulee huolehtia. Keskustele limakalvo-oireiden ja haavaumien hoitamisesta lääkärisi kanssa. Suun ja hampaiden hoito on tärkeää tulehdusten välttämiseksi. Hampaat on hyvä harjata pehmeällä harjalla aamuin illoin. Mietojen puhdistavien suuvesien käyttö on suositeltavaa ruokailujen jälkeen. Suun kuivumista saattaa esiintyä hoitojen aikana, tähän on olemassa erilaisia tuotteita mm. geeleinä tai pastilleina, jotka voivat helpottaa suun kuivumista.

Hoitojen aikana voi esiintyä ripulia tai ummetusta. Ripuli voi olla merkki suolistotulehduksesta. Tärkeää on ehkäistä myös peräaukon alueen ihotulehdusta käyttämällä suojaavia esimerkiksi Bepanthen® voidetta ja tarvittaessa oireiden tullessa puhdistavia voiteita. Riittävä nesteiden juominen on tärkeää munuaisten toiminnan turvaamiseksi ja elimistön kuivumisen ehkäisemiseksi. Ummetukseen löytyy lääkkeitä mikäli ruokavalioon lisätyt luumut, pellavansiemenet ja kuitua sisältävät ruuat eivät auta.

Kuumeen nousuun hoitojen aikana on suhtauduttava vakavasti. Yleensä kuumeen takana on tulehdus, joka saattaa vaatia pikaista antibiootihoidon aloitusta. Hakeudu sen vuoksi lääkäriin kuumeen syyn selvittämiseksi.

Myelooma on krooninen, pitkäaikaissairaus, johon tämän hetken tiedon mukaan ei ole parantavaa hoitoa. Ainoa mahdollinen paran-



tava hoito on sisarus tai vapaaehtoisluovuttaja- kantasolujensiirto, jota raskaaseen hoitoon liittyvien riskien vuoksi voidaan harkita vain nuorille, korkean riskin potilaille. Nykyisillä hoidoilla saavutetaan yleensä kuitenkin oireeton vaihe, ja kun myelooma uudelleen aktivoituu, pyritään hoidoilla jälleen mahdollisimman hyvään elämänlaatuun. Tärkeää on pyrkiä saavuttamaan henkinen tasapaino sairaudesta huolimatta. Toiset saavuttavat sen helpommin yksin ja toiset lähiomaisten, ystävien tai ryhmätuen avulla. Omien voimavarojen mukaan myönteisen elämänasenteen säilyttäminen helpottaa yleensä elämää sairauden kanssa. Koeta jaksaa pitää itsestäsi hyvää huolta. Riittävä lepo ja monipuolinen, terveellinen ruokavalio ovat hyvä perusta. Nauti läheisistäsi ja ystävistäsi ja elä normaalia elämää. Myelooman kulkua ei voi etukäteen tietää, mutta silti voit nauttia jokaisesta hyvästä hetkestä läheistesi kanssa.

LISÄTIETOA

Tässä kirjasessa olet saanut yleistä tietoa multippeli myeloomasta ja tarkempaa yksilöllistä tietoa saat lääkäriltäsi ja hoitajilta. Sairaus on elämässäsi uusi asia ja luultavasti tarvitset tietoa ja tukea myös arkeen ja muuhun selviytymiseen liittyvissä asioissa niin henkisellä kuin käytännönkin tasolla.

Sinulla on mahdollisuus saada tukea ja tietoa oman alueesi maakunnallisesta syöpäyhdistyksestä ja sen neuvonta-asemalta. Yhteystiedot löydät tästä oppaasta. Syöpäjärjestöjen kotisivuilla, osoitteessa **www.cancer.fi**, on lisää tietoa.

Suomen Syöpäpotilaat ry on tuottanut erilaisia ja eri tilanteisiin liittyviä opaskirjasia, joita voit tilata puhelimitse numerosta 09 1353 3211 tai sähköpostilla osoitteesta **potilaat@cancer.fi**. Oppaat ovat syöpäpotilaille maksuttomia. Opaskirjaset ovat luettavissa myös sähköisinä osoitteessa **www.syopapotilaat.fi**.

Multippeli myeloomaa sairastavalle sopivia oppaita ovat esimerkiksi: *Selviytyjän matkaopas*, *Opas syöpäpotilaan läheiselle*, *Nuoren perheen selviytymisopas*, *Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoidon*, *Syöpäpotilaan ravitsemusopas*, *Kun mitään en jaksa*, *Syöpäpotilaan sosiaalietuudet pähkinänkuoressa*, *Takaisin töihin syövästä huolimatta ja Seksuaalisuus ja syöpä*.

Maksullisena voit tilata kirjan *Pieniä askelia ja oikeita valintoja*, joka kertoo ravinnon, liikunnan ja henkisen hyvinvoinnin merkityksestä syöpäpotilaan selviytymisessä.

VALTAKUNNALLINEN MYELOOMA-POTILASVERKOSTO

Suomen Syöpäpotilaat ry:llä on valtakunnallinen Myelooma-potilasverkosto. Verkoston tarkoituksena on mahdollistaa myeloomapotilaille ja heidän läheisilleen tarvittavan tiedon ja tuen sekä vertaistuen saaminen.

Verkosto toimii avoimena valtakunnallisena verkostona. Se ei edellytä liittymistä yhdistykseen eikä verkostolla ole jäsenmaksua. Verkostolla on oma potilasvetäjätiimi sekä puhelimitse ja sähköpostilla toimivia tukihenkilöitä.

Verkostoon voi liittyä ilmoittamalla yhteystietonsa puhelimitse numeroon 09 1353 3230 tai sähköpostilla osoitteeseen **potilaat@cancer.fi**. Lisää tietoa verkoston toiminnasta saa myös osoitteesta **www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot**.

SYÖPÄYHDISTYSTEN YHTEYSTIETOJA

Suomen Syöpäyhdistys

Pieni Roobertinkatu 9
00130 Helsinki
puh. 09 135 331
www.cancer.fi

Syöpäyhteys – Cancerkontakt

–palveleva puhelin 0800 19414
ma klo 10–14 ja 16–18
ti – pe klo 10–14
neuvonta@cancer.fi

MAAKUNNALLISET SYÖPÄYHDISTYKSET

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry

Liisankatu 21 B 15
00170 Helsinki
puh. 09 696 2110
www.etela-suomensyopayhdistys.fi

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry

Gummeruksenkatu 9 B 9
40100 Jyväskylä
puh. 014 333 0220
www.kessy.fi

Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry

Kotkankatu 16 B
48100 Kotka
puh. 05 229 6240
www.kymsy.fi

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry

Seiskarinkatu 35
20900 Turku
puh. 02 265 7666
www.lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry

Hämeenkatu 5 A
33100 Tampere
puh. 03 249 9111
www.pirkanmaansyopayhdistys.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry

Raastuvankatu 13
65100 Vaasa
puh. 06 320 9800
www.pohjanmaancancer.fi

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry

Karjalankatu 4 A 1
80200 Joensuu
puh. 013 227 600
www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry

Kuninkaankatu 23 B
70100 Kuopio
puh. 017 580 1801
www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry

Rautatiekatu 22 B
90100 Oulu
puh. 010 249 1100
www.pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry

Maakuntagalleria
Kauppakatu 40 D
53100 Lappeenranta
puh. 05 451 3770
www.saimaansyopayhdistys.fi

Satakunnan Syöpäyhdistys ry

Yrjönkatu 2
28100 Pori
puh. 02 630 5750
www.satakunnansyopayhdistys.fi

Ålands Cancerförening rf

Nyfahlers
Skarpansvägen 30
22100 Mariehamn
puh. 018 22 419
www.cancer.ax



Oppaan toteutusta ovat tukeneet Celgene Oy ja Janssen-Cilag Oy.



Suomen Syöpäpotilaat

Pieni Roobertinkatu 9
00130 Helsinki
www.syopapotilaat.fi