

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, Massachusetts)

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, Massachusetts)

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 joggingom). 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, hodaње 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, Massachusetts)

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.