

# Zdravljenje diseminiranega plazmocitoma v ZDA

## Marc L. Greenberg (Lawrence, Kansas, ZDA)

Moja naloga je opisati svoje izkušnje z zdravljenjem diseminiranega plazmocitoma (DP) v ZDA. Tu ne bom pripovedoval o šoku ob soočenju s smrtnostjo in kako ugotovitev krvnega raka tako kot bolezen sama postavita življenje na glavo. Vse to je gotovo univerzalno, čeprav bolezen z vsemi njenimi tegobami doživljamo tudi čisto individualno. Kar pa ni univerzalno, je okolje, v katerem se ubadamo z boleznijo, kar v veliki meri opredeljuje, kako se odvija naše "potovanje" skozi svet bolnikov.

Zame, kot za vse Američane, je za to okolje najbolj odločilna prisotnost ali odsotnost zdravstvenega zavarovanja, kakovost tega zavarovanja ter količina in kakovost zdravstvenih storitev v bližini bivališča. Posebno srečo imam, da sem redno zaposlen na univerzi, ki ponuja kakovostno zdravstveno zavarovanje, pa tudi to, da sem ga ob zaposlitvi izbral, saj so na voljo tudi cenejše, pomanjkljivejše variante. Druge srečne okoliščine so še, da v univerzitetnem mestu Lawrence dela skupina dobro usposobljenih hematologov-onkologov ter da se v eno uro oddaljenem Kansas Cityju nahaja prvorazredna bolnica z onkološkim centrom, ki pripada moji univerzi (The University of Kansas Cancer Center), ki ima od l. 2012 naziv nacionalnega onkološkega inštituta (National Cancer Institute), enega od 70-ih v ZDA. To pomeni, da inštitut za raziskovanje rakavih bolezni pri univerzitetni bolnišnici dosega visoka merila za uspeh pri raziskovanju in inovaciji zdravljenja raka.

Za slovenske oz. evropske razmere na sploh je verjetno težko razumljivo, da bi kdo lahko ostal brez zdravstvenega zavarovanja, brez ustreznega zavarovanja ali da bi se kakovostne možnosti za zdravljenje nahajale daleč od doma. A gorje Američanu, ki mu je bil ugotovljen rak, pa ni bil vnaprej dobro zavarovan: poti nazaj ni, saj zavarovalnice hladnokrvno uveljavljajo svojo pravico, da zavrnejo prosilce s predobstoječo boleznijo. Tak človek je v brezupnem položaju, saj so maloprodajne cene zdravljenja mnogo višje kot za zavarovance in tako zdravljenje stane velikokrat več kot letna plača navadnega smrtnika. Za primer lahko navedem maloprodajno ceno enomesečne doze zdravila Revlimid, ki ga jemljem zdaj že drugo leto: če bi ga moral plačati sam, bi mesečno odšteli več kot 30.000 dolarjev. Z dobrim zavarovanjem, ki ga imam, plačam le 100 dolarjev, zavarovanje pa pokrije nekaj več kot 18.000 dolarjev. Drugi primer: v posebnem oddelku bolnišnice za negovanje bolnikov med presaditvijo kostnega mozga dnevna nastanitev stane dobrih 65.000 dolarjev brez dodatnih storitev, zdravil in ostalih pripomočkov, ki jih uporabljajo med zdravljenjem.

## Ugotovitev krvnega raka

Leta 2015 sem imel redni zdravniški pregled pri splošnem zdravniku v Lawrenceu dr. Gravinu, ki mi je ob odhodu kot običajno dal splošne napotke, naj pazim na krvni pritisk in se potrudim znebiti odvečne teže. Čez nekaj dni pa me je sam – ne pa po ustaljeni praksi sestra –

poklical z izsledki krvne slike, pri kateri je bil ugotovljen rahlo vznemirljiv podatek, da so v krvi zasledili prisotnost monoklonskega imunoglobulina. Dr. Gravino mi je pojasnil da ta podatek lahko ne pomeni nič, lahko pa tudi kaže na to, da bom nekoč v prihodnosti zbolel za krvnim rakom. Za vsak primer me je napotil k hematologu, ki naj bi odslej nadzoroval možne nevarne snovi v krvi. Dobro, primarij dr. Stein mi je naročil, naj dam vzorec krvi za pregled vsak mesec in bomo pazili, če bo kaj sprememb. Glede na to, da sem bil sicer zdrav in razmeroma mlad, v 55. letu starosti, domnevno ne bom imel resnih težav kaj kmalu, če jih bom sploh kdaj imel. Super, živel bom tako kot prej. Skoraj sem pozabil, da je kaj narobe.

Dokler mi marca 2017 ni počilo rebro. Nikoli prej v življenju nisem imel zlomljene kosti, tako da po občutku nisem vedel, ali gre za kost ali je kaj narobe z organi pod rebri. Dr. Gravino je naročil rentgen, ki je pokazal, da imam zlomljeno rebro. Spraševal me je, kje in kako sem se udaril. Povedal sem mu, da se nisem – zlomilo se je kar tako. Aha, to pa ni kar tako. Poklical je hematologa in takoj sem bil naročen pri dr. Steinu. Stvar je baje bolj resna. Kot da imam že prvi jasni znak diseminiranega plazmocitoma, vendar je začuda novi krvni vzorec še vedno kazal na monoklonski imunoglobulin nedoločene pomena, in ne nedvoumnega primera krvnega raka. Neskladje med razmeroma dramatičnim simptomom (zlomljena kost) in še vedno dokaj normalnimi krvnimi vrednostmi je pomenilo, da je bilo potrebno naročiti podrobnejše preiskave: biopsijo kostnega mozga ter rentgenske slike in računalniško tomografijo celotnega okostja. Biopsija je pokazala na zmerne količine monoklonskih proteinov, ki sicer niso bile posebno vznemirljive, vsaj ne za urgentno zdravljenje, rentgensko in tomografsko gradivo pa je bila druga zgodba: v prsnem košu so se že pojavile razpoke, nekatere celo blizu nevarne cone okoli hrbtenice, trtica je bila skoraj docela razjedena in nadomeščena s tumorjem, v podlahtnici pa se je pojavila luknjica v velikosti evrskega kovanca. Nenavadna prezentacija bolezni je predstavljala dvoumnost za potek zdravljenja, zato se je primarij Stein odločil, da se obrnemo na vrhunskega strokovnjaka za DP na znameniti kliniki Mayo v državi Minnesota.



Kip Ivana Meštrovića bdi nad obiskovalci v vhodni avli glavne zgradbe klinike Mayo

Maja 2017 smo s soprogo Marto in sinom Benjaminom obiskali slavno kliniko Mayo, za kar smo odmerili po navodilih klinike dobre štiri dni. Med obravnavo na različnih oddelkih je bilo kar nekaj prostega časa, ki smo ga s pridom izrabili za ogledovanje umetnostnih in

etnografskih zbirk v glavni zgradbi klinike ter obisk javnih vrtov in restavracij v bližini. Čeprav je bil namen obiska resen, je bil vendarle tudi prijetna priložnost za družinsko snidenje, saj sin že nekaj let živi v drugi državi, ki je na srečo sosednja z Minnesoto.

Naročen sem bil pri dr. Ronaldu Goju, raziskovalcu in diagnostiku – specialistu za diseminirani plazmocitom. Dr. Go je skrbno pregledal že zbrane podatke o poteku bolezni in naročil nove krvne preiskave kot tudi temeljito biopsijo rakavih celic v trtici. Biopsija se je razlikovala od prejšnjih po tem, da je zdravnica uporabila podaljšane igle, dolge približno dvajset centimetrov, s katerimi je lahko dosegla mozeg v trtici skozi hrbet. Nič ni bolelo, saj je v Ameriki navada, da ob lokalni anesteziji dajo bolniku tudi sintetični opiat Fentanil in Versed, ki človeka zazibata v takšno blaženo stanje, da mu je vseeno, kaj narediš z njim. Kljub sedaciji se še spomnim celotnega posega – od trenutka, ko je na začetku postopka zdravnica sklenila roke in vprašala asistente in mene, če se strinjamo, da smo “tu za pridobitev vzorca kostnega mozga iz trtice” – do rahlih klikov sprožilca, s katerim je aktivirala izsesavanje mozga iz kosti.

Ob koncu obiska na četrti dan sva se z Marto ponovno sestala z dr. Gojem, ki je preveril vse podatke in prišel do zaključka, da imam polno razviti diseminirani plazmocitom, ki ga je treba nemudoma začeti zdraviti. Priporočil je zdravljenje, ki je trenutno standardno za primer DP “standardne ravni rizika”: nekaj mesecev indukcije z RVD-jem (tj. Revlimid, Velcade, Deksametazon) in bisfosfonati, nato pa avtologno presaditev kostnega mozga.

### **Indukcija in presaditev**

Takoj po vrnitvi v Lawrence sem pričel z indukcijo pri lokalnem onkologu dr. Steinu. Vse je potekalo gladko do prve infuzije z bisfosfonati. Noč po infuziji sem se potil, imel visoko temperaturo, in kar je bilo najbolj presenetljivo, imel sem žgoče bolečine po celem okostju. Bolečine so bile tako hude, da sem se kot rak plazil iz postelje in se lahko samo ob opori na gorske palice počasi premikal do stranišča. Naslednji dan sem se ponovno oglasil pri onkologu, da bi izvedel, kaj je narobe z mano in če bom preživel do naslednjega dne. Ta me je pomiril z informacijo, da imajo bolniki včasih tako reakcijo na bisfosfonate, da vsaka majhna razpoka v kosteh, tudi če je ni bilo videti na rentgenu, reagira (boli) ob prvem srečanju z zdravilom. Šele tedaj sem popolnoma dojel, v kolikšni meri je rak načel telo in s kakšnim sovražnikom imam opravka. Na srečo se ob naslednjih infuzijah z bisfosfonati bolečine niso ponovile. Dobrih šest mesecev po presaditvi kostnega mozga sem imel še eno nenavadno reakcijo na bisfosfonate – za kakšne pol dneva sem izgubil spomin – in sicer po tem, ko sem ob infuziji dobil tudi kar dvanajst različnih nadomestnih cepiv.

Avtologna presaditev je potekala v zgodnjem septembru l. 2017 v Kansas Cityju na kliniki za presaditev kostnega mozga pri onkološkem centru bolnice Univerze Kansas. Protokol te klinike predvideva, da se poseg in zdravljenje v celoti opravi ambulantno, če ne pride do zapletov, zahteva pa, da bolnik ne stanuje dlje kot dvajset minut vožnje od onkološkega centra. Ker je Lawrence oddaljen od centra skoraj eno uro, sva se z Marto preselila v najeto stanovanje v Kansas Cityju. Po navodilih klinike je bilo pred presaditvijo treba stanovanje temeljito očistiti in vse površine in predmete, s katerimi bo bolnik po presaditvi v stiku, dobesedno sterilizirati. Marta je pripravljala hrano po strogih navodilih, ki so nama jih dali v

debelem zvezku že mesec pred presaditvijo. Naloga negovalke ali negovalca bolnika po presaditvi je zahtevna, saj je zadolžen ne le za običajno pomoč in oporo bolniku, prevoze na kliniko ali v bolnico, vsakdanja gospodinjska opravila, kot so pranje, kuhanje in čiščenje, ampak mora skrbeti tudi za sterilno okolje in hranjenje, da pri bolniku brez imunskega sistema ne pride do okužbe.

### Življenje po presaditvi

Po presaditvi sem vsak dan, sedem dni na teden, prihajal na kliniko, kjer so vsakokrat preverili stanje krvi in splošno zdravstveno stanje. Po potrebi so mi dajali zdravila proti bolečinam in slabosti. Odvzem krvi in vbrizg zdravil sta potekala skozi kateter, nameščen v žilo blizu srca. Podatke o krvnem stanju so mi vsak dan razložili in na željo dali tudi iztis, da sem jih lahko doma preštudiral, bili pa so dostopni tudi na osebнем portalu univerzitetne bolnišnice.

Presaditve sem se nekoliko bal, ker sem predhodno bral o citostatiku Melfalanu in njegovih stranskih učinkih. Slabost in izgubo las sem pričakoval, nekoliko manj jasno mi je bilo, kako bom doživljal popolno sesutje imunskega sistema. Deset dni po presaditvi sem doživel tudi to: bela krvna telesa so se spustila blizu ničle in sredi noči sem ob nenadnem dvigu temperature opazil velik izpuščaj na bedru. Tega sem pri rednem jutranjem obisku klinike pokazal zdravniku, ki je ugotovil, da gre za vraščen las in da me bodo zaradi tega čez eno uro sprejeli v bolnico na specializirani oddelek za paciente s presaditvijo. Naslednje štiri dni sem ležal v postelji s stalno infuzijo antibiotikov, dokler se infekcija ni polegla. Za nameček so mi morali tudi dvakrat nadomestiti trombocite, ker je njihova raven padla pod sprejemljivi minimum.

Ko so me odpustili iz bolnišnice, je vse šlo razmeroma gladko. Prišla sta nama pomagat tudi najina odrasla otroka Benjamin in Lea, da je Marta lahko šla za par dni v Lawrence pripraviti hišo za moj prihod domov. Vsakdanjik je bil nekako takšen: jedel sem, spal, meril temperaturo in količino zaužite in izločene tekočine, sprehajal se po soseski. Krvne ravni so se počasi, a s pričakovanim tempom dvigale. Zdravnik mi je tretji teden po presaditvi dovolil predčasno vrnitev domov.

V Lawrenceu, kjer sem dobil novo onkologinjo, dr. Palmer, so me prve mesece po vrnitvi naročali na pregled vsaka dva tedna, v določenih intervalih pa sem se moral vračati tudi na kliniko v Kansas City na redne kontrole: stoti dan, šest mesecev in eno leto po presaditvi, in ob teh obiskih so naredili ponovne biopsije kostnega mozga.

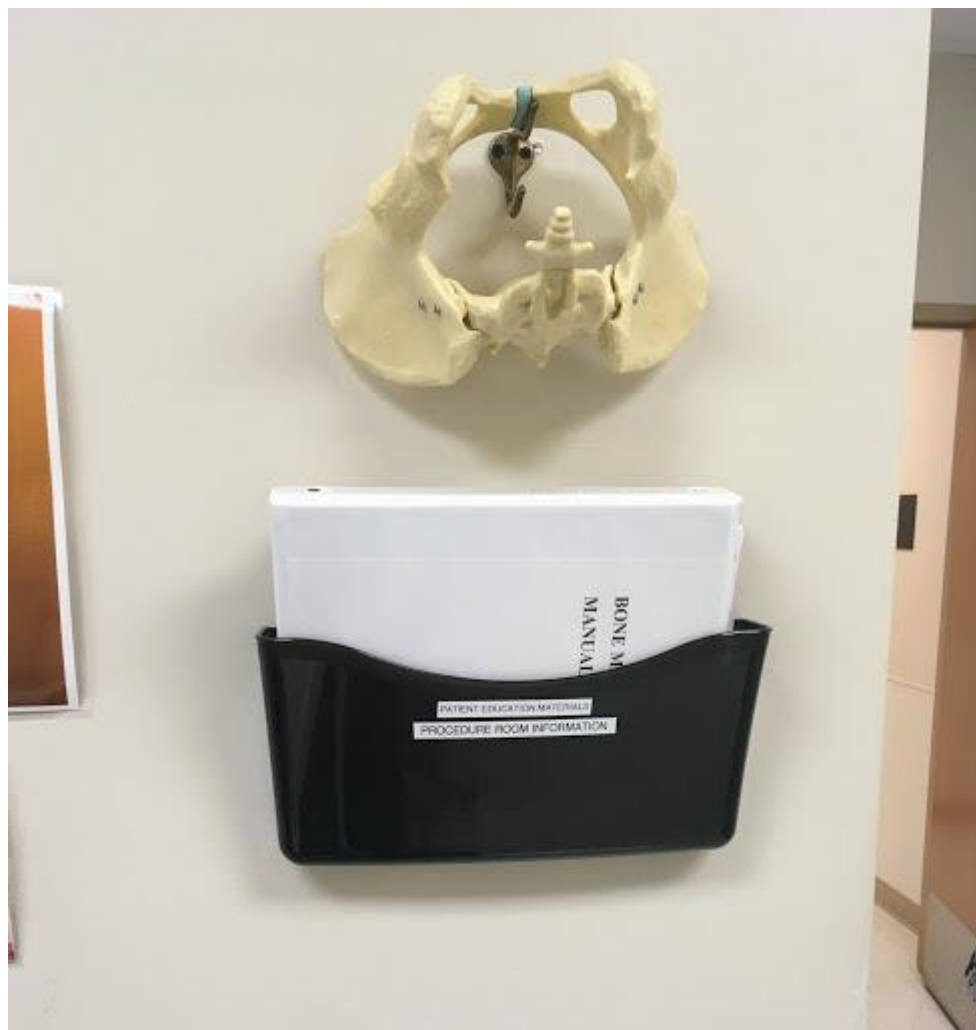
Skoraj dve leti je minilo od diagnoze, malo več kot eno leto dni od presaditve. To sta velika mejnika v življenju. Kot vsak človek, že vsaj od najstniških let razmišljam, če živim pravilno in pomenljivo. Ko pa se konkretno zavemo omejenosti življenja, se ta vprašanja zaostrijo. V glavnem sem čedalje bolj hvaležen za ljudi okrog sebe, predvsem za družino, pa tudi prijatelje in kolege. Malo več časa namenjam stvarim, ki so mi v zadovoljstvo, pa tudi malo bolj vneto pomagam drugim. Veliko manj me skrbijo birokratski opravki pri delu.



## Utrinki iz bolnikovega vsakdanjika

### *Prizor št. 1: Biopsija kostnega mozga*

Me peljejo peš v neke vrste operacijsko sobo, kjer me pripravijo na poseg: "Saj ste že parkrat imeli takšno biopsijo, ni taka huda reč, kakor pravijo, kajne? Saj ne boste rabili anestezije." Ker nočem izpostavljam morebitne subtilne razlike med Clintom Eastwoodom in mano, se strinjam. Na zidu visi, kot od sonca razbeljena bivolja lobanja ob kaktusu pri High Noon – medenična kost nekdanje "stranke". Kmalu bo na videz 20-letna punca (sestra "specialistka") z ročnim svedrom dosegla podkostni rezervoar mozga in skozi iglico izsrkala 30 ml imunske tekočine. "A kaj boli?" "Ni...ti...o...ne, jaaav..."

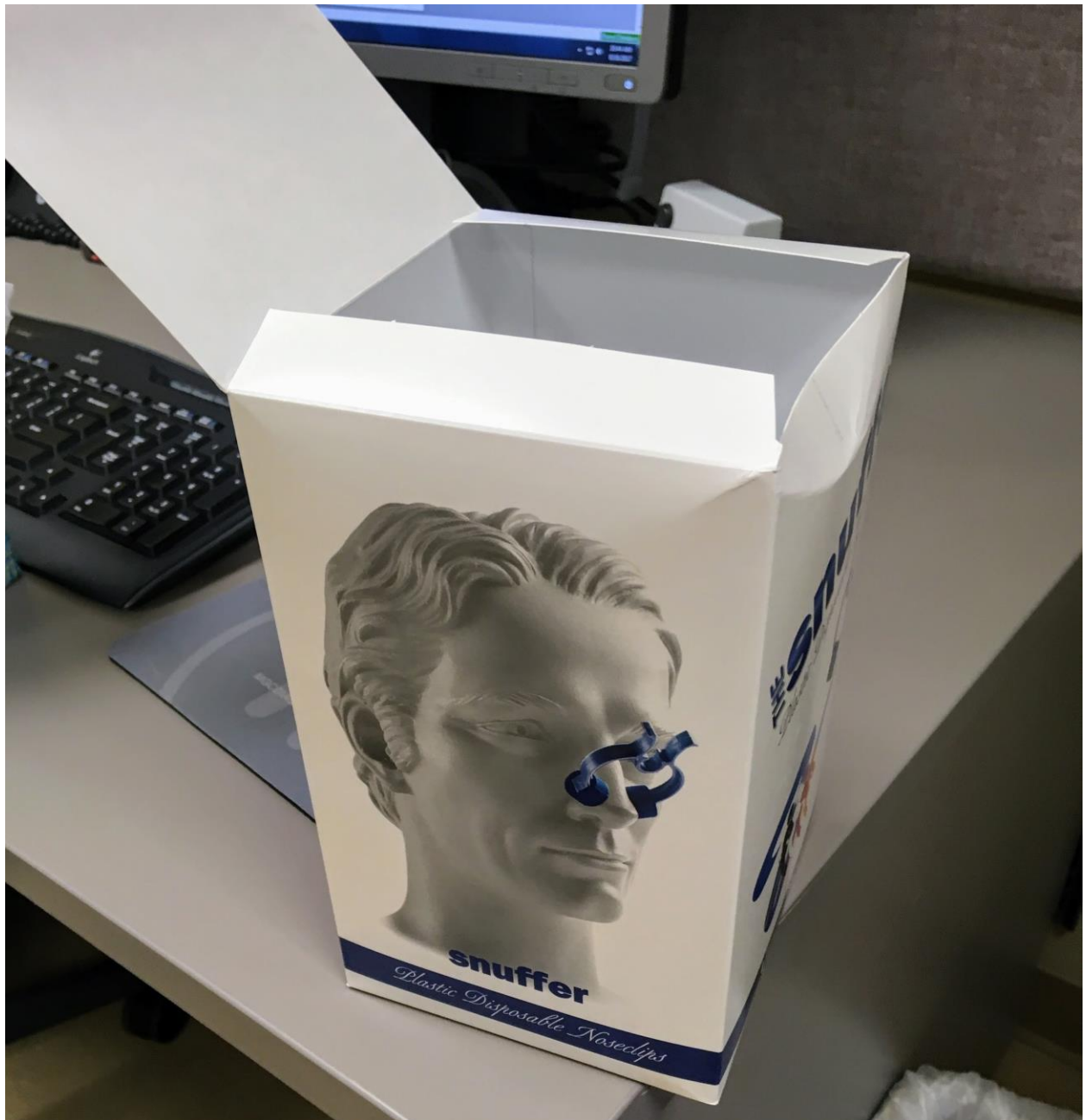


Hop dol z mize, hlače gor, pa vidim, da se mlajša pomočnica mirno ubada z mesarijo na pultu pred sabo, maže mozeg na diapozitiv, kot zenf na žemljico. "Hvala, no!" "Saj sem bila nežna, kajne?" – "Ja, seveda, imate kar vajeno roko, brez skrbi!"



*Prizor št. 2: Test dihal*

Test kot takšen ni bil kaj posebnega, rahlo pa sumim, da je bil izvajalec testa latenten serijski morilec. Na več načinov moram držati sapo, izdihati hitro, počasi, kot se spodobi. Potem gre rahlo bolj igrivo: zdaj pa isto v tej majni kabini. "Morda vam bo tesno, ni kaj dosti zraka notri. Dajte signal, če se bojite omedleti!" Če sem imel kaj dvomov, je na njegovi pisalni mizi polno škatel s pripomočki za zadušitve *The Snuffer*, tj 'Dušilec'. Dovolil mi je, da vzamem enega domov. V dokaz.



*Prizor št. 3: Problematična biopsija*

Pozabil sem že, kolikokrat sem imel biopsijo kostnega mozga. Običajno gre gladko, včasih pa ne. Zdravnik je našel posebno trdo mesto v medenični kosti in je moral za dostop do mozga uporabiti kar kladivo, da bi ga dosegel. Pri sebi je mrmral: "Madonca, tole je pa

najtrša kost, kar sem jih kdaj srečal.” Ko je to nekaj časa trajalo, sem začel omedlevati. Nisem se dobro zavedal, kaj se dogaja z mano, saj je pomočnik hotel, da premaknem roke navzgor, po končanju biopsije pa sem moral dlje kot navadno ležati v operacijski sobi. Ko so me končno peljali nazaj v rekuperacijsko sobo, me je tam čakal meni že prej znani zdravstvenik Jevgenij iz Lvova, s katerim se rad pogovarjam v njegovem (ruskem) jeziku. Marta je bila v skrbeh, ker je biopsija tako dolgo trajala, in je na zaslonu s sliko srčnega utripa in dihanja opazila nagli padec obeh. Vprašala je Jevgenija, kaj je narobe z dihanjem, ta pa mene: “Nu, čto, Mark, dyšite?” “Dyšu.” “Tak, značit, vsjo horošo.”