

Novartis usub, et

## ÜHISELT JA PÜHENDUNULT TEGUTSEDES



## ON VÕIMALIK TOETADA KAUGELEARENENUD RINNAVÄHIGA NAISI, VÕIMALDADES NEILE:

- tasakaalustatud ja tõenduspõhist informatsiooni
- uusi ravi- ja tugiteenuseid
- igakülgset psühhosotsiaalset ja majanduslikku tuge
- üldist mõistmist

## KAUGLEARENENUD RINNAVÄHIGA NAISED SOOVIVAD OLLA VÄÄRTUSTATUD. MÕISTETUD. MÄRGATUD.



SIA Novartis Baltics Eesti filiaal  
Pärnu mnt. 141, Tallinn 11314  
Kontakttelefon +372 663 0810

# Metastaatilisest rinnavähist patsiendi kogemuste põhjal

## Metastaatiline rinnavähk (MRV) on haigus, millest eriti ei taheta kõnelda.

See on kena roosa lindi varjatud pool. See on tuju rikkuv teema, suur hall elevand roosas toas. On ka mitmeid teisi haigusi, millest ei ole võimalik tervistuda, saab pakkuda vaid progressiooni ohjes hoidvat ravi, kuid MRV tundub isegi selliste omataoliste kõrval tabuteema. **Meid ümbritsevas edukultuse ühiskonnas on justkui häbiväärne olla mittevõitja, kui varakult avastatud rinnavähiga patsientidest räägitakse kui võitjatest, kes seljatavad vähi.**

### Kaisa Sein

Patsient ja MTÜ Meeta asutaja

**K**es siis on MRV-patsiendid? Kaotajad? Mitmed metastaatilise rinnavähiga seotud internetilehed räägivad MRV-patsientidest kui nähtamatutest naistest. Kuid seda võib vaadata ka nii, et hoopis haigus on see, mis on teistele nähtamatu. Eriti kui progressioon on aeglane või olematu. Räägitakse, et osad inimesed teesklevad, et olla haiged. Sarnaselt mitme kroonilise haiguse põdejatega teesklevad ka MRV-patsiendid, et on terved. Teesklevad endale ja vähemalt püüavad elada normaalselt elu. Teesklevad teistele – „Oh, mul on kõik hästi, ei ole häda midagi“ –, sest tõde oleks liiga karm. Olime hiljuti paari patsiendiga koos, tähistasime metastaatilise rinnavähi (teadvustamise) päeva ja tegime tähelepaneku, et kui teised inimesed ütlevad „Eks aeg näitab!“, siis MRV-patsiendid ütlevad „Eks kompuuter näitab!“.

### 90% rinnavähi surmajuhtumitest on MRV-patsiendid

Metastaseerunud rinnavähi teadlikustamise päeva (13. oktoober) hakati maailmas esimest korda ära märkima alles 2009. aastal USA-s. Euroopas on samuti hakatud seda päeva tasapisi tähistama. Oktoober on

tuntud kui rinnavähist rääkimise kuu (roosa oktoober), enamasti keskendutakse söeluureringus osalemise ja varajase avastamise tähtsusele. Muidugi on see oluline, isegi väga, aga rinnavähk ei ole alati ravitav. Olen lugenud statistikat, et 90% rinnavähi surmajuhtumitest on olnud MRV-patsiendid.

Euroopa rinnavähikoalitsioon Europa Donna, mis on juba 17 aastat koolitanud varase rinnavähi teemal eestkõnelejaid,

## „Kui teised inimesed ütlevad „Eks aeg näitab!“, siis MRV-patsiendid ütlevad „Eks kompuuter näitab!“.

on oma pilgud paaril viimasel aastal suunanud ka metastaseerunud rinnavähki põdevatele (enamasti) naistele ja tänavu septembris toimus Milanos esimene spetsiaalselt MRV-patsientidele ja eestkõnelejatele korraldatud koolitus. Ka siinkirjutajal õnnestus sellest osa võtta. Koolitus oli väga inspireeriv, räägiti erinevatest ravivõtetest, patsientide sotsiaalsest heaolust, Europa Donna MRV-teemalisest kodulehest (mbc.europadonna.org). Osalejad said ka

suurepärase kommunikatsioonikoolituse, spetsialistid Londonist tegid praktilisi harjutusi, mille abil viia oma sõnum soovitud sihtgruppi. Vast isegi kõige olulisem oli, et patsiendid Euroopa eri paigust said omavahel suhelda, kogemusi ja kontakte jagada.

Meie Eestis asutasime 3. märtsil 2018. aastal üle-eestilise MTÜ Meeta (meeta.ee), mille eesmärgid on kauglearenenud ehk metastaseerunud rinnavähiga patsientidele parima võimaliku elukvaliteedi ja toimetuleku tagamine ning MRV-patsientide esindamine, neile omavahelise suhtlemisvõimaluse pakkumine. Samuti on oluline osa teadlikkuse suurendamisel – nii avalikkuse kui ka meditsiinitöötajate (eriti peremeditsiini) seas.

MTÜ Meeta üks olulisemaid ettevõtmisi on seni olnud koos olemise päev, mille käigus keskendusime patsientide pereliikmetele ja lähedastele teraapia pakkumisele. Peame seda väga oluliseks – patsient on see, kellega meditsiinitöötajad tegelevad ja kõik keerleb tema ümber. Pere ja lähedased annavad väga suure panuse, kuid jäävad sealjuures ise ilma hooleta. Lisaks psühholoogiga rääkimisele on neile oluline näha, et nende pere ei ole ainuke, kes elab koos selle ravimatu haigusega. Omavahelise suhtlemise soodustamine aitab kindlasti pingelist olukorda leevendada. ●

### Tundus, et olen juba peaaegu terve

Nii Eestis kui ka mujal Euroopas puudub statistika metastaseerunud rinnavähki põdevate patsientide kohta. Eestis arvestatakse ainult *de novo* juhtumeid. Kui paljudel juhtudel varem diagnoositud rinnavähk metastaseerub, seda võib ainult oletada.

Minu kui patsiendi lugu sai alguse 2008. aasta novembrikuus, olin tollal 32-aastane. Tundes mitmendat kuud rinnas imelikku pakitsust ei tule noore inimesena kohe selle peale, et tegemist võiks olla rinnavähiga. Isegi kuigi mu ema sai rinnavähidiagnoosi oma viiekümnendate eluaastate keskel. Suutes lõpuks väikelinna günekoloogi veenda, et ma sooviksin põhjalikumalt kontrolli, ja saades saatekirja Tartusse, hakkasid asjad ruttu liikuma. Noore naise rinnast ei näidanud mammogramm midagi kahtlast, ultraheli all võeti biopsia

### Pool aastat enne seda, kui mind oleks statistika järgi n-ö terveks tunnistatud, hakkasid mul alaseljas valud.

ning selle vastus andis põhjust kahtlustada kasvajat. Edasi läks kõik väga kiiresti – täiendavad uuringud, mõned kuud neoadjuvantset keemiaravi, bioloogilist ravi, kevadel mastektoomia, aasta pärast seda rinna rekonstruktsioon TRAM-meetodil, järgnesid tamoksifeenitabeltid ja kaks korda aastas järelkontroll onkoloogi juures.

Vahepeal kolisin väikelinnast Tallinnasse, sellega seoses valisin endale järelkontrolliks ka uue onkoloogi. Pool aastat enne seda, kui mind oleks statistika järgi n-ö terveks tunnistatud, hakkasid mul alaseljas valud. Perearst kahtlustas küll neere, küll ei tea mida. Soovitas pöörduda neuroloogi poole, sest perearstil ei olevat võimalik saata patsienti kompuutertuuringule.

See oli jaanuaris 2014, esimene neuroloogiaeg oli võimalik saada aprilli lõpuks.

Registreerisin ennast järjekorda. Vahepeal alaseljavalu suurenes, hakkas häirima kõndimist. Pöördusin EMO-sse, kust pärast viieminutilist visiiti, mille käigus said kirja pandud ka mu iga päev tarbitavad tabletid (tamoksifeen nende seas), soovitati võtta valuvaigisteid ja võimelda. Ei perearst ega EMO-s valves olnud arst osanud näha siset mu vähi ajaloo ja alaseljalude vahel.

Märtsis jõudis kätte järelkontrolli aeg onkoloogi juures, olin sealt juba lahkumas, kuid igaks juhuks mõtlesin rääkida ka oma seljavaludest, sest need tegid mulle selleks ajaks juba väga palju vaeva. Onkoloog ütles, et temal on küll võimalik mind kompuutertuuringule saata ning paar nädalat hiljem saingi telefoni teel uudise, mis mõjus nagu ämbritäis jääkülma vett: „Teil on metastaasid luudes. Kas saate täna konsiiliumi tulla?“

Mul vedas väga ja sain raviarstiks prima – doktor Riina Kütneri. Oleme valinud ta ka MTÜ Meeta auliikmeks. Aga tulles tagasi ravi juurde – algas uuesti keemiaravi ja hormoonravi. Poolteist aastat hiljem eemaldati paljunemisorganid, uuesti keemiaravi ja valu vaigistamiseks mõned seansid kiiritusravi. Selle kümne aasta jooksul olen kolm korda ilma jäänud oma juustest, aga need on alati tagasi kasvanud.

Seni viimane keemiaravi lõppes eelmise aasta märtsiks. Ravi mõjus kasvajakududele oodatult, doktori eesmärk oli vähirakke „veidi ehmatada“. Poole aasta pärast tehtud PET-uuringu tulemus oli haiguse progressiooni tendentsiga. Järgmise uuringu ajaks, selle aasta kevadel, oli näha veel veidi progressiooni – luudes oli uusi väikeseid koldeid. Siiski oleme onkoloogiga otsustanud praegu bioloogilise ravi ja östrogenide blokaatori kasuks, saan neid ravimeid süstidena teatud aja järel.

Kui ei oleks valusid, mille ohjeldamiseks on mul valuraviarstiga tehtud ka vastav skeem, siis ei usuks isegi, et haige olen. Aa jaa, no muidugi ootamatud kuuma- ja külmahood ka, mis minu elukvaliteeti oluliselt halvendavad. Need hood võivad mind tabada sõltumata kohast ja ajast. Mõnel ööl vahetan riideid neli-viis korda, vahel õnnestub ühe pidžamaga hommikuni hakkama saada. Siinkohal ka väike

nõuanne neile, kel mure öise higistamisega – froteest hommikumantliga magades imab see piisavalt niiskust, saab nii mõnegi riie vahetuse ära jätta. Olen märganud kindlaid seoseid kuumahoogude ning alkoholi ja samuti kofeiini vahel. Aga see ei ole alati ka reegel.

Nii ma siis elan. Võtan valuvaigisteid, käin kolme nädala järel päevaravis saamas Herceptini süsti ja nelja nädala järel Faslodexi. Võtan iga päev regulaarselt valuvaigisteid, käin tööl ja püüan olla täisväärtuslik ühiskonna liige, ikka teistega sammu pidada. Kotis on mul alati varuks joogipudel veega, väikesed froteerätikud higi kuivatamiseks ja lehvik tuule tegemiseks. Vahel ka vahetusriided, juhaks kui seljas olevad rõivad läbimärjaks higistan. Ükskord oli juhtum, kus mul ei olnud vahetusriideid kaasas, aga kaubanduskeskuse toidupoodi jõudes olid särk ja jakk täiesti

### „Oleme onkoloogiga otsustanud praegu bioloogilise ravi ja östrogenide blokaatori kasuks, saan neid ravimeid süstidena teatud aja järel.“

märjaks higistatud. Ei jäänudki muud üle, kui riidepoest uued, kuivad riided osta.

Kui ma midagi väga soovin, siis seda, et peremeditsiini tasandil töötavad arstid ja miks mitte ka õed oleksid tähelepanelikud patsientide suhtes, kellel on varasem vähidiagnoos. Kuigi nad on sellest justkui paranenud, terveks tunnistatud, võivad sõralise kavalad rakud aastaid hiljem arenema hakata kohas, kus ei oska oodatagi.

Elame, kuni saab! ■

Vaata blogi: [kaisalood.blogspot.com](http://kaisalood.blogspot.com)

Artikli ilmutamist toetas SIA Novartis Baltics Eesti filiaal.