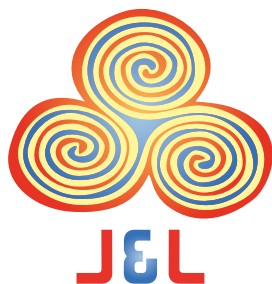


POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L



Vodnik za bolnike HODGKINOV LIMFOM



CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-006.44(082)

HODGKINOV limfom : vodnik za bolnike / [avtorica Barbara Jezeršek Novaković ... [et al.] ; spremna beseda Kristina Modic ; uredila Slavka Brajović Hajdenkumer]. - Posodobljena izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L : Onkološki inštitut, 2022

ISBN 978-961-7042-13-9 (Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo - L&L)

COBISS.SI-ID 133861379

Spoštovani,

pred vami je vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom (HL), ki ga je skupaj z Onkološkim inštitutom Ljubljana izdalo Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L (Združenje L&L).

Z vodnikom želimo tako bolnike kot svojce čim bolje seznaniti z najnovejšimi spoznanji o Hodgkinovem limfomu, njegovem odkrivanju, razjasniti osnove bolezni, predstaviti načine zdravljenja, ukrepe ob neželenih stranskih učinkih zdravljenja s kemoterapijo, poskrbeti za dobro osveščenost o možnostih ohranjanja plodnosti in možnih poznih posledicah zdravljenja, približati zavedanje o pomenu psihološke podpore bolniku in njegovim svojcem ter ponuditi pomoč Združenja L&L. Z ozaveščenostjo in pridobljenim znanjem lahko bolnik pri zdravljenju bolezni še bolj dejavno sodeluje s svojim zdravnikom in s tem pomembno prispeva k doseganju končnega cilja vsakega bolnika – k popolni ozdravitvi limfoma.

V vodnik so vključene bogate strokovne izkušnje slovenskih strokovnjakov s področja onkologije, hematologije, ginekologije, psihologije in zdravstvene nege. Pri nastajanju vodnika so sodelovali tudi nekdanji bolniki s Hodgkinovim limfomom ter člani Združenja L&L, ki so vsebino pregledali, da bi bila le ta čim bolj razumljiva in pisana na kožo vam in vašim bližnjim. Združenje L&L je na koncu vodnika dodalo osnovne informacije o tem, kje lahko najdete dodatno pomoč - različne informacije, strokovne publikacije in ne nazadnje razumevanje nekoga, ki je podobno izkušnjo že uspešno prebrodil.

Želim vam uspešno zdravljenje, veliko pozitivne naravnosti, poguma in zaupanja v uspeh zdravljenja.



*Kristina Modic
izvršna direktorica Slovenskega združenja
bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L*

Najlepša hvala vsem ustvarjalcem vodnika

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se zahvaljujemo vsem, ki so s svojim znanjem, izkušnjami in osebno zavzetostjo prispevali k izidu Vodnika za bolnike s Hodgkinovim limfomom.

Posebna zahvala gre prof. dr. Barbari Jezeršek Novaković, dr. med, ki je avtorica večine poglavij o odkrivanju in zdravljenju bolezni, hkrati je celoten vodnik tudi strokovno pregledala.

Zahvaljujemo se vsem zdravstvenim strokovnjakom, ki so prav tako sodelovali pri nastajanju vodnika: prof. dr. Samu Zveru, dr. med., prof. dr. Edi Bokal Vrtačnik, dr. med., dr. Vesni Šalamun, dr. med., doc. dr. Lorni Zadavec Zaletel, dr. med., mag. Radki Tomšič Demšar, dr. med., doc. dr. Nini Kovačević, dr. med., Metki Zajc, dipl. med. sestri, Aleksandri Grbič, dipl. med. sestri, in mag. Andreji Cirili Škufca Smrdel, univ. dipl. psihologinji.

Najlepša hvala vsem tistim članom Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki so sodelovali pri nastajanju vodnika in si skupaj s strokovnjaki prizadevali za njegovo preglednost, zanimivost in uporabnost za bolnike. Hvala Mateju Pečovniku, članu Združenja L&L in nekdanjemu bolniku s Hodgkinovim limfomom, ki je bil pripravljen z bralci deliti svojo osebno izkušnjo zdravljenja in življenja z limfomom.

Zahvala pa gre tudi gospodu Davidu Ožuri, vodji Strokovne knjižnice za onkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana za strokovno pomoč pri izdaji vodnika ter podpornikom.

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Uvod

Hodgkinov limfom, ki so ga nekoč imenovali Hodgkinova bolezen, je rak limfatičnega sistema. Limfomi nastanejo zaradi nenadzorovanega razmnoževanja limfatičnih celic. Danes je znano, da Hodgkinov limfom izvira iz limfocitov B, vendar ga od ostalih limfomov B ločujemo zaradi histopatološke slike in kliničnega poteka. Natančen vzrok za maligno preobrazbo limfocitov B, ki so v organizmu zadolženi za tvorbo protiteles, sicer ni povsem jasen. Znano je, da k razvoju nekaterih podtipov Hodgkinovega limfoma prispevata virusna okužba z Epstein Barrovim virusom in oslabiljen imunski sistem v povezavi z različnimi avtoimunskimi obolenji, okužbo z virusom HIV, presaditvijo organov in podobno. Večje tveganje za razvoj bolezni imajo bližnji sorodniki zbolelih za Hodgkinovim limfomom, sicer pa kot za vse limfome tudi za Hodgkinovega velja, da je izpostavljenost pesticidom pomemben dejavnik tveganja za razvoj bolezni. Nekatere raziskave omenjajo možnost, da je Hodgkinov limfom pogostejši pri kadilcih.

Hodgkinov limfom je sicer precej redkejši od Ne-hodgkinovega in predstavlja manj kot 10 % limfomov oziroma 0,3 % vseh rakavih obolenj. Obe skupini limfomov se razlikujeta predvsem po histopatološki sliki in kliničnem poteku. Za Hodgkinov limfom je značilna prisotnost neoplastične Reed- Sternbergove celice (ali njenih različic) v reaktivnem okolju, ki ga predstavljajo mali limfociti, eozinofinci, makrofagi, nevtrofilci, fibroblasti in kolagenska vlakna. V Sloveniji v zadnjih letih vsako leto odkrijemo med 45 in 65 novih bolnikov. Ti so najpogosteje stari med 15 in 34 let, drugi starostni vrh zbolevanja pa je po 50. letu.

Simptomi in znaki Hodgkinovega limfoma so precej splošni, zato jim bolniki pogosto ne posvečajo prave pozornosti in odlašajo z obiskom zdravnika. Izkušnje nekdanjih bolnikov pričajo, da imajo težave s prepoznavanjem Hodgkinovega limfoma pogosto tudi družinski zdravniki, saj posebej pri mladih bolnikih ne pomislijo takoj na resnejšo bolezen.



Prognoza Hodgkinovega limfoma pa je dobra. Večina bolnikov, to je v povprečju kar 75%, bo ob ustreznem zdravljenju ozdravela.

Prof. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med., spec. interne medicine in spec. internistične onkologije, vodja Oddelka za limfome, Onkološki inštitut Ljubljana

Vsebina

Prvi del – Razumevanje Hodgkinovega limfoma	5
Kaj je Hodgkinov limfom (HL)?	5
Limfatični sistem	5
Simptomi in znaki	7
Kdo lahko zboli?	8
Drugi del – Diagnosticiranje in tipi HL	10
Diagnosticiranje HL	10
Katere tipe HL poznamo?	11
Kaj pomeni stadij bolezni?	12
Tretji del – Zdravljenje	13
Vrste zdravljenja	13
Zdravljenje glede na stadij in razširjenost bolezni	15
Novosti pri zdravljenju odpornih in ponovljenih HL	17
Četrty del – Presaditev krvotvornih matičnih celic – PKMC	18
Peti del – Pomen zdravstvene nege in vzgoje v procesu zdravljenja HL	21
Šesti del – Neželene učinki kemoterapije in praktični ukrepi	22
Sedmi del – Psihološka podpora bolniku z rakom	30
Osmi del – Ohranjanje plodnosti pri onkološkem bolniku	35
Deveti del – HL in nadomestno hormonsko zdravljenje	38
Deseti del – Pozne posledice po zdravljenju limfomov	40
Enajsti del – Pogosta vprašanja	45
Dvanajsti del – Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	47
Trinajsti del – Slovarček	55
NAŠA ZGODBA:	58
»Potovanje na tisoč milj se začne s prvim korakom«	

Prvi del

Razumevanje Hodgkinovega limfoma

Kaj je Hodgkinov limfom (HL)?

Hodgkinov limfom, v nadaljevanju HL, je rak limfatičnega sistema. Pri HL se maligno spremenjeni limfociti (in pridružene reaktivne celice) nenadzorovano kopičijo v bezgavkah. V zdravem organizmu se namreč vse celice nadzorovano delijo, v primeru rakave spremembe pa postane razmnoževanje malignih celic nenadzorovano. Limfociti se bodisi nenormalno množijo, pogosto pa se hkrati pojavi zavora t.i. programirane celične smrti, apoptoze, ko bi celica morala odmreti, a se to ne zgodi.

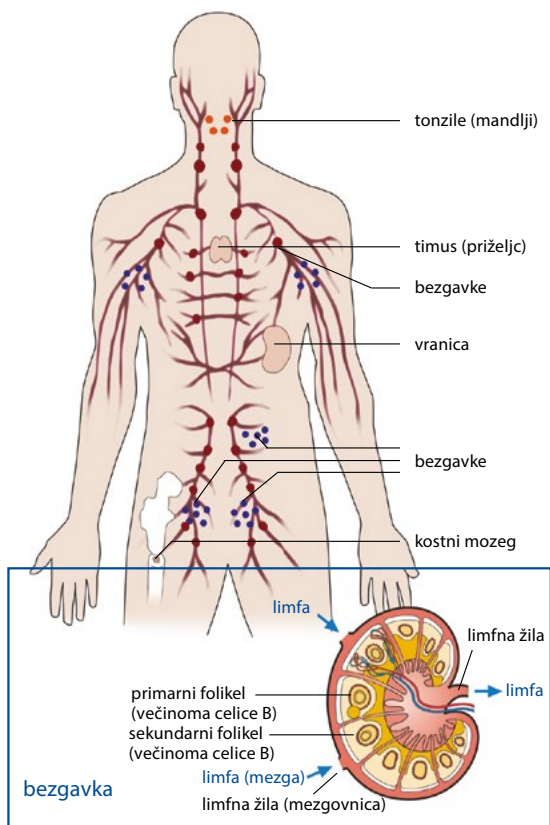
Rezultat tovrstnih procesov je kopičenje maligno spremenjenih celic. Razlog zanje je delno pojasnjena genska sprememba, ki povzroči, da je neka signalna pot v celici bolj aktivna. Pri HL je znana signalna pot preko jedrnega faktorja kapa B, ki je med drugim vpleten v različne mehanizme delovanja imunskega sistema. Ko je ta pot bolj dejavna, je delitev limfocitov pospešena, celična smrt pa zavrtja. Pri HL se lahko maligno spremenjeni limfociti nenadzorovano kopičijo tudi v ostalih limfatičnih organih /tkivih in prodrejo tudi v druga tkiva (jetra, pljuča, kosti itd.)

Limfatični sistem.

Limfatično tkivo vključuje primarne in centralne limfatične organe ter sekundarna oziroma periferna limfatična tkiva. Primarna limfatična organa sta kostni mozeg in priželjc. Pri odraslem človeku je aktivni kostni mozeg v vretencih, rebrih, lobanji, medeničnih kosteh, začetnih delih stegenic in nadlahtnic. Priželjc pa leži v sprednjem medpljučju. V primarnih limfatičnih organih se nahajajo predstopnje limfatičnih celic, ki tu zorijo vse dotlej, ko so tudi same sposobne izvrševati svojo nalogo v odgovor na antigen. Iz primarnih limfatičnih organov zrele celice prehajajo v sekundarna limfatična tkiva, kjer prepoznajo različne antigene. K sekundarnim limfatičnim tkivom prištevamo bezgavke (limfne žleze), vranico in limfatično tkivo, ki se nahaja v sluznicah (npr. sluznica žrela, prebavil in pljuč). Bezgavke so razporejene po celem telesu. Vanje se steka limfa (mezgovnica), ki prinaša antigene iz vseh organov. Naloga limfatičnega sistema je, da uniči in iz organizma odstrani tujke, kot so virusi, bakterije in glive. Zato je pomemben del imunskega sistema in nam pomaga v boju proti okužbam.

Kako deluje limfatični sistem?

Limfociti so bele krvne celice, ki nastajajo v kostnem mozgu in po krvi prehajajo v bezgavke, vranico in ostala limfatična tkiva. Zaradi svoje sposobnosti uničevanja tujkov (bakterije, virusi in glive) predstavljajo osrednji obrambni mehanizem telesa. Zaradi sproščanja različnih snovi (mediatorji vnetja) se ob okužbi limfociti pomnožijo, aktivirajo in specifično uničujejo povzročitelje okužbe. Posledično se bezgavka na mestu okužbe poveča. Ko denimo zbolimo za prehladom, lahko začutimo, kako limfne žleze pod našo čeljustjo otečejo in bolijo. V našem telesu je sicer več kot sto bezgavk.



Slika 1: Limfatični sistem

Simptomi in znaki Hodgkinovega limfoma

Prvi znak pri večini bolnikov s HL so povečane, neboleče in premakljive bezgavke na vratu ali nad ključnico. Te najdemo pri okoli 60 do 80% vseh bolnikov. Deset do 20% ima povečane bezgavke pod pazduhami in okoli 6 do 12% bolnikov v dimljah. Bezgavke se pri bolniku s HL v nasprotju s prehladom ali gripo s časom ne zmanjšajo. Poleg tega so bezgavke ob prehladu oziroma okužbi praviloma mehke in boleče, pri limfomu pa okrogle, čvrste in neboleče.

Hkrati z limfomsko povečanimi bezgavkami na vratu so pogosto povečane tudi bezgavke v medpljučju, ki pa jih pokaže šele rentgensko slikanje prsnih organov. Ko so te bezgavke dovolj velike, povzročajo težave z dihanjem, bolečine v prsih, suh dražeč kašelj, v nadaljevanju pa še sindrom zgornje votle vene, ki se odraža z oteklino obraza in zgornjega dela trupa. Če so bezgavke povečane v trebuhu, lahko povzročijo bolečine v trebuhu, zastoj seča v sečevodu, motnje prebave, povečani pa so lahko tudi jetra in vranica. Značilni (predvsem pri razširjeni bolezni) so še splošni simptomi, kot so izrazito nočno potenje (bolnik se mora ponoči večkrat povsem preobleči), izguba več kot 10% telesne teže v pol leta in nepojasnjeno povišana telesna temperatura, ki ni vezana na okužbo. Ker so prvi simptomi in znaki HL lahko podobni prehladu, bolniki neredko odlašajo z obiskom zdravnika. Sicer pa imajo lahko tudi družinski zdravniki s prvimi simptomi in znaki HL težave, saj krvni izvidi s povišanimi vnetnimi parametri pogosto zavajajoče spominjajo na okužbo. Da bi lahko zdravnik ugotovil, kaj se z bolnikom res dogaja, mora spremljati dinamiko bolezenskih simptomov in znakov. Pri tem si lahko pomaga tudi s tankoigelno biopsijo povečanih bezgavk.

SIMPTOMI	SPLOŠNI SIMPTOMI
Težave z dihanjem	Nočno potenje
Bolečina v prsih	Izguba telesne teže za 10% v zadnjih šestih mesecih
Suh dražeč kašelj	Povišana telesna temperatura
Bolečina v trebuhu	
Motnje v odvajanju seča, zaprtje	

ZNAKI HODGKINOVEGA LIMFOMA

Povečane, neboleče in premakljive bezgavke na vratu, nad ključnico, pod pazduhami ali v dimljah
Oteklina obraza in zgornjega dela trupa
Povečana jetra in vranica

Kdo lahko zboli?

Za HL obolevajo ljudje vseh starosti. Najpogosteje pa zboli mladi med 15. in 34. letom ter starejši po 50. letu starosti.

Natančen vzrok za maligno preobrazbo limfocitov B, ki v organizmu sicer tvorijo protitelesa, ni povsem jasen. Znano pa je, da k razvoju vsaj nekaterih podtipov HL prispevata virusna okužba z Epstein Barrovim virusom in oslabiljen imunski sistem v povezavi z različnimi avtoimunskimi obolenji, okužbo z virusom HIV, presaditvijo organov in podobno.

Večje tveganje za razvoj bolezni imajo bolnikovi ožji sorodniki. Brat ali sestra mlajšega (ne pa tudi starejšega) bolnika s HL imata namreč kar do 7krat večje tveganje, da bosta zbolela za HL, njegov enojajčni dvojček pa kar 100% večje tveganje za razvoj bolezni, kot to sicer velja za splošno populacijo. Strokovnjaki domnevajo, da je razlog tako v dedni preobčutljivosti kot izpostavljenosti enakim dejavnikom iz okolja. Kot za ostale limfome sicer tudi za Hodgkinovega velja, da je izpostavljenost pesticidom ogrožajoč dejavnik tveganja za razvoj bolezni. Nekateri raziskave omenjajo možnost, da je HL bolj razširjen med kadilci in da morda aspirin deluje zaščitno pred pojavom HL.

Hodgkinov limfom je sicer precej redkejši od ne-Hodgkinovega in predstavlja manj kot 10 % limfomov oziroma 0,6 % vseh rakavih obolenj. Obe skupini limfomov se razlikujeta predvsem po histopatološki sliki in kliničnem poteku. Za Hodgkinov limfom je značilna prisotnost neoplastične Reed – Sternbergove celice (ali njenih različic) v reaktivnem okolju, ki ga predstavljajo mali limfociti, eozinofilci, makrofagi, nevtrofilci, fibroblasti in kolagenska vlakna.

V Sloveniji v zadnjih letih vsako leto odkrijemo med 45 in 65 novih bolnikov s HL.

Prognoza bolezni je dobra. Večina bolnikov, to je v povprečju kar 75%, bo po ustreznem zdravljenju ozdravela. Seveda pa je verjetnost ozdravitve odvisna od razširjenosti bolezni (ki jo opredelimo s stadijem).

Dobro je vedeti:

- HL je maligno obolenje (rak), ki prizadene limfatični sistem: limfociti se nenadzorovano razmnožujejo, bezgavke se povečajo.
- HL prizadene ljudi ne glede na starost in spol. Najpogosteje pa obolevajo mladi med 15. in 34. letom ter starejši po 50. letu starosti.
- Najpogostejši znak HL so otekle neboleče bezgavke na vratu, nad ključnico, pod pazduhami ali v dimljah. Lahko se pojavijo tudi povišana telesna temperatura, nočno potenje in hujšanje.

Drugi del

Diagnostika in tipi HL

Diagnostika HL

Za postavitev diagnoze sta pomembna natančna anamneza, to je pogovor z zdravnikom o vašem počutju in simptomih ter fizikalni pregled. V nadaljevanju morajo zdravniki opraviti **številne dodatne preiskave**, da bi lahko z gotovostjo potrdili prisotnost bolezni, določili njene značilnosti in razširjenost v telesu.

- **Biopsija sumljive bezgavke:** kadar družinski zdravnik oceni, da je bolnikova otekla bezgavka sumljiva, ga napoti na tankoigelno biopsijo za **citološko preiskavo**, kjer iz bolnikove bezgavke s tankoigelno punkcijo odvzamejo vzorec tkiva, ki ga pregledajo pod mikroskopom in ugotovijo nenormalnosti v velikosti, obliki in razporeditvi celic. Če obstaja sum na HL, bodo dokončno diagnozo postavili šele s **histopatološko preiskavo**, kjer bolniku odvzamejo celotno bezgavko ali druge primerne vzorce tkiva, ki je prizadeto z limfomom, in ugotavljajo, kateri podtip HL je prisoten.
- **Laboratorijske preiskave:** bolnika napotijo na pregled krvi, kjer mu s hemogramom, diferencialno belo krvno sliko določijo število nekaterih krvnih celic, limfocitov, levkocitov, eritrocitov, trombocitov, nevtrofilnih granulocitov, ...in z drugimi testi določijo ledvično delovanje, delovanje jeter in koncentracijo serumske laktatne dehidrogenaze.
- **Imunofenotipizacija:** s to metodo določajo posebne beljakovine (antigene) na površini limfomskih celic, kar je pomembno za odločitev o morebitnih postopkih zdravljenja z biološkimi zdravili. Ta namreč delujejo na točno določene antigene.
- **Radiološke preiskave:** na Onkološkem inštitutu kot izhodiščno preiskavo za opredelitev razširjenosti bolezni opravijo preiskavo PET/CT. Gre za kombinirano morfološko (slikovno) in funkcionalno preiskavo, ki poleg morfološke spremembe (npr. povečane bezgavke na vratu, v medpljučju) pokaže tudi povečan metabolizem radioaktivno označene glukoze v limfomsko spremenjenem tkivu. Bolnika napotijo še na rentgensko slikanje pljuč v dveh projekcijah.
- **Biopsija kostnega mozga** je potrebna za določitev razširjenosti bolezni. Vzorec tkiva pridobijo iz medenične kosti. Postopek opravijo v lokalni anesteziji oziroma, če je le mogoče, v popolni anesteziji že ob kirurški biopsiji bezgavk.

Omenjene preiskave za bolnika praviloma niso boleče z izjemo biopsije kostnega mozga, ki pa jo opravijo v anesteziji. Zdravnik lahko dokončno diagnozo praviloma postavi po vseh opravljenih preiskavah, za kar so v povprečju potrebni približno dva do trije tedni. Večino preiskav lahko bolnik opravi ambulantno oziroma biva v bolnišnici le kratek čas.

Prognoza bolezni je dobra. Večina bolnikov, to je v povprečju kar 75%, bo po ustreznem zdravljenju ozdravela. Seveda pa je verjetnost ozdravitve odvisna od razširjenosti bolezni (ki jo opredelimo s stadijem).

Katere tipe HL poznamo?

Hodgkinove limfome delimo na dva glavna tipa. To sta klasični Hodgkinov limfom in tip nodularne limfocitne predominance.

1. Klasični HL se deli še na štiri podtipe:

Tip nodularne skleroze	najpogostejši tip do 70%
Mešanocelični tip	20% do 25%
Z limfociti bogati tip	redka oblika do 5%
Tip limfocitne deplecije	manj kot 1%

2. Tip nodularne limfocitne predominance:

Od klasičnega HL se razlikuje po benignem poteku bolezni, ki terja drugačno zdravljenje. Klasičen HL zdravijo predvsem z dvema različnima shemama kemoterapije, ki ju kombinirajo z obsevanjem.

Pri nodularni limfocitni predominanci pa večinoma zadošča zdravljenje z obsevanjem prizadetih regij. To velja za stadija I in II, pri višjih stadijih bolezni pa tudi nodularno limfocitno predominanco HL zdravijo s kemoterapijo. Četudi se bolezen tega tipa HL ponovi, tudi ob ponovitvah pogosto zadostuje le obsevanje.

Kaj pomeni stadij bolezni?

Stadij bolezni pove, kako razširjena je ta po telesu in zdravniku pomaga pri določanju napovedi poteka bolezni in pri odločitvi o izbiri zdravljenja.

Stadija I in II sicer označujeta omejeno bolezen, stadija III in IV pa razširjeno bolezen.

Stadij I: Limfom je prisoten le v eni skupini bezgavk.

Stadij II: Limfom je prisoten v dveh ali več skupinah bezgavk, toda te so le v prsnem košu ali le v trebuhu oziroma na isti strani trebušne prepone.

Stadij III: Prizadeti sta dve ali več skupin bezgavk, ki se nahajajo tako v prsnem košu kot v trebuhu (na obeh straneh trebušne prepone).

Stadij IV: Limfom poleg bezgavk difuzno ali diseminirano prizadene najmanj en nelimfatičen organ (jetra, pljuča).

Pri **omejeni bolezni** pa je za izbiro zdravljenja pomembno tudi, ali so prisotni še **neugodni napovedni dejavniki** (izvenbezgavčna bolezen, tri ali več regij bolezni, visoka sedimentacija, velika bolezen v medpljučju). Poleg stadija bolezni zdravniki uporabljajo še oznaki A in B, s katerima opredelijo, ali ima bolnik prisotne splošne (B) simptome. Stadij II B tako pomeni stadij II s prisotnimi splošnimi simptomi. Stadij bolezni II B, pri katerem ugotovimo neugodne napovedne dejavnike, opredelimo in zdravimo kot razširjeno bolezen, ki terja intenzivnejše zdravljenje z več ciklusi kemoterapije.

Tretji del

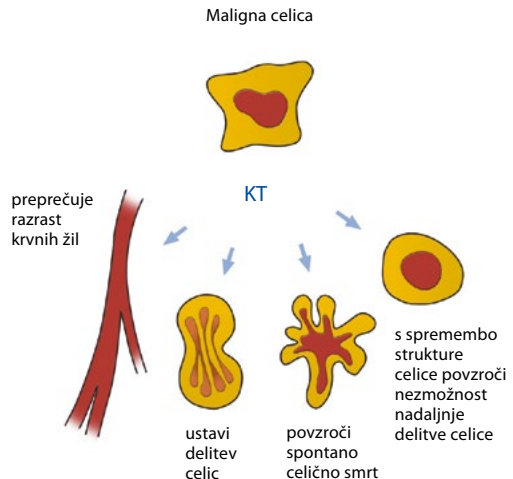
Zdravljenje

Vrste zdravljenja

Onkolog se za vrsto zdravljenja bolnika odloča glede na stadij bolezni (ki opredeli razširjenost), napovedne dejavnike, bolnikovo splošno stanje (stanje zmogljivosti) in morebitne spremljajoče bolezni. Kljub natančno določenemu protokolu zdravljenja posameznih stadijev onkolog vsakega bolnika vedno obravnava in vodi individualno, pri čemer upošteva njegove želje, voljo in izbiro.

Sicer pa se HL, podobno kot drugi limfomi, zdravi z naslednjimi terapijami in postopki:

- Kemoterapija** je že več let osrednja oblika zdravljenja HL. Kemoterapevtiki (citostatiki) so zdravila, ki uničujejo predvsem celice, ki se hitro razmnožujejo. To pomeni, da je kemoterapija uperjena proti obolelim limfocitom, ki se hitro delijo in povzročajo limfom. Hkrati pa citostatiki žal uničujejo tudi vse ostale hitro deleče celice v organizmu. In prav vpliv kemoterapevtikov na zdrave celice nam pojasni tudi pričakovane neželene učinke kemoterapije, kot so izguba las, vnetja sluznic, okužbe, ... Pri zdravljenju HL sta najpogosteje uporabljeni dve shemi kemoterapije, in sicer ABVD in BEACOPP, v zadnjem času pri bolnikih s stadijem IV tudi kombinacija brentuksimab vedotina (monoklonsko protitelo proti CD30) z AVD. Eno zdravljenje (linija zdravljenja) poteka običajno nekaj mesecev in je sestavljeno iz več ciklov kemoterapije. Cikel kemoterapije pomeni nekaj tedensko obdobje, na začetku katerega bolnik prejme predpisan citostatik oziroma kombinacijo več citostatikov. Temu sledi počitek do naslednjega cikla, ko se postopek

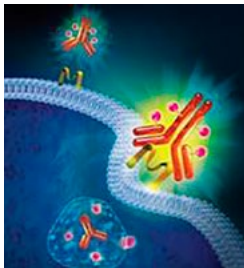


Slika 2:
delovanje kemoterapije

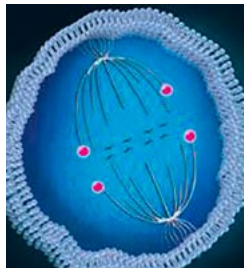
ponovi. Nekateri cikli pa vključujejo tudi po dve aplikaciji citostatikov. Kemoterapijo bolnik prejme preko infuzije (v žilo).

- **Radioterapija** sodi med lokalne pristope zdravljenja, pri katerem obolele predele obsevajo z ionizirajočimi žarki visoke energije, ki poškodujejo in uničijo limfomske celice. Z obsevanjem se lahko pri HL tipa nodularne limfocitne predominance v začetnih stadijih doseže ozdravitev. Sicer pa obsevanje sledi kemoterapevtskemu zdravljenju.
- **Imunoterapija** je zdravljenje z biološkimi zdravili, ki delujejo preko imunskih mehanizmov. Monoklonska protitelesa se specifično vežejo na določeno tarčno beljakovino (slika 3) na površini limfomske celice (antigen) in s tem sprožijo verižno reakcijo dogodkov (slika 3 in slika 4), ki vodi v propad limfomskih celic (slika 5). Pri zdravljenju ponovljenih oziroma odpornih HL uporabljajo monoklonska protitelesa proti antigenu CD 30, na katera je vezan mikrotubulni toksin, pri tipu nodularne limfocitne predominance HL pa redko pride v poštev zdravljenje z monoklonskimi protitelesi proti antigenu CD 20. Imunoterapija je bolj selektivna od kemoterapije. Medtem ko kemoterapija v telesu uničuje vse hitro deleče celice, monoklonska protitelesa povzročajo propad tistih celic, ki imajo na površini določeno beljakovino – antigen, na katero se protitelesa vežejo. Zdravljenje z monoklonskimi protitelesi zato nima klasičnih neželenih učinkov, kot jih poznamo pri kemoterapiji.

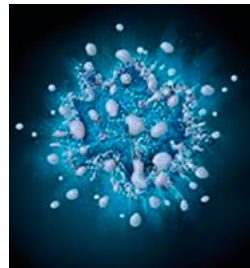
Za boljše rezultate zdravljenja se pogosto kombinira kemoterapijo in imunoterapijo. Sicer pa je imunoterapija lahko tudi samostojno zdravljenje. Monoklonska protitelesa bolnik prejme v obliki infuzije (v žilo).



Slika 3



Slika 4



Slika 5

- **Presaditev krvotvornih matičnih celic** je namenjena predvsem bolnikom, ki se jim je bolezen ponovila in potrebujejo nadaljnje zdravljenje. Pri **avtologni** presaditvi bolnik zbere lastne krvotvorne matične celice, ki jih zamrznejo in jih v nadaljevanju, po visokodoznem kemoterapevtskem zdravljenju, bolniku vrnejo v obliki intravenske infuzije. Pri **alogenični** presaditvi pa krvotvorne matične celice zbere sorodni ali nesorodni skladni darovalec. Visokodozna kemoterapija deluje proti limfomu, s presaditvijo krvotvornih matičnih celic pa v organizmu vzpostavimo ponovno delovanje kostnega mozga.

Zdravljenje glede na stadij in razširjenost bolezni

Omejena bolezen brez neugodnih napovednih dejavnikov: bolnika zdravijo z dvema cikloma kemoterapije po shemi ABVD, ki vključuje citostatike: doksorubicin, bleomicin, vinblastin in dakarbazin ter kortikosteroide. Kemoterapiji sledi obsevanje prizadetih regij z odmerkom 20 Gy. V primeru nepopolne remisije po drugem ciklu ABVD alternativno bolnik prejme še dva cikla terapije BEACOPP v eskaliranih odmerkih ali dva cikla terapije ABVD, sledi obsevanje s 30Gy.

Omejena bolezen z neugodnimi napovednimi dejavniki: bolnika zdravijo s štirimi cikli kemoterapije po shemi ABVD ali dvema cikli ABVD in dvema cikli BEACOPP v eskaliranih odmerkih, če po drugem ABVD ni dosežena popolna remisija. V nadaljevanju sledi obsevanje prizadetih regij z odmerkom 30Gy. Alternativno lahko bolniki prejmejo dva cikla BEACOPP v eskaliranih odmerkih, zatem dva cikla ABVD in če je dosežena popolna remisija, lahko obsevanje opustijo.

Razširjena bolezen pri bolnikih do 60 let: bolnika zdravijo s štirimi ali šestimi cikli kemoterapije po shemi BEACOPP v eskaliranih odmerkih (trije citostatike v višjih odmerkih), ki vključuje citostatike: bleomicin, etopozid, doksorubicin, vinkristin, prokarbazin ter kortikosteroide. O dejanskem številu ciklov odloča t.i. vmesna PET/CT preiskava po drugem ciklu – v primeru popolne remisije bolnik prejme skupno samo štiri cikle. Alternativno lahko bolniki prejmejo šest ciklov ABVD terapije, v primeru stadija IV pa tudi kombinacijo brentuksimab vedotina in AVD kemoterapije. Po končani kemoterapiji bolnik ponovno opravi preiskavo PET/ CT, ki pojasni, ali je potrebno še dodatno obsevanje vitalnega ostanka bolezni.

Razširjena bolezen pri bolnikih nad 60 let: bolnika zdravijo s šestimi cikli kemoterapije po shemi ABVD. O tem, ali lahko v zadnjih štirih ciklih bolnik prejme le AVD brez bleomicina, ponovno odloča t.i. vmesna PET/CT preiskava. Po opravljeni kemoterapiji bolnik ponovno opravi preiskavo PET/CT, ki pojasni, ali je potrebno še dodatno obsevanje vitalnega ostanka bolezni.

Kemoterapija, posebej agresivnejše sheme, povzroča kratkoročne neželene učinke, kot so: slabost, bruhanje, zavora kostnega mozga z nizkimi levkociti in posledično veliko verjetnostjo okužb, anemijo, trombocitopenijo, izpadanje las, ... Dolgoročni neželeni učinki kemoterapije, posebej če je kemoterapiji dodano še obsevanje, pa so lahko okvara srca, pljuč, zmanjšano delovanje ščitnice, pojav drugih rakavih obolenj.

Ker je HL znan kot dobro ozdravljiv rak, se na Onkološkem inštitutu v skladu s sodobnimi mednarodnimi priporočili vedno odločajo za zdravljenje, ki ima najmanjšo verjetnost neželenih učinkov. HL v nizkih stadijih je namreč še vedno ozdravljiv le z obsevanjem, ker pa se je takšno zdravljenje izkazalo kot preveč toksično, je sodobno zdravljenje kombinacija krajšega kemoterapevtskega režima in obsevanja le lokalizacij bolezni z nižjimi odmerki.

Za uspešno zdravljenje in obvladovanje neželenih učinkov zdravljenja je zato zelo pomembno dosledno upoštevanje navodil zdravnika in drugih predstavnikov zdravstvenega tima (izvajanje rednih kontrol krvne slike, skrbna ustna higiena, dodajanje ravnih dejavnikov, v kolikor so ti indicirani, ...).

Večina bolnikov s HL, to je v povprečju kar 75%, bo z ustreznim zdravljenjem ozdravela. Seveda pa je verjetnost ozdravitve odvisna od stadija (razširjenosti) bolezni.

Novosti pri zdravljenju odpornih in ponovljenih HL

Zdravljenje odpornih in ponovljenih HL je vsaj tri desetletja potekalo brez velikih sprememb. Danes je za zdravljenje odraslih bolnikov z odpornim ali ponovljenim CD30 pozitivnim HL na voljo novejšo zdravilo brentuksimab vedotin (kombinacija protitelesa proti CD30 in mikrotubulnega toksina), za kasnejše ponovitve pa tudi zaviralca kontrolnih točk imunskega sistema pembrolizumab in nivolumab.

Pri ponovitvah HL je način zdravljenja odvisen od časa ponovitve bolezni in predhodnega zdravljenja. Če se ta ponovi kasneje kot po enem letu od zaključka predhodnega zdravljenja, sledi zdravljenje s konvencionalno kemoterapijo, ki se ji po potrebi doda še obsevanje.

Zgodnejše ponovitve pa terjajo najprej konvencionalno terapijo, s katero preverimo, če je tumor še občutljiv na zdravljenje s kemoterapijo. Uporabljamo citostatike, ki jih bolnik ni prejemal ob prvi kemoterapiji. Če se izkaže, da se limfom še vedno odziva na kemoterapijo, pride v poštev visokodozno kemoterapevtsko zdravljenje in v nadaljevanju avtologna presaditev krvotvornih matičnih celic.

Nadaljnje ponovitve bolezni pa se, v kolikor to dopušča bolnikovo stanje, zdravijo z alogenično presaditvijo krvotvornih matičnih celic. V zadnjem času je za odrasle bolnike s ponovljenim ali odpornim CD30 pozitivnim HL na voljo tudi tarčno zdravilo brentuksimab vedotin. Takšno zdravljenje pride v poštev za bolnike, pri katerih je bila avtologna presaditev krvotvornih matičnih celic neuspešna oziroma po dveh linijah neuspešnega konvencionalnega zdravljenja. Brentuksimab vedotin se zaenkrat uporablja v monoterapiji (samostojno). To tarčno zdravilo pa je v kombinaciji s konvencionalno kemoterapijo (AVD) že registrirano tudi za prvo zdravljenje bolnikov z boleznijo stadija IV.

Ob ponovitvi bolezni po avtologni presaditvi krvotvornih matičnih celic in brentuksimab vedotinu (ali samo po brentuksimab vedotinu, če bolnik ni primeren za visokodozno zdravljenje) bolnike zdravijo z zaviralcema kontrolnih točk imunskega sistema pembrolizumabom ali nivolumabom.

Četrta del

Presaditev krvotvornih matičnih celic – PKMC

Prof. dr. Samo Zver, dr. med., spec. internist/hematolog,
predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Presaditev krvotvornih matičnih celic, v nadaljevanju PKMC, je eden od nadaljevalnih načinov zdravljenja Hodgkinovega limfoma (HL). Ker je primarno zdravljenje HL zelo učinkovito, je PKMC pri teh bolnikih relativno malo. Na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana tako zdravimo največ do tri bolnike na leto.

S PKMC okvirno zdravimo največ deset odstotkov vseh bolnikov. To so tisti, ki se slabo odzovejo na predhodno primarno zdravljenje s kemoterapijo. Poleg na primarno zdravljenje neodzivnih bolnikov s PKMC zdravimo tudi bolnike, ki se jim po končanem zdravljenju in doseženi remisiji bolezen kasneje ponovi. V obeh primerih je namreč dokazano, da lahko tem bolnikom koristi **avtologna PKMC**. Slednja pomeni, da bolnik krvotvorne matične celice daruje samemu sebi.

Kemoterapija poleg limfomskih celic uničuje tudi zdrave celice, predvsem tiste, ki se hitro delijo, kot so celice kostnega mozga, ustne sluznice ter sluznice prebavil in dihal. Poškodbe teh organskih sistemov, v prvi vrsti kostnega mozga, nas omejujejo pri klasičnih odmerkih citostatikov in zdravljenju s kemoterapijo. S postopkom avtologne PKMC bolniku odvzamemo krvotvorne matične celice in jih shranimo zunaj njegovega telesa. Tako lahko bistveno povečamo odmerke citostatikov, ki jih bolnik prejme pred PKMC, saj so krvotvorne matične celice »spravljene na varnem«[»] zunaj bolnikovega telesa. Na ta način lahko z zelo velikimi odmerki citostatikov premagamo rakavo bolezen.

Pri izbiri bolnika za PKMC je zaželeno, da je bolezen »kemosenzitivna«, kar pomeni, da je predhodno zdravljenje s citostatiki vsaj delno učinkovito. V nasprotnem primeru je pričakovana učinkovitost zdravljenja z avtologno PKMC majhna in praviloma nesmiselna ali celo škodljiva.

Krvotvorne matične celice (KMC) zberemo s postopkom »citoferenze«.

Postopek se začne z visokim odmerkom kemoterapije, najpogosteje citostatika ciklofosfamida. Bolniku po približno devetih dneh dodamo rastne dejavnike za celice granulocitne vrste (G-CSF) ali krajše nevtrofilce. Kombinacija kemoterapije in rastnih dejavnikov za nevtrofilce v določenem obdobju po njihovem prejetju za 50 do 100-krat poveča delež KMC v bolnikovi periferni krvi. Te se začnejo pojavljati med štirinajstim in dvajsetim dnevom po odmerku kemoterapije ob stimulaciji z G-CSF. Bolnik mora zato vsak dan oddati kri, da lahko v laboratoriju dnevno določamo število KMC v periferni krvi. To naredimo tako, da določimo delež celic, ki imajo na svoji površini za KMC značilen celični označevalec CD34+.

Ko je celic v periferni krvi dovolj, se začne njihovo zbiranje s postopkom citofereze, ki ga bolnik opravi na Zavodu za transfuzijsko medicino. Tehnično je postopek podoben postopku dialize pri ledvičnih bolnikih in okvirno traja štiri ure. Pri nekaterih bolnikih zadostuje enkratno zbiranje, pri drugih pa je potrebno citoferezo ponavljati več zaporednih dni. Pri nekaterih bolnikih KMC celo ni moč pridobiti. KMC na zavodu shranijo v tekočem dušiku pri zelo nizki temperaturi, »rok trajanja« pa je neomejen.

Nekaj tednov kasneje je bolnik sprejet na hematološki oddelek za PKMC. Tam ponovno prejme zelo velike odmerke kombinirane kemoterapije, ki naj bi uničila ostanke limfoma v bolnikovem telesu. Po zaključeni kemoterapiji bolniku v obliki običajne transfuzije krvnega pripravka vrnemo prej odvzete in seveda ob bolnikovi postelji odtaljene KMC. Slednje preko krvnega obtoka same poiščejo pot do kostnega mozga, kjer obstanejo, preživijo in se začno deliti ter zoreti.

Po približno dveh tednih se delovanje kostnega mozga ponovno vzpostavi v tolikšni meri, da bolnika lahko odpustimo domov. To pomeni, da je delovanje vseh potrebnih celičnih vrst, levkocitov, eritrocitov in trombocitov zadostno. Avtologna PKMC je varen in relativno učinkovit postopek zdravljenja, saj je okvirna smrtnost vezana na sam postopek zdravljenja 2-3%, zdravljenje samo pa podaljša preživetje bolnikov, ki takšno zdravljenje potrebujejo. Okvirna starostna meja za avtologno PKMC je 70 let.

Manj pogosto in še vedno eksperimentalno je zdravljenje z **alogenično PKMC**. Pri tem načinu PKMC celice za bolnika daruje sorodni (praviloma brat ali sestra) ali nesorodni skladni darovalec. Alogenična presaditev je namenjena bolnikom, ki so povsem neodzivni na vse klasične načine zdravljenja, pogosto tudi avtologno PKMC. Kandidati za alogenično PKMC so tako tudi bolniki, pri katerih je po zdravljenju z avtologno PKMC še

moč zaslediti ostanke limfoma. Za razliko od avtologne PKMC lahko pri alogenični PKMC izkoristimo reakcijo presadka proti tumorju oziroma limfomu. To pomeni, da lahko imunski sistem darovalca KMC spozna limfomske celice prejemnika kot tuje in jih s pomočjo imunskega celičnega mehanizma (nosilec katerega je posebna podvrsta limfocitov T), ki se vzpostavi pri bolniku prejemniku, se torej ne odstrani s pomočjo velikih odmerkov kemoterapije, pač pa z darovanimi »protilimfomskimi imunskimi celicami«. Sicer pa je alogenična PKMC za bolnika manj varna, saj je umrljivost zaradi agresivnega postopka zdravljenja in reakcije presadka proti gostitelju lahko zelo velika, tudi do 15%. Okvirna starostna meja zanjo je 65 let.

Pri obeh oblikah PKMC je pomembno podporno bolnišnično zdravljenje, saj bolnike ogrožajo okužbe in krvavitve. Po zdravljenju Hodgkinove bolezni s PKMC se lahko po petih letih po zaključenem zdravljenju začno pogosteje kot sicer pojavljati tudi druge, sekundarne rakave bolezni.

Peti del

Pomen zdravstvene nege in vzgoje v procesu zdravljenja HL

Metka Zajc, dipl. m. s. in Aleksandra Grbič, dipl. m. s.

Onkološki inštitut Ljubljana

Vloga medicinske sestre pri obravnavi bolnikov z rakom je edinstvena. Medicinska sestra se osredotoča na oceno bolnikovega stanja, načrtuje in izvaja intervencije zdravstvene nege, sodeluje pri diagnostično terapevtskih posegih, deluje multidisciplinarno. Pomembna vloga v procesu zdravljenja je zdravstvena vzgoja bolnikov in svojcev na sistemskem zdravljenju. Medicinska sestra pouči bolnika in svojce o možnih neželenih učinkih zdravljenja in o ukrepih za preprečevanje in omilitev le teh. Usmeri jih tudi v posvetovalnico za zdravstveno nego, ki deluje na Onkološkem inštitutu.

Obravnava bolnika poteka ambulantno, hospitalno in kasneje doma. Na vseh nivojih aktivno sodeluje, njeno delovanje je usmerjeno v skrb za bolnika, da se bo v bolnišničnem okolju počutil varno, gradi na partnerskem odnosu in ga spodbuja, da se aktivno vključuje v proces zdravstvene nege. Spodbuja bolnikovo okrevanje, usmerjena je v povrnitev življenjskih aktivnosti, pomaga bolnikom pri sprejemanju spremenjene samopodobe, uči ga življenja in sprejemanja bolezni in ga pripravi za bivanje doma. Vedno si vzame čas, ga posluša in pri aktivnostih zdravstvene nege pridobi njegovo privolitev. Usmerjena je predvsem k temu, da je čas hospitalizacije čim krajši in v proces zdravljenja aktivno vključi tudi svojce. Bolnik in svojci dobijo pisna in ustna navodila, kako ukrepati v primeru urgentnih stanj, na koga se lahko obrnejo po pomoč v času domače oskrbe. Medicinska sestra se poveže s patronažno službo, tudi s socialno delavko, če je potrebno. Bolnik pri odpustu iz bolnišnice dobi pisna navodila za bolnika s preventivnimi ukrepi, možnimi neželenimi učinki zdravljenja in s telefonskimi številkami, kamor se lahko obrne v primeru nejasnosti. Prav tako dobi navodila za izbranega osebnega zdravnika, ki mora izvajati redne kontrole bolnikove krvi. V navodilih so tudi nasveti, kako ukrepati v primeru poslabšanja bolezni.

Z dobrim sodelovanjem bolnikov in svojcev je zdravljenje zagotovo lažje in učinkovitejše.

Šesti del

Neželeni učinki kemoterapije in praktični ukrepi

Kemoterapija deluje neselektivno, kar pomeni, da vpliva tako na zdrave kot rakave celice. Predvsem vpliva na hitro deleče se celice, takšne so celice kostnega mozga, kože in sluznic. Zaradi tega pride do pojava možnih neželenih učinkov zdravljenja.

Pri zdravljenju HL sta najpogosteje uporabljeni dve citostatski shemi. ABVD je citostatska shema, ki jo bolnik prejme ambulantno v razmiku 14 dni.

BEACOPP je citostatska shema, ki je sestavljena iz a in b ciklusa, kar pomeni, da bolnik dobi kemoterapijo vsake tri tedne. A cikel dobi hospitalno in traja tri dni, b cikel dobi teden dni kasneje ambulantno. Bolniki citostatike prejema intravenozno. Pri drugi citostatski shemi bolnik dobi poleg intravenozne aplikacije citostatikov citostatik prokarbazin (Natulan), ki ga jemlje peroralno. Svetujemo, da ga vzame zvečer s kozarcem vode, ga ne prijema v roke, ampak ga da na žlico, odsvetujemo mleko in mlečne izdelke. Pri obeh citostatskih shemah so možni naslednji neželeni učinki zdravljenja:

Razlitje citostatika v podkožje-ekstravazacija	Eden izmed možnih neželenih učinkov je tudi razlitje citostatika v podkožje. Bolnika poučimo, da opazuje vbodno mesto, miruje, ob pojavu bolečine, rdečine, zbadanja v predelu vstavljene intravenozne kanile pa takoj pokliče medicinsko sestro. Prav tako medicinsko sestro pokliče ob izteku infuzije.
Vnetje ustne sluznice- stomatitis	Zaradi vpliva citostatikov je lahko ustna sluznica prizadeta, kar se lahko kaže z rdečino, edemom, razpokami in razjedami, ki lahko tudi zakrvavijo in se okužijo. Bolnika poučimo o možnosti pojava vnetja ustne sluznice ter o znakih in simptomih. Sanacijo zobovja je potrebno opraviti še pred pričetkom zdravljenja s kemoterapijo. Na pojav stomatitisa vplivajo številni dejavniki, kot so vrsta in odmere citostatika, prisotnost rakave bolezni

v sami sluznici, steroidi, neustrezna ustna higiena, nezadostno pitje tekočine, neurejeno zobovje, kemični iritanti, kot so alkohol, kajenje ter fizični iritanti, kot so vroča, kisla, začinjena hrana.

Svetujemo naslednje ukrepe:

- grgranje, spiranje ustne votline z žajbljevim in kamiličnim čajem,
- uporabo mehke zobne ščetke in nevtralne zobne paste, čiščenje zob oz. zobne proteze po vsakem obroku,
- izogibanje ustnim vodicom, ki vsebujejo alkohol,
- pitje zadostne količine tekočine, če tega sicer ne odsvetuje zdravnik,
- uporabo zaščitne kreme za ustnice,
- uporabo antiseptičnih pastil in raztopin za hitrejšo obnovo tkiva,
- odsvetujemo uporabo zobne nitke,
- svetujemo visokoproteinsko hrano,
- enkrat dnevno opravimo pregled ustne sluznice.

Zavora delovanja kostnega mozga, ki se kaže z zmanjšanim številom belih krvnih in rdečih krvnih celic ter krvnih ploščic

Levkopenija pomeni zmanjšano število belih krvnih celic, **nevtropenija** pa zmanjšano število nevtrofilnih granulocitov, ki sicer ščitijo pred okužbo. Ta učinek lahko pričakujemo sedem do deset dni po aplikaciji kemoterapije, v večini primerov pa izzveni do tretjega tedna po kemoterapiji. Bolnik dobi navodila glede kontrole krvi pri osebнем zdravniku. Po začetku zdravljenja so te kontrole dvakrat na teden, kasneje pa morda le enkrat tedensko. Zaradi večje dovzetnosti za okužbe svetujemo bolniku, da se vnaprej dogovori za odvzem krvi, da se ne zadržuje predolgo v čakalnicah in kasneje pridobi rezultat preiskave krvi od osebnega zdravnika kar po telefonu. Le ta bo presodil, ali in kakšno terapijo bolnik potrebuje. V kolikor se pojavi visoka vročina (ki je lahko znak okužbe), pa se mora bolnik nemudoma posvetovati z osebnim zdravnikom.

Da bi se izognili povečani izpostavljenosti okužbam, svetujemo:

- dnevno merjenje telesne temperature,
- skrbno higieno rok, zlasti po uporabi stranišča in pred jedjo,
- skrbno izvajanje ustne nege (odstranjevanje ostankov hrane v ustni votlini),
- vsakodnevno tuširanje,
- izogibanje kopališčem in zaprtim prostorom, kjer je veliko ljudi,
- redno zračenje bivalnih prostorov,
- uživanje temeljito umitega sadja in zelenjave
- uživanje hrane, ki je bogata z beljakovinami, vitamini in minerali; uživanje prehranskih dodatkov le po posvetu z zdravnikom,
- bolnik naj popije 1,2 do 2 litra tekočine dnevno (če ni omejitve zaradi drugih bolezni),
- skrb za redno odvajanje blata,
- odsvetuje se uživanje surovega mesa, rib, morskih sadežev in jajc,
- pri domačih opravilih (vrtnarjenje, čiščenje) se svetuje uporaba rokavic, da se prepreči morebitna poškodba, ki povzroči okužbo,
- izogibanje živalskim iztrebkom,
- potrebna je posebna pozornost pri uporabi ostrih predmetov, kot so škarje in ščipalci,
- če je koža telesa izsušena, se svetuje uporaba blagih krem in losionov,
- odsvetuje se uporaba deodorantov, ki preprečujejo potenje (antiperspiranti).

Anemija je posledica zmanjšanega števila rdečih krvnih celic v kostnem mozgu. V krvni sliki se kaže kot znižan hemoglobin, bolnik pa anemijo največkrat občuti kot pojav bledice na obrazu, »zvonenje« v ušesih, utrujenost, temu se lahko pridruži še zadihanost, zaspanost, vrtoglavica ter občutek razbijanja srca.

Nasveti za bolnika:

- bolnik naj si zagotovi dovolj počitka, tudi čez dan, priporočljiva je tudi zmerna aktivnost,
- če je možno, naj poišče pomoč pri vsakodnevni opravilih,
- izogibanje nenadnim, hitrim gibom in spremembam položaja telesa (npr. pri vstajanju, zaradi omotice lahko bolnik pade),
- hrana naj bo uravnotežena, zaužije naj vsaj 1,5 litra tekočine dnevno (če ni omejitve tekočin zaradi morebitnih pridruženih bolezni),
- odsvetuje se uživanje alkohola in kajenje, kar bi poslabšalo znake slabokrvnosti,
- če je bolnik omotičen ali zaspan, mu odsvetujemo vožnjo avtomobila.

Trombopenija pomeni znižano vrednost krvnih ploščic (trombocitov), ki so pomembni za strjevanje krvi:

- bolnik naj preneha z jemanjem zdravil, ki vplivajo na strjevanje krvi (posvet z zdravnikom!),
- bolnik naj opazuje kožo telesa (pojav modric in/ali drobnih pikčastih krvavitev),
- bolnik naj bo pozoren na barvo urina in blata ter na pojav morebitnih krvavitev,
- izpihovanje iz nosu naj ne bo premočno; če se pojavi krvavitev iz nosu, ki je ni mogoče ustaviti, je potrebno oditi takoj k zdravniku,
- bolnik naj se posvetuje z zdravnikom pred obiskom zobozdravnika,
- pomembno je redno odvajanje blata, ki je lahko zaradi zdravil proti slabosti oteženo, priporoča se uživanje hrane, ki vsebuje veliko vlaknin in tekočine; morda bodo za boljše odvajanje potrebna tudi odvajala,
- uporaba udobnih oblačil in obutve,
- za britje se svetuje uporaba električnih brivnikov,
- za nego nohtov naj uporablja pilico, ne škarij z ostrimi konicami in ščipalcev,

- za ščetkanje zob naj uporablja mehko ščetko, pri uporabi zobnih nitk naj bo previden, saj lahko poškoduje sluznico dlesni in sproži krvavitev,
- pri spolnih odnosih naj uporablja lubrikante za zmanjšanje trenja sluznic.

Slabost in bruhanje

Bolniki hkrati s citostatiki dobijo tudi zdravila proti slabosti s takojšnjim učinkom in podaljšanim delovanjem. Sodobna zdravila ne povzročajo več izrazite slabosti in bruhanja kot nekoč. Če se slabost vendarle pojavi, naj bolnik o tem obvesti medicinsko sestro ali zdravnika, da bo prejel dodatno zdravilo.

Izpadanje las

se pojavi zaradi delovanja zdravil na hitro rastoče celice, torej tudi na lasne folikle, prvo redčenje lasišča se začne običajno po treh tednih od začetka zdravljenja.

Če se bolnik/bolnica odloči za lasuljo, prejme od lečečega onkologa naročilnico, ki jo prevzame v socialni službi Onkološkega inštituta. Tam prejme tudi navodila glede nabave in morebitnega doplačila.

Nasveti za bolnika:

- umivanje las z blagim šamponom, sušenje s toplim, ne vročim zrakom,
- ob začetku zdravljenja si morda omisli krajšo pričesko, lasuljo pa si priskrbi že pred popolnim izpadom, da je le-ta čim bolj podobna njegovi frizuri in barvi las, sprememba bo manj opazna,
- zaščita lasišča (pokrivalo, sončnik), izogibanje soncu, če se bolnik/bolnica ne odloči za lasuljo, jo nadomesti z ruto, turbanom, čepico.

Sprememba okusa in apetita

so spremembe, ki poslabšajo okušanje hrane, morda zmanjšajo apetit in celo spremenijo okus hrane.

Nasveti za bolnika:

- če mu bolj teknejo, naj izbere hladne jedi in jedi z manj izrazitim vonjem in okusom,
- izbere naj blage začimbe za izboljšanje okusa,
- izogiba naj se ostrim začimbam,
- hrana naj bo kljub temu visoko kalorična, raznovrstna in uravnotežena, uživajo naj jo v več manjših obrokih in jo dobro prežveči,
- pije naj po požirkih,
- kontrolira naj telesno težo,
- skrbi naj za ustno higieno.

Nevropatija

je posledica delovanja zdravila na periferno živčevje in je pogosto le prehodnega značaja, saj po končanem zdravljenju izzveni. Bolnik ima občutek mravljinčenja in omrtvičenja na konicah prstov rok in nog ter slabši občutek za dotik. Lahko se kaže tudi kot težava pri hoji.

Nasveti za bolnika:

- ob pojavu sprememb naj se posvetuje z zdravnikom,
- previdnost pri prijemanju vročih predmetov (delo v kuhinji) in dvigovanju predmetov,
- udobna in neдрseča obutev, hoja ob oprijemanju ograje ali pomoč druge osebe, če so težave večje in je prizadeto ravnotežje.

Kronična utrujenost

se pogosto pojavlja pri bolnikih z maligno boleznijo, specifično zdravljenje ali prisotnost drugih bolezenskih stanj (slabokrvnost, podhranjenost, depresija) pa lahko ta pojav še poslabšata. Bolniki tožijo o utrujenosti, nesposobnosti koncentracije, zaspanosti, splošni oslabelosti, ...

Ob teh težavah naj se bolnik posvetuje z zdravnikom in medicinsko sestro.

Nasveti za bolnika:

- bolnik naj načrtuje dnevne aktivnosti in počitek glede na svoje počutje; čez dan naj bo aktiven, veliko naj se giblje v naravi, ponoči pa naj poskrbi za kvaliteten spanec; če bo potrebno, mu bo zdravnik predpisal uspavala,
- če potrebuje pomoč pri vsakodnevnih opravilih, naj zanjo zaprosi,
- bolnik naj bo umsko in telesno dejaven glede na svoje zmožnosti, vsekakor je zmerna aktivnost priporočljiva,
- hrana naj bo bogata z beljakovinami, minerali in vitamini, zaužije naj veliko tekočine,
- priporočeno je izvajanje metod za zmanjšanje stresa: meditacije, pogovori, poslušanje glasbe, sodelovanje v skupini za samopomoč.

Preobčutljivost pri izpostavljanju sončni svetlobi

Bolnika poučimo, da izpostavljanje sončni svetlobi lahko poveča učinek nekaterih citostatikov.

Bolniku svetujemo:

- da se ne izpostavlja soncu,
- uporabo kreme z visokim zaščitnim faktorjem,
- nošenje bombažnih majic z dolgimi rokavi in pokrivala.

Vpliv citostatikov na spolnost in reproduktivne organe

Bolniku razložimo, da se pojavijo neželeni učinki na spolnost in reproduktivne organe:

- moški lahko imajo težave z erekcijo in upadom poželenja,
- pri ženskah lahko citostatiki začasno ali trajno prizadenejo jajčnike, kar vpliva na plodnost in libido,
- ker lahko kemoterapija povzroči sterilnost, moškim svetujemo kriokonzervacijo sperme,
- svetujemo zaščitene spolne odnose, saj lahko citostatiki vplivajo na kromosome in povzročijo nepravilnosti ploda,
- čeprav lahko kemoterapija začasno ali trajno poruši menstrualni cikel, je potrebna kontracepcija,
- načrtovanje družine svetujemo praviloma dve leti po končanem zdravljenju,

- pri ženskah, starejših od 35 let se lahko pojavi zgodnja menopavza, kar se lahko kaže s pojavom vročinskih oblivov, suhe vaginalne sluznice, znojenjem,
- pri spolnih odnosih svetujemo uporabo lubrikantov.

Kljub nekaterim neželenim učinkom zdravljenja, ki so pri vsakem bolniku različno izraziti ali jih sploh ni, poskusite živeti čim bolj običajno življenje. Privoščite si čim več gibanja na svežem zraku, izogibajte se soncu, nosite pokrivala in uporabljajte kreme z visokim zaščitnim faktorjem. Morda boste zaradi zdravljenja s kemoterapijo bolj utrujeni, načrtujte obveznosti in si privoščite dovolj počitka ter si dovolite pomoč pri vsakodnevni opravilih. Neželeni učinki zdravljenja so namreč večinoma prehodni in bodo po koncu zdravljenja izzveneli.

Sedmi del

Psihološka podpora bolniku z rakom

Mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, uni. dipl. psih.

Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

Bolezen rak večinoma nepričakovano poseže v življenje posameznika in njegove družine. Diagnoza rak in prvo soočenje z boleznijo je za večino bolnikov velik šok. Občutijo strah, nemoč, jezo, žalost. Sprašujejo se, »zakaj jaz« in »to se meni ne dogaja«. Skrbi jih, kako bo, so negotovi, kako se bodo znašli svojci, ki bodo morali začasno prevzeti tudi njegov del bremen, skrbi jih lahko tudi finančni položaj. Posebej zaskrbljeni so mladi starši, kako bo med zdravljenjem z otroki, posebej, če zdravljenje ne bi bilo uspešno. Bolniki se ob tem še vedno soočajo s predsodki ali socialnimi predstavami, ki rak prepogosto povezujejo s trpljenjem, bolečino in smrtjo.

Prvo obdobje soočanja z boleznijo je zelo intenziven čas, ko se izmenjujejo različne misli in čustva. Hkrati pa je to tudi čas, ko naj bi bolnik pridobil vse potrebne informacije, da bi se lahko odločil za ustrezno zdravljenje. Čeprav zdravnik v pogovoru po postavljeni diagnozi bolniku vedno pojasni prve informacije o bolezni in možnih načrtih zdravljenja, si je ob odzvanjanju besede »rak« težko zapomniti in dojeti podane informacije. Zato jih je v nadaljnjih razgovorih z zdravstvenimi delavci smiselno ponovno pridobiti, jih predelati in pregnati vse dvome. Tako kot za bolnika je prvo soočenje z boleznijo naporno tudi za njegove svojce in prijatelje, ki se tudi sami soočajo s podobnimi procesi, čustvi in skrbmi kot bolnik. Hkrati se pogosto počutijo nemočne, saj bi svojemu bližnjemu želeli pomagati, pa ne vedo, kako. Sprašujejo se, ali bodo kos dodatnim obremenitvam, lahko jih je strah, da bi izgubili svojega bližnjega. Ker so bolnikove potrebe v času zdravljenja v ospredju, lahko popolnoma zanemarijo svoje osebne potrebe.

Spoprijemanje z boleznijo je dolgotrajen proces, kot je dolgotrajno tudi samo zdravljenje in okrevanje. Tako za bolnika kot njegove bližnje **je zdravljenje kot maraton in ne kot tek na 100 metrov**, zato si morajo organizirati življenje med zdravljenjem tako, da ga je mogoče vzdrževati daljši čas.

Načini pomoči bolnikom in njihovim svojcem na poti zdravljenja so zelo različni. Prvi vir pomoči so **zdravstveni delavci**, ki jih sproti seznanjajo z vsemi potrebnimi informacijami o poteku zdravljenja, pri čemer je

pomembno, da dobijo toliko informacij, kot jih potrebujejo. Nekateri se bodo osredotočili pretežno na podatke, ki jih dobijo od zdravnika in drugih zdravstvenih delavcev, drugi pa bodo poiskali razne možne vire informacij. Slednje pa je dobro vedno kritično presoditi. Drugi vir pomoči je **ožje in širše socialno okolje**, ki lahko pomaga pri praktičnih stvareh in nudi čustveno oporo. Pogosto se bolniki in njihovi bližnji znajdejo v zanje novem in težkem položaju, ko morajo pomoč znati sprejeti, včasih pa tudi prositi zanjo. Koristno je jasno povedati, kaj potrebujejo, želijo in kaj jim lahko pomaga. V medsebojnih odnosih je pogovor o raku lahko dobrodošel, vendar pa naj ne postane edina tema pogovorov. Nadaljnji vir pomoči so lahko tudi drugi bolniki, saj jih veliko namreč doživlja, da jih najbolj razumejo ljudje, ki so imeli podobno izkušnjo z boleznijo. Pri čemer ne gre pozabiti, da ima vsakdo malo drugačno izkušnjo, zato je potrebno vse informacije kritično presoditi. Včasih lahko izkušnja drugih tudi zmede ali prestraši. Znotraj združenj in društev bolnikov pa je na voljo organizirana samopomoč, tako individualna kot v obliki **skupin za samopomoč**.

Če je bolnik v hudi stiski, ki mu onemogoča vsakdanje funkcioniranje, mu je na voljo tudi **strokovna pomoč**, ki vključuje psihoterapevtsko in psihofarmakološko zdravljenje. **Psihoterapevtska pomoč**, lahko je individualna ali skupinska, posamezniku pomaga prepoznati svoje misli, čustva in vedenje, s čimer lažje razvije učinkovite mehanizme spoprijemanja z boleznijo in aktualno življenjsko situacijo.

Ob hujših psihičnih stiskah pride v poštev tudi **pomoč z zdravili/psihofarmakoterapija**, ki jih lahko predpišejo osebni zdravnik, onkolog ali psihiater. Dobro je, če bolnik ali njegovi bližnji zaupajo svoja občutja in težave zdravstvenemu osebju, da jim lahko pomaga poiskati najbližjo in najbolj primerno strokovno pomoč.

Za limfomi pogosto obolevajo **mladi starši**, ki so si morda ravno ustvarili družino. Koristno je, da se **otroke** v družini seznanijo z novonastalim položajem. Včasih želijo odrasli otrokom prihraniti stisko in strah in se izogibajo pogovoru o bolezni. Vendar raziskave kažejo, da otroci zaznavajo, da je v družini nekaj narobe. Če dogajanje ostaja skrivnost, občutijo še večjo tesnobo kot tisti, ki so jih bližnji na ustrezen način seznanili z boleznijo v družini. Poleg tega se lahko zgodi, da otroci o bolezni izvedo na ulici, od znancev, sosedov in so te informacije netočne in neprimerno podane, kar lahko sproži občutek izločenosti iz družine, strah in jezo. Pomembno je, da je pogovor o raku z otrokom razumljiv, prilagojen njihovi starosti in osebnosti; pogovor naj bo postopen in kontinuiran, pri čemer se otroku ne poda vsega naenkrat, pač pa se sledi temu, kaj in koliko

vpraša. Če bo odrasli v pogovoru na primeren način izrazil svoja boleča čustva, jih bo lažje izrazil tudi otrok. Strokovnjaki opozarjajo, da je otroku zelo pomembno jasno sporočiti, da ni odgovoren za bolezen, v smislu: **»nič, kar si mislil, rekel ali storil ni povzročilo te bolezni«**. Pomembno jim je sporočiti, da bolezen ni kazen. Otroci potrebujejo potrditev njihovih vsakodnevnih majhnih dosežkov in sporočilo, da je povsem v redu, da so tudi veseli in se imajo lepo in da občasno tudi pozabijo na bolezen. K občutku varnosti pomaga ohranjena dnevna rutina ter zagotovilo, da bo zanje v vsakem primeru poskrbljeno. Po mnenju otroških psihologov je prav, da se jih občasno poprosi tudi za pomoč, pri čemer pa posebej najstnikov s tem ne smemo preveč obremenjevati. Pri seznanjanju in prilagajanju na novonastale razmere lahko otroku poleg staršev pomagajo tudi drugi člani družine, prijatelji, šolski delavci, skratka ljudje, ki so mu blizu in ki jim **otrok zaupa**.

Veliko raziskav je jasno potrdilo povezanost med čustvenim stanjem in mehanizmi spoprijemanja z boleznijo ter kakovostjo bolnikovega življenja.

Mnogi bolniki so v strahu: **»če ne bom dovolj močan, zdravljenje ne bo potekalo dobro«**. Vendar pa je zelo pomembno zavedati se, da biti **»močan, borec in pozitiven«** pri spoprijemanju z boleznijo, ne pomeni, da **bolnik občasno ne občuti strahu**, žalosti ali težkih trenutkov. Ko je bolnik zaradi zdravljenja telesno izčrpan, je tudi teh občutkov več in so povsem običajni in pričakovani. Ta občutja pa nikakor ne pomenijo, da se ne bori, da ni pozitivno naravnani ali pa da ni dovolj psihično močan. Lažje je, če si posameznik dopusti takšna čustva, vendar se jim ne prepusti. Če je tako čustvovanje prepogosto in ovira vsakodnevno funkcioniranje, pa naj posameznik poišče pomoč.

Zdravljenje raka pusti nekatere prehodne in trajne posledice, ki vplivajo na bolnikovo **samopodobo**. Izguba las, bledičnost in shujšanost so opazne spremembe, čeprav začasne, ki so lahko vir globokih tisk. Bolezen namreč naredijo vidno navzven, opazijo jo tudi drugi. Bolnika lahko ob vsakem pogledu v ogledalo spomnijo na bolezen. Za nekatere je stiska ob teh spremembah tako velika, da lahko celo vpliva na njihovo odločitev o zdravljenju.

Telesna samopodoba pa ne zajema le vidnih in nevidnih značilnosti telesa, pač pa tudi odnos do lastnega telesa, zmožnost funkcioniranja, atraktivnost ... Na bolnikovo samopodobo vplivajo utrudljivost ter kognitivne težave – to so težave s koncentracijo, delovnim spominom in večopravilnostjo, ki se postopoma zmanjšujejo, težave pa lahko vztrajajo

še nekaj let po zaključenem zdravljenju. Ker te težave zmanjšujejo zmožnost aktivnega udejstvovanja v socialnem in delovnem okolju, vplivajo tudi na čustveno stanje. Po nekaterih raziskavah precejšen del bolnikov s Hodgkinovim limfomom sebe doživlja kot manj atraktivne, pri nekaterih so v ospredju dileme o plodnosti in rodnosti.

Zaradi posledic zdravljenja, ki vztrajajo tudi, ko je le-to že zaključeno, je tudi **obdobje okrevanja** in **celostne rehabilitacije** dolgotrajno in naporno. Zaznamovano je s pričakovanjem okolice, da bi morale bolnika prevevati veselje v smislu: »zdaj je to za tabo, samo naprej«. Bolnik pa ima lahko precej mešane občutke veselja in strahu, kaj bo prinesla prihodnost, kaj če se bolezen ponovi ... Redna oskrba in nadzor zdravstvenih delavcev mu daje občutek varnosti, v času okrevanja so zdravniški pregledi le občasni, vmes pa je bolnik sam s svojim doživljanjem. Nekdanji bolniki sporočajo, da se še leta po končanem zdravljenju soočajo s strahom pred ponovitvijo bolezni, se pa z leti naučijo živeti z njim. Nenavadna telesna sprememba, obisk pri zdravniku, bolezen pri prijateljih in svojcih, vse to so okoliščine, ki lahko še dodatno obudijo strah pred ponovitvijo bolezni.

Ko se zdravljenje konča, naj bi se bolnik čim bolj vrnil v življenje, kot ga je poznal pred boleznijo. Pri tem mu okolica ni vedno v pomoč; nekateri ljudje imajo morda strah pred boleznijo in se nekdanjega bolnika izogibajo, morda omalovažujejo bolezen, v smislu: »saj to ni nič« ali pa pretiravajo v skrbi. Vse to je lahko za bolnika zelo težko.

Pomemben del rehabilitacije je **poklicna rehabilitacija**, ki zagotavlja tudi finančno in materialno varnost; poklicna vloga je tudi pomemben del posameznikove identitete. V kolikšni meri se bo lahko nekdo poklicno rehabilitiral, je odvisno od telesnih, kognitivnih in emocionalnih posledic bolezni in zdravljenja ter seveda dela, ki ga opravlja. Vrnitev na delo je lahko vir velikih stisk, saj mora na delovnem mestu posameznik kljub prisotnim posledicam bolezni dosegati pričakovano in zahtevano delovno učinkovitost. Smotno je, da se ob zaključku zdravljenja z osebnim zdravnikom odprto pogovori, kdaj je – ob upoštevanju zakonodaje s tega področja - njegov povratek v delovno okolje realen. Pri tem je dobro imeti aktivno držo in odkrito spregovoriti ne le o tem, česa ne zmoremo, pač pa tudi, kaj vendarle ponovno zmoremo.

Mnogi nekdanji bolniki poročajo, da so po bolezni spremenili **odnos do življenja**. Kako bo posameznik po določenem času zrl na pomembno obdobje zdravljenja, je odvisno predvsem od tega, kako je potekala medicinska, socialna in poklicna rehabilitacija. Bolezen je težka preizkušnja,

vendar mnogi nekdanji bolniki s časovne distance poročajo tudi o nekaterih lepih stvareh. Nekateri imajo denimo kakovostnejše medčloveške odnose, pri drugih spet odnosi niso vzdržali vseh bremen, ki jih prinašata bolezen in njeno zdravljenje. Izkušnje bolnikov so zelo različne. Nekateri povedo, da se ne obremenjujejo več toliko z malenkostmi, da uživajo v stvareh, ki so jim v veselje in si znajo zanje zdaj vzeti čas.

Osmi del

Ohranjanje plodnosti onkoloških bolnikov

Prof. dr. Eda Bokal Vrtačnik, dr. med., spec. gin. in porodništva, višja svetnica,

Ginekološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

in

dr. Vesna Šalamun, dr. med., spec. gin. in porodništva,

Klinični oddelek za reprodukcijo, Ginekološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Sodobni postopki zdravljenje raka pri otrocih, mladih ženskah in moških v reproduktivnem obdobju so pomembno izboljšali preživetje teh bolnikov, vendar pa sta še vedno pogosti posledici tega zdravljenja neplodnost in prezgodnja menopavza.

Vsaka ženska se rodi z določenim številom jajčnih celic. To število in kakovost se s starostjo vsako leto manjša. Število jajčnih celic predvsem pa njihova kakovost se lahko še dodatno zmanjšata zaradi gonadotoksičnega zdravljenja. Stopnja kvarnega vpliva na spolne celice je odvisna od vrste, kombinacije in trajanja kemoterapevtskega in radiološkega zdravljenja. Tudi če ženska po kemoterapevtskem ali radiološkem zdravljenju ohrani menstrualni cikel, to še ne pomeni, da je ohranjena tudi njena reproduktivna sposobnost. Zato je izjemno pomembno, da je pri načrtovanju onkološkega zdravljenja bolnica (ali bolnik) v rodni dobi seznanjen/a s posledicami zdravljenja, ki lahko vodijo v zmanjšano plodnost ali v nekaterih primerih v popolno neplodnost. Če lečeči zdravnik bolnika s tem neposredno ne seznanj, priporočamo, da vprašanje o vplivu na reproduktivno sposobnost izpostavi sam bolnik. Če gre za mladoletnega bolnika, pa naj o tem zdravnika povprašajo starši.

Čeprav se morda bolnica (ali bolnik) ne bosta odločila za shranjevanje genetskega materiala, da bi po končanem zdravljenju ohranila plodnost, priložnosti pridobitve vseh potrebnih informacij o razpoložljivih postopkih asistiranе reprodukcije in njihovi uspešnosti ne gre zamuditi. Naše izkušnje namreč kažejo, kako pomembno se je pozanimati o vseh možnostih, ki so na razpolago, da se nekdanji onkološki bolnik, ko bo nekoč v prihodnosti morda razmišljal o družini, ne bi soočal z občutkom, da ni storil vsega, kar bi lahko.

Na Kliničnem oddelku za reprodukcijo Ginekološke klinike, UKC Ljubljana smo skozi skoraj štiridesetletno tradicijo postopkov oploditve z biomedicinsko pomočjo razvili tudi sistem pridobivanja in shranjevanja genetskega materiala, ki tudi onkološkim bolnikom omogoča, da načrtujejo družino v prihodnosti.

V preteklosti smo genetski material onkoloških bolnikov shranjevali v posamičnih primerih oziroma občasno. Od leta 2013 pa imamo natančno določen protokol, po katerem se v 24 urah po informaciji, da bo bolnica v reproduktivni dobi potrebovala onkološko zdravljenje, sestane **interdisciplinarni konzilij**, ki ga sestavljajo onkolog, ginekolog, embriolog in po potrebi še pediater (če gre za zelo mlado bolnico). Na konziliju vsak primer podrobno preučimo in na sestanek povabimo tudi bolnico in njenega partnerja oziroma starše, če je bolnica mladoletna. Na sestanku, včasih jih je tudi več, bolnici predstavimo razpoložljive možnosti in postopke pridobivanja in shranjevanja genetskega materiala ter njihovo uspešnost. Bolnica se po razmisleku odloči, ali bo razpoložljive postopke tudi uporabila.

Postopki pridobivanja in shranjevanja genetskega materiala pri **onkoloških bolnikih** so že leta ustaljeni: onkolog pred zdravljenjem bolnika napoti na pregled k andrologu. V nadaljevanju bolnik odda seme, ki ga shranimo v **semenski banki**.

Pri **onkoloških bolnicah** pa imamo na razpolago več možnosti shranjevanja genetskega materiala. Pridobimo in zamrznemo lahko jajčne celice, zarodke ali tkivo jajčnika. Na kliniki imamo za omenjene postopke omejen čas, saj je potrebno z onkološkim zdravljenjem pričeti čim prej.

Če ima bolnica stalnega partnerja, se lahko odločimo za pridobivanje jajčnih celic, ki jih takoj oplodimo in v nadaljevanju **zamrznemo zarodke**. Stopnja nosečnosti po prenosu odmrznjenih zarodkov je v primerjavi s shranjenimi jajčnimi celicami višja in dosega več kot 30% na prenos. Slabost predstavlja, da sta lastnika zarodka oba partnerja, ki morata soglašati s prenosom.

Ker se tehnike asistirane reprodukcije ves čas razvijajo in izpopolnjujejo, je preživetje odmrzovanja jajčnih celic in uspešnost zanositve vedno boljša. Ocenjujemo, da je za eno nosečnost potrebno več kot 10 kvalitetnih, zrelih jajčnih celic.

Da bi pridobili čim več jajčnih celic, bolnico spodbujamo s hormonskimi zdravili. Postopek se začne kadarkoli v menstruacijskem ciklusu in traja povprečno deset do dvanajst dni. Rast in število foliklov nadziramo z ultrazvokom in ko so folikli dovolj veliki, jih aspiriramo skozi nožnico.

Če za spodbujanje s hormoni ni dovolj časa, ker začetka onkološkega zdravljenja ni mogoče odložiti, in pri prepubertetnih deklicah lahko pred zdravljenjem z laparoskopskim pristopom **odvzamemo tkivo jajčnika**. Za ta postopek potrebujemo namreč le dva dni. Odvzeto tkivo nato zamrznemo in upamo, da ji ga bomo nekoč po končanem zdravljenju lahko presadili. Nekaj mesecev po uspešni presaditvi tkiva jajčnik začne delovati. Ta postopek je sicer še v fazi raziskovanja, a vendar so v svetu na ta način dosegli že več kot 200 nosečnosti.

Ena od možnosti je tudi, da jajčnik s kirurško tehniko umaknemo s področja obsevanja in ga tako obvarujemo pred škodljivim sevanjem.

Nekdanjim onkološkim bolnicam, ki so postale neplodne zaradi zdravljenja s kemoterapijo, radioterapijo ali kirurške odstranitve jajčnikov, je na voljo tudi oploditev z darovano spolno celico. Tako v Sloveniji kot drugod po svetu pa darovalk ženskih spolnih celic primanjkuje.

Dogovor za konzilij na KO za reprodukcijo je možen vsak delovni dan med 8.00 in 15.00.

Telefon: 01-522-60-61

Ko je onkološko zdravljenje končano in onkolog presodi, da lahko nekdanja onkološka bolnica brez tveganja načrtuje nosečnost, se le ta vrne na Ginekološko kliniko, kjer nadaljujemo s postopki prenosov zarodkov ali presaditvijo tkiva jajčnika.

Deveti del

HL in hormonsko nadomestno zdravljenje

doc. dr. Nina Kovačević, dr. med., spec. gin. in porodništva

Oddelek za ginekološko onkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

Kemoterapija vpliva na celoten organizem in tako prizadene tudi jajčnike in izločanje jajčnikovih hormonov (estrogena in progesterona), ki sta med drugim odgovorna za reden menstrualni cikel. Sistemsko zdravljenje povzroči izostanek menstruacije, kar imenujemo z zdravili povzročena menopavza. Pri ženskah, mlajših od 40 let, lahko pričakujemo, da se bo po končanem sistemskem zdravljenju menstrualni cikel popolnoma obnovil.

Pri ženskah, starejših od 40 let, pa kemoterapija največkrat povzroči trajno izgubo menstruacije in menopavzo. Te bolnice imajo povsem enake težave, kot bi sicer nastopile kasneje, v naravni menopavzi.

Mnogo žensk se pritožuje zaradi motečih menopavznih težav, ki močno okrnejo kakovost njihovega življenja, poslabšujejo se že obstoječa kronična obolenja in pridružujejo nova. Glavne težave, ki nastanejo kot posledica menopavze in pomanjkanja ženskega spolnega hormona estrogena so vazomotorni simptomi (vročinski oblivi, nočno znojenje, palpitacije, nespečnost, glavobol) spremembe mineralne kostne gostote, srčno-žilne bolezni, psihični simptomi (nespečnost, tesnoba, potrtost, zaskrbljenost, motnje razpoloženja) in urogenitalni simptomi (suha nožnica, boleči spolni odnosi, ponavljajoča vnetja sečnega mehurja, različne oblike urinske inkontinence).

Glede na prisotnost in izrazitost menopavznih težav in želje ženske se lahko odločimo za hormonsko nadomestno zdravljenje.

Osnova hormonskega nadomestnega zdravljenja je dodajanje oziroma nadomeščanje estrogenov. Lahko jih apliciramo v obliki tablet, obližev, razpršila ali podkožnih vsadkov. Pri ženskah, pri katerih je bila maternica iz kakršnegakoli razloga odstranjena je dovolj, če nadomeščamo samo estrogene. Pri ženskah, ki pa maternico še imajo, pa je potrebno nadomeščati oba ženska spolna hormona: estrogen in progesteron. S tem namreč zaščitimo sluznico maternice in se izognemo njeni hiperplaziji in povečani nevarnosti za nastanek raka sluznice maternice.

Če so v ospredju urogenitalne težave in simptomi, lahko estrogene dodajamo lokalno v nožnico v obliki tablet, krem ali vložkov. V tem primeru dodajanje progestagenov ni potrebno, niti pri ženskah, ki še imajo maternico.

Pred uvedbo hormonskega nadomestnega zdravljenja je potrebna natančna anamneza, ginekološki pregled z odvzemom brisa materničnega vratu, če izvid v zadnjih treh letih ni bil normalen, meritve krvnega tlaka, izračun indeksa telesne mase, ocena tveganja za srčno-žilna in tromboembolična obolenja, raka in osteoporozo. Potrebno je z ultrazvokom oceniti sluznico maternice pred začetkom zdravljenja, opraviti mamografijo in klinični pregled dojk, če nista bila opravljena v zadnjem letu pred uvedbo hormonskega nadomestnega zdravljenja. V času zdravljenja je potrebno 1-krat letno ultrazvočno oceniti sluznico maternice in opraviti klinični pregled dojk in mamografijo, če zdravljenje traja dlje kot 5 let.

Kot vsako zdravljenje ima lahko tudi hormonsko nadomestno zdravljenje neželene stranske učinke. Najnevarnejši je pojav krvnega strdka v žilah ali nastanek globoke venske tromboze. Ob vsaki zdravstveni težavi je zato potreben posvet z onkologom in/ali ginekologom.

Uporaba hormonskega nadomestnega zdravljenja je kontraindicirana pri rakih, ki so hormonsko odvisni (rak dojk, rak sluznice maternice) ali pri sumu nanj.

Pri ženskah, ki se zdravijo zaradi Hodgkinovega limfoma je uporaba hormonskega nadomestnega zdravljenja dovoljena in ni kontraindicirana. Predpisovanje hormonskega nadomestnega zdravljenja je individualno glede na težave.

Mlajšim bolnicam svetujemo uporabo hormonskega nadomestnega zdravljenja vsaj do povprečne starosti pri naravni menopavzi (50 let). Za urejanje hudih menopavznih težav naj zdravljenje traja vsaj dve leti, ker se pri krajšem časovnem jemanju zelo verjetno težave ponovijo. Z uporabo hormonskega nadomestnega zdravljenja je smiselno prenehati postopno.

Telesna dejavnost učinkovito izboljša menopavzne simptome, duševno zdravje in ohranja kostno maso. Ženske naj v preventivne namene izvajajo aerobno vadbo, vadbo proti uporu, raztezne vaje in vaje za ravnotežje. Priporočeno je vsaj 30 minut zmerno intenzivne hitre hoje dnevno v kombinaciji z vadbo proti uporu vsaj 2-krat tedensko.

Deseti del

Pozne posledice zdravljenja limfomov

Doc. dr. Lorna Zdravec Zaletel, spec. onkologije in radioterapije

*Enota za ugotavljanje poznih posledic zdravljenja raka,
Onkološki inštitut Ljubljana*

Pozne posledice zdravljenja raka so tisti učinki zdravljenja raka ali maligne bolezni, ki se pojavijo nekaj mesecev ali več let po končanem zdravljenju. Terapija malignih limfomov pogosto vključuje kombinirano zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem. Zdravljenje ne deluje le na tumorske celice, ampak poškoduje tudi normalne, kar lahko povzroči okvaro različnih tkiv in organov. Lahko so okvarjene žleze z notranjim izločanjem, srce, pljuča, ledvici, mišice in kosti, živčevje, sečni mehur, prebavila, hematopoetski sistem ... Pomembna pozna posledica zdravljenja pa je pojav sekundarnih tumorjev.

Okvara žlez z notranjim izločanjem

Najpogosteje so po zdravljenju limfomov okvarjene spolne žleze in ščitnica. Okvaro **spolnih žlez** (primarni hipogonadizem) lahko povzročijo citostatiki, radioterapija (RT) in kirurgija (orhiektomija, ovariektomija). Za kvarno delovanje so najbolj občutljivi testisi, v prvi vrsti spermatogoniji (odgovorni za spermiogenezo). Do okvare le-teh lahko pride že po majhnih odmerkih RT (100 cGy), pa tudi po kemoterapiji (KT) z alkilirajočimi agensi. Za okvaro Leydigovih celic (odgovorne so za tvorbo spolnih hormonov) so potrebni večji odmerki RT (> 1000 cGy), do disfunkcije teh celic pa lahko pride tudi zaradi KT z alkilirajočimi agensi. Jajčniki so manj občutljivi za toksične vplive terapije kot testisi (spermiogeneza). Poškoduje jih lahko RT (reda velikosti 1000 cGy) in KT z alkilirajočimi agensi. Okvara spolnih žlez lahko povzroči zmanjšano plodnost ter zmanjšano izločanje spolnih hormonov, kar pri ženskah lahko povzroči prezgodnjo menopavzo.

Okvara ščitnice se najpogosteje kaže v obliki zmanjšanega delovanja žleze (primarna hipotiroza). Najpogosteje je posledica RT (po obsevanju vratu, zgornjega mediastinuma). Po obsevanju je tudi večja možnost nastanka nodozne golše, avtoimunskih obolenj ščitnice in sekundarnega raka ščitnice.

Okvara srca

Okvaro srca povzroči zdravljenje s citostatiki (antraciklini, ciklofosamid, Mitoxantron) in/ali RT (običajno po RT medpljučja). Lahko se pojavi kardiomiopatija in posledična kongestivna srčna odpoved zaradi napredujoče fibroze. Ionizirajoče sevanje pa lahko povzroči tudi okvaro perikarda (konstriktijski perikarditis), bolezen srčnih zaklopk, okvaro prevodnega sistema srca in koronarno arterijsko bolezen.

Okvara ledvic

RT (nad 2000 cGy) lahko povzroči pozni obsevalni nefritis (proteinurija, zmanjšana glomerulna filtracija (GF), arterijska hipertenzija, stenoza ledvične arterije), citostatiki (cisplatin, karboplatin, ifosfamid) lahko povzročijo okvaro glomerula, proksimalnega ali distalnega tubula.

Okvara pljuč

Nekateri citostatiki (bleomicin, preparati nitrozouree (CCNU, BCNU), ciklofosamid, busulfan, metotreksat) in RT (medpljučja, pljuč) lahko povzročijo okvaro pljuč zaradi pljučne fibroze. Posledica tega je zmanjšan volumen pljuč in difuzijska kapaciteta za CO.

Nevrološke okvare

Po zdravljenju limfomov lahko predvsem zdravljenje z nekaterimi citostatiki (npr. vinkristin, vinblastin,...) vodijo do pojava periferne polinevropatije.

Okvara mišičnoskeletnega sistema

Zdravljenje z obsevanjem lahko povzroči blago atrofijo tistih mišic in kosti, ki so v obsevalnem polju. To lahko privede do asimetričnega razvoja telesa in do degenerativnih sprememb na različnih sklepih (največkrat je prizadeta hrbtenica). Aseptična nekroza kosti (največkrat prizadetost kolkov) se lahko pojavi po zdravljenju z visokimi odmerki kortikosteroidov. Pogosteje opažamo tudi pojav osteoporoze po zdravljenju s kortikosteroidi in ob pojavu prezgodnje menopavze.

Okvara zobovja

Predvsem RT čeljustnic (ob obsevanju področja glave in vratu), v manjši meri pa tudi citostatiki lahko povzročijo okvaro zob in zobnih tkiv. RT namreč povzroči okvaro zobnih korenin, večjo nagnjenost k zobni gnilobi. Če so v obsevalnem polju tudi žleze slinavke, pride do zmanšanega izločanja sline, posledica pa je občutek suhih ust in zmanjšan občutek za okus.

Druge okvare

Do motenj v delovanju **sečnega mehurja** pride lahko zaradi fibroze organa po RT male medenice ali zaradi toksičnega delovanja nekaterih citostatikov (npr. ciklofosamid).

Po operativnem posegu na črevesju in/ ali po RT trebuha (ki vključuje tudi črevo), lahko pride do motenj v delovanju **črevesja**, predvsem v obliki pasožnih motenj (zaprtje, ileus, ...).

Psihične motnje

Psihične motnje se pri mladih, zdravljenih zaradi raka v otroštvu, pogoste. Najpogostejše so emocionalne motnje, ki so posledica doživljanja diagnoze rak in vseh težav, ki jih prinaša zdravljenja raka, tako telesnih kot psihičnih.

Sekundarni rak je maligno obolenje, ki se pojavi kadarkoli v času, ki sledi zdravljenju primarnega raka in ga povzroči zdravljenje z obsevanjem ali kemoterapijo. Od citostatikov povečajo tveganje za razvoj sekundarnega raka predvsem etoposid in alkilirajoči agensi. Ti citostatiki najpogosteje izzovejo nastanek levkemije. Ionizirajoče sevanje pa je dobro znan kancerogen, ki povzroči predvsem nastanek solidnih tumorjev organov, ki so bili v obsevalnem polju, najpogosteje karcinom dojke, ščitnice, pljuč, gastrointestinalnega trakta, kosti.

Sledenje poznih posledic pri bolnikih, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu oz. do 30 leta starosti v Sloveniji

Znano je, da so pozne posledice zdravljenja pri bolnikih, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu, pogoste, zato imamo od leta 1986 na Onkološkem inštitutu ambulantno za sledenje kasnih posledic raka v otroštvu. Pred osmimi leti smo sledenje poznih posledic razširili tudi na skupino bolnikov, ki so se zdravili v starosti od 16 do 30 let. Tudi ti bolniki imajo namreč dolgo pričakovano življenjsko dobo in zato veliko tveganje za pojav poznih posledic. Pogostost le-teh namreč narašča z leti opazovanja. Sledenje teh bolnikov nam je omogočil Infrastrukturni program z naslovom »Doživljenjsko spremljanje preživelih od raka v otroštvu in mladosti (diagnoza v starosti manj kot 30 let) in povezane raziskave«, ki ga financira Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije. V Enoti za ugotavljanje poznih posledic zdravljenja raka na Onkološkem inštitutu redno sledimo približno 350 bolnikom po zdravljenju malignih limfomov (NHL in Hodgkinovega limfoma) v starosti od 16 do 30 let.

Priporočene preiskave za zgodnje odkrivanje somatskih posledic in sekundarnih tumorjev

Vsakemu preiskovancu, ki pride k nam v ambulantno, vzamemo **anamnestične** podatke o njegovem zdravstvenem stanju. Vprašamo po simptomih, ki so povezani z okvaro organa po zdravljenju limfoma (npr. utrujenost, izpadanje las, manjša toleranca za mraz pri motenem delovanju oz. hipofunkciji ščitnice po RT vratu, tiščoča bolečina za prsnico ob naporu ali v mirovanju v primeru koronarne bolezni srca).

Opravimo **klinični pregled**. Za nadaljnje preiskave se pri posamezniku odločimo glede na vrsto zdravljenja limfoma in morebitne spremljajoče bolezni. Naredimo ustrezen klinični pregled organa, ki je lahko okvarjen, laboratorijske preiskave in po potrebi še slikovne in funkcijske preiskave.

Praviloma pri vsakem bolniku opravimo **endokrinološko testiranje**, ki vključuje klinični pregled in laboratorijsko testiranje. Okvaro ščitnice ugotavljamo s palpacijo in določanjem serumskih koncentracij T4, T3, tireoglobulina, ščitničnih protiteles ter vrednosti TSH. S tem odkrijemo že subklinično okvaro delovanja ščitnice. Največkrat je to latentna hipotiroza (po RT vratu), ki jo zdravimo s ščitničnimi hormoni. Ob pojavu gomoljev v ščitnici opravimo aspiracijsko biopsijo le-teh, ultrazvok vratu in ev. scintigrafski pregled ščitnice z radioaktivnim tehnejem. Za oceno delovanja spolnih žlez določimo bazalne serumске koncentracije testosterona, estradiola, ter koncentracije LH, FSH in Inhibina B. Če ugotovimo zmanjšano delovanje spolnih žlez, preiskovanca lahko napotimo v ambulantno za reprodukcijo, če to želi. Tam opravijo natančnejši pregled glede fertile sposobnosti (pri moških pregledajo spermo) in svetujejo glede možnosti oploditve. Pri bolnikih z zmanjšanim izločanjem spolnih hormonov priporočamo nadomeščanje le-teh.

Testiranje delovanja srca vključuje pregled pri kardiologu (anamneza-NYHA klasifikacija, fizikalni pregled srca) in EKG. Bolnike, ki so imeli RT medpljučja, napotimo še na obremenitveno testiranje, in sicer dinamično obremenitev na sobnem kolesu (cikloergometrija) za ugotavljanje morebitne koronarne arterijske bolezni. Sledi še ehokardiografija (dvodimenzionalna in Dopplerjeva) za morfološko oceno srčnih votlin in zaklopk ter oceno sistolične in diastolične funkcije. Preiskave običajno ponavljamo na 5 let, v primeru kakršnekoli patologije pa pogosteje.

Delovanje ledvic ocenimo s kliničnim pregledom, kontrolo krvnega tlaka, ultrazvokom ledvic ter laboratorijskim testiranjem (za oceno GF: serumski kreatinin, klirens kreatinina; za oceno delovanja ledvičnih kanalčkov: α -1-mikroglobulin/kreatinin, β -2-mikroglobulin, N-acetil-beta glukozamin (NAG), Mg, fosfat, bikarbonat, kalij, AK, Ca v serumu/urinu, proteini v urinu, pH urina).

Delovanje pljuč ocenimo s testiranjem pljučnih funkcij (spirometrija, difuzijska kapaciteta za CO) in z rentgenskim slikanjem pljuč, po potrebi s kliničnim pregledom pri pulmologu.

Pri bolnikih, ki imajo težave z mišičnoskeletnim sistemom, včasih opravimo

rentgensko slikanje skeleta oz. jih napotimo na pregled in zdravljenje k **ortopedu**. Poučimo jih tudi o pomenu vaj za razvoj ustreznih mišičnih skupin (napotitev na fizioterapijo v zdravstveni dom). Bolnike, ki imajo težave z zobovjem, napotimo k **stomatologu**. Dekleta, ki so imela med zdravljenjem obsevanje medenice, v primeru zanositve napotimo v ambulanto za **rizično nosečnost** Ginekološke klinike.

Zgodnje odkrivanje sekundarnih malignih tumorjev

Karcinom dojke: po RT medpljučja in/ali pazduh priporočamo redno samopregledovanje dojk (enkrat mesečno po menstruaciji), enkrat letno slikanje dojk (MRI ali mamografija).

Karcinom ščitnice, žlez slinavk: po RT vratu, zgornjega medpljučja priporočamo UZ vratu enkrat na leto oz. leto in pol, v primeru kakršnekoli patologije pa dodatne preiskave.

Karcinom abdominalnih organov: po RT trebuha priporočamo UZ trebuha in testiranje blata na prikrito krvavitev (iz 3 vzorcev blata) enkrat letno ter v primeru RT na predel trebuha z odmerkom 30 Gy ali več tudi kolonoskopijo na 5 let (po 35. letu starosti in več kot 10 let po končanem zdravljenju).

Karcinom sečnika: po kemoterapiji s ciklofosamidom ali ifosfamidom oz. RT medenice priporočamo pregled sedimenta urina. V primeru prisotnosti hemoglobina oz. eritrocitov v urinu je potrebno opraviti cistoskopijo.

Priporočila za zdrav način življenja

Bolnikom svetujemo zdrav način življenja, saj je s tem zmanjšana možnost nastanka nekaterih vrst rakov in bolezni kardiovaskularnega sistema.

Priporočamo:

- redno telesno aktivnost in zdravo prehrano z veliko vlaknin,
- vzdrževanje normalne telesne teže,
- redno merjenje krvnega tlaka in zdravljenje v primeru arterijske hipertenzije,
- vzdrževanje normalnih vrednosti maščob v krvi,
- izogibanje kajenju in prekomernemu uživanju alkohola.

Zaključki

Pozne posledice zdravljenja malignih limfomov, tako somatske posledice kot sekundarni maligni tumorji, so pogoste. Njihova pogostnost narašča z leti sledenja. Glavni vzroki pozne umrljivosti bolnikov, ki so se zdravili v mladi odrasli dobi zaradi Hodgkinove bolezni, so sekundarni maligni tumorji in okvara srca. Zelo pomembno je morebitne pozne posledice čim prej odkriti, ker lahko tako preprečimo oz. upočasnimo njihovo napredovanje in tako izboljšamo preživetje in kvaliteto življenja bolnikov.

Enajsti del

Pogosta vprašanja

Kaj moram vedeti, da se pripravim na zdravljenje?

Na prvi obisk pri zdravniku se temeljito pripravite.

Morda želite, da vas na prvem pregledu pri zdravniku spremlja prijatelj ali družinski član. Prosite ga, naj gre na prvi pregled z vami.

S seboj prinesite zdravstveno kartoteko ali dokumentacijo o trenutnih zdravilih in zdravstvenem stanju.

Razmislite, kaj boste med čakanjem na pregled počeli, da bo čas hitreje minil, in kaj boste oblekli, zlasti če boste morali v bolnišnici prespati.

Zapišite vsa vprašanja, ki jih želite zastaviti zdravniku, da jih ne boste na pregledu pozabili.

Kdo so različni strokovnjaki, ki jih srečujem v bolnišnici, in kaj so njihove naloge?

V času zdravljenja boste v stiku z različnimi strokovnjaki, ki sestavljajo skupino za zdravljenje limfoma. Vaš prvi stik bo zdravnik, specialist za zdravljenje rakavih obolenj (internist onkolog ali izjemoma radioterapevt) ali zdravnik specialist za krvne bolezni (hematolog). V procesu diagnostike, odkrivanja bolezni in spremljanja rezultatov zdravljenja bodo za vas skrbele številne medicinske sestre, laboratorijski tehniki, dietetiki, radioterapevti, kirurgi, klinični psihologi, radiologi in patologi. Celotna skupina strokovnjakov je v rednih stikih, s svojim znanjem in izkušnjami pa prispevajo h kakovostni obravnavi vsakega bolnika. Verjetno boste še vedno obiskovali tudi svojega osebne zdravnika, pa tudi specialiste, ki zdravijo vaše morebitne ostale bolezni.

Kakšna vprašanja mi bo zastavil zdravnik?

Vprašanja, ki vam jih bo postavil zdravnik, bodo odvisna od vaše bolezni, od tega, ali ste že začeli z zdravljenjem, in vaših osebnih razmer. Zdravnik bo z vprašanji poskušal pridobiti čim več informacij o vašem stanju, predhodnih obolenjih, težavah, ki jih imate, zdravilih, ki jih jemljete, itd. Pozneje bo preverjal potek vašega zdravljenja, počutje, pojavljanje bolezni, napredek pri zdravljenju, neželene učinke ... zdravniku poskušajte dati čim bolj natančne podatke, saj se bo tako lažje odločal o nadaljnjih korakih vašega zdravljenja.

Kako naj se pripravim, da bom ob srečanju z zdravnikom ali medicinsko sestro postavil vsa vprašanja, na katera potrebujem odgovore?

Srečanje z zdravnikom in medicinsko sestro je pomembna priložnost, ko lahko vprašate vse, kar vas zanima, pomembno je tudi, da zdravnika seznanite s svojimi skrbmi. Večina ljudi si pred srečanjem pripravi seznam vprašanj. Lahko se posvetujete tudi z družino, morda imajo tudi drugi člani kakšna vprašanja, ki bi jih radi dodali vašemu seznamu.

Pred zdravljenjem vas bo morda zanimalo:

- Kakšno bo moje zdravljenje?
- Kaj je namen tega zdravljenja in kaj lahko pričakujem?
- Kako dolgo bo trajalo?
- Kako pogosto bom moral v bolnišnico in kako dolgo bom tam?
- Ali bom še naprej lahko opravljal svoje običajne dejavnosti?
- Potrebujem bolniški dopust ali varstvo za otroke?
- Kako bom vedel, ali je zdravljenje učinkovito?
- Kakšne neželene učinke lahko pričakujem?
- Kaj lahko storim, da bi neželene učinke preprečil oziroma jih ublažil?
- Na koga naj se obrnem, če bom imel med posameznimi cikli kemoterapije vprašanja?

Kako naj svoji družini in prijateljem pomagam pri razumevanju HL?

Pomembno je, da se z družino in prijatelji o bolezni pogovorite. Gotovo so zaskrbljeni in morda vaše bolezni ne razumejo. Včasih pomaga, če družinski član ali prijatelj skupaj z vami obiše zdravnika, ali če prebere ta vodnik. Na razpolago pa so tudi organizacije, ki združujejo bolnike s HL in njihove svojce. Njihov namen je izmenjava izkušenj in medsebojna podpora v času odkrivanja in zdravljenja bolezni ter življenju po njej.

Dvanajsti del

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Pisarna: Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

E-naslov: info@limfom-levkemija.org

Spletni naslovi:

www.limfom-levkemija.org

www.nazajvziviljenje.si

www.posvetuj.se

www.najboljsanovica.si

www.dajsenaseznam.si

 [Skupaj na poti do zdravja](#) in [Daj se na seznam](#)

 [@limfom.levkemija](#) in [@dajsenaseznam](#)

 [Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L](#)

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že več kot 700 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

15 LET DELOVANJA ZDRUŽENJA

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, nudimo podporo in pomoč bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi neoplazmami in drugimi oblikami krvnih bolezni ter njihovim svojcem. Zavzemamo se za zgodnje odkrivanje bolezni, najsodobnejše oblike zdravljenja, celostno obravnavo bolnikov in zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo bolnike, svojce in zainteresirane javnosti ter se zavzemamo za dostopen, sodoben in bolnikom prijazen zdravstveni sistem.

Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

Informativne knjižice za bolnike in svojce

V sodelovanju s slovenskimi zdravstvenimi strokovnjaki pripravljamo različne informativne publikacije. Namenjene so bolnikom in svojcem, da izvedo več o bolezni, zdravljenju ter življenju z boleznijo in po njej. Bolje informiran bolnik lažje sodeluje s svojim zdravnikom, kar pozitivno vpliva na izid zdravljenja. Zbirko publikacij stalno posodabljam in dopolnjujem.

Doslej smo pripravili naslednja gradiva:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- knjižica Zdravljenje KLL in obvladovanje stranskih učinkov,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike z diseminiranim plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami,
- Vodnik za bolnike z akutno levkemijo,
- knjižica Nevtropenija,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,
- knjižica Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- knjižica Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- knjižica Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- knjižica ABC o celični terapiji CAR-T,
- Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku,
- Prehrana pri hemato-onkološkem bolniku,
- Psihološka podpora pri hemato-onkološkem bolniku,
- Vodnik skozi program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki
Skupaj na poti do zdravja,
- Spolnost pri hematološko onkoloških bolnikih,
- Sprijemanje s hematološko - onkološko boleznijo - Ko v življenje vstopi diagnoza rak

Publikacije so brezplačne in na voljo v elektronski in tiskani obliki na vseh hematoloških oddelkih slovenskih bolnišnic, na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v naši pisarni ter prek spletnega obrazca na spletni strani www.limfom-levkemija.org.

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

Večkrat v letu organiziramo informativno srečanje za bolnike in svojce L&L Info dan, na katerem se zvrstijo različna predavanja zdravnikov hematologov, onkologov in drugih zdravstvenih strokovnjakov na temo bolezni in zdravljenja, prehrane bolnikov, psihološke podpore, plodnosti, telesne vadbe in kakovostnega življenja s kronično boleznijo. L&L Info dnevi vključujejo tudi posvetovalnice s strokovnjaki, ki so namenjene predvsem posvetu med udeleženci: vprašanjem bolnikov in odgovorom strokovnjakov. L&L Info dan je tudi priložnost, da se bolniki med seboj spoznajo, izmenjajo izkušnje in se medsebojno vzpodbujajo.

Termini L&L Info dnevov so objavljeni na spletni strani Združenja L&L, pa tudi na L&L Info točkah v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hematološkoonkološki bolniki. Člane Združenja L&L redno obveščamo po elektronski ali navadni pošti. Srečanj se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Posvetovalnica s strokovnjakom

Bolniki in svojci se lahko udeležijo posvetov v ožji skupini, kjer se osebno posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom ali onkologom. S strokovnjakom se lahko izčrpno pogovorijo o svojih odprtih vprašanjih in morebitnih strahovih, ki jih imajo v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Vprašajo lahko vse tisto, za kar morda niso imeli priložnosti ali pa so pozabili vprašati svojega zdravnika v ambulanti ali na oddelku bolnišnice. Prav tako se lahko v okviru posvetovalnice, ob strokovni podpori, posvetujejo tudi bolniki in svojci med seboj. Posvet poteka v manjši skupini 10 do 20 udeležencev, traja okvirno dve uri, poteka največkrat v Ljubljani, občasno tudi v drugih večjih krajih v Sloveniji.

Objave terminov Posvetovalnice s strokovnjakom objavljamo na spletni strani Združenja L&L, pa tudi na L&L Info točkah v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hematološkoonkološki bolniki. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Individualna spletna posvetovalnica WWW.POSVETUJ.SE

Bolnikom in svojcem je, ne glede na članstvo v združenju, na voljo spletna platforma WWW.POSVETUJ.SE, kjer se lahko naročijo na spletni posvet s strokovnjakom. WWW.POSVETUJ.SE je pravi naslov za verodostojen

in brezplačen posvet s področja klinične dietetike o ustrezni prehrani hematološko-onkoloških bolnikov, za strokovno psihološko podporo ter za posvet o bolezni, zdravljenju in podpornih oblikah pomoči za boljšo kakovost življenja.

Osebni pogovor

Bolniki in svojci nas lahko obišejo v pisarni združenja v Ljubljani in se pogovorijo s članico ali članom Združenja L&L, ki ima osebno izkušnjo z boleznijo. Posvetujejo se lahko tudi o tem, kam se obrniti ob težavah, ter kakšno pomoč in podporo jim lahko nudi Združenje L&L. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih in zapletih, ki jih lahko prinese zdravljenje ali življenje z boleznijo. Pogovor je možen tudi prek e-pošte ali po telefonu.

Podporna pogovorna skupina za bolnike in svojce - OKREPČILNICA

Okrepčilnica je odprta pogovorna skupina za opolnomočenje bolnikov s krvnimi raki in njihovih bližnjih, z namenom razbremenjevanja osebnih in medosebnih stisk ter izmenjave izkušenj med udeleženci. Srečanja potekajo v živo in po spletu.

Strokovnjak svetuje

Spletna stran združenja www.limfom-levkemija.org ponuja informacije o boleznih ter njihovem odkrivanju in zdravljenju, kontaktne podatke, informacije o združenju in njegovem delovanju. Na spletni strani je tudi spletni obrazec 'Strokovnjak svetuje', prek katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku dveh dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Prek spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

L&L INFO TOČKE po Sloveniji

Za obveščanje o tem, kaj vse Združenje L&L ponuja bolnikom in njihovim bližnjim, smo na hodnike ambulant in na bolniške oddelke slovenskih bolnišnic, kjer se zdravijo hematološko-onkološki bolniki, namestili L&L Info točke - stojala z različnimi publikacijami, table in plakate.

Program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki “Skupaj na poti do zdravja”

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije izvaja program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje.

Program je namenjen bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi novotvorbami in drugimi oblikami krvnih rakov v času aktivnega zdravljenja, po zdravljenju ali v obdobju opazovanja/spremljanja bolezni (t. i. fazi »opazuj in čakaj«). Program je namenjen tudi bolnikom po presaditvi krvotvornih matičnih celic.

Program sestavljajo trije moduli in različne dodatne oblike svetovanja:

- **Fizikalni in gibalni modul:** redna tedenska telesna vadba s fizioterapevtom ali kineziologom (odvisno od stanja in telesnih zmogljivosti bolnika).
- **Prehranski modul:** mesečne skupinske posvetovalnice s klinično dietetičarko in prehransko presejanje.
- **Psihosocialni modul:** mesečne skupinske delavnice s psihologinjo ter po potrebi tudi individualna psihološka pomoč.
- **Posvetovalnica s specialistom hematologom.**
- **Individualno svetovanje zdravstvenih strokovnjakov in predstavnikov Združenja L&L:** bolniku omogočamo individualno pomoč strokovnjakov, kadar jo potrebuje.

Dodatne informacije o programu, terminih in postopku prijave v program dobite pri koordinatorici programa Brini Žagar na telefonu 040-524-366 ali na e-naslovu info@limfom-levkemija.org.

DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L V ŠIRŠI SKUPNOSTI

Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

Vsako leto izvedemo veliko nacionalno kampanjo osveščanja o boleznih, pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in zdravem načinu življenja. Redno sodelujemo tudi v različnih mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Aktivno sodelujemo na domačih in tujih strokovnih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih interesov, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvenih politik. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hematološko - onkološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na odločevalce v zdravstvu, da bi bili bolj naklonjeni bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v **Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET**, v **Svetu pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana** ter v **Državnem programu za obvladovanje raka**. Je tudi član **Slovenske filantropije**.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih. S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobrodelni koncert skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup deset sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Ob 15. obletnici svojega delovanja je Združenje L&L Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC Ljubljana maja 2022 podarilo dodatnih devet sobnih koles, Onkološkemu inštitutu Ljubljana pa šest sobnih koles, s čimer smo hospitaliziranim bolnikom omogočili boljše pogoje za kakovostno celostno obravnavo. Med leti 2017 in 2021 smo skupaj z Zavodom za transfuzijsko medicino Slovenije in strokovnjaki s področja hematologije ter s kampanjo in akcijami "Daj se na seznam" poskrbeli za obsežno povečanje registra potencialnih darovalcev

krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor in s tem slovenskim bolnikom s krvnim rakom, ki za preživetje potrebujejo nesorodnega darovalca KMC, povečali možnosti za zdravljenje. V letu 2018 pa smo s kampanjo "Nazaj v življenje" pričeli z ozaveščanjem o pomenu celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki v času zdravljenja in okrevanja. Program celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki Skupaj na poti do zdravja je postala eden izmed rednih programov združenja. To pa si še vedno prizadeva, da bi celostna rehabilitacija za bolnike s krvnimi raki postala sistemsko urejena dejavnost in s tem tudi del javne zdravstvene obravnave.

Mednarodna dejavnost

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in ozaveščevalnih akcijah s področja hematologije in onkologije, namenjenih bolnikom in širši javnosti, saj želimo dobre primere iz prakse in izkušnje od drugod prenesti tudi med slovenske bolnike in javnost. Aktivno – tudi z lastnimi predavanji in predstavitvami svojih projektov – sodelujemo na mednarodnih konferencah za bolnike in strokovnjake, kjer redno pridobivamo informacije o najsodobnejših oblikah odkrivanja bolezni, novih zdravilih ali oblikah zdravljenja, kar nam pomaga, da se lahko v Sloveniji kakovostno zavzemamo za zdravljenje bolnikov s hematološko-onkološkimi boleznimi.

Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica posvetovalne skupine za regijo Srednja in Vzhodna Evropa upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe.

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- **Lymphoma Coalition** - mednarodna organizacija društev bolnikov z limfomom (<http://www.lymphomacoalition.org/>)
- **Myeloma Patients Europe** - mednarodna organizacija društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom (<http://www.mpeurope.org/>)
- **CML Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo (<http://www.cmladvocates.net/>)
- **The MDS Alliance** - mednarodna mreža društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom (<http://mds-alliance.org>)

- **CLL Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično limfocitno levkemijo (<http://www.clladvocates.net/>)
- **MPN Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami (<http://www.mpn-advocates.net/>)
- **ALAN Acute Leukemia Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov z akutno levkemijo (<http://www.acuteleuk.org/>)

Trinajsti del

Slovarček

Vaš zdravnik ali medicinska sestra včasih uporabljata izraze, ki jih morda ne razumete. Pri besedah, za katere niste prepričani, kaj pomenijo, ju lahko vedno prosite za pojasnilo. Za pomoč pri razumevanju pa vam v nadaljevanju predstavljamo najpogostejše izraze

ABVD: za zdravljenje HL pogosto uporabljena kemoterapija, ki vključuje citostatike: doksorubicin, bleomicin, vinblastin in dakarbazin ter kortikosteroide.

Agresiven: opisuje hitro rastoči limfom.

Analgetik: zdravilo proti bolečinam.

Anemija: slabokrvnost, vrednost hemoglobina v krvni sliki je takrat manjša od 130 g/L pri moškem in 120 g/L pri ženski.

Antiemetik: zdravilo proti slabosti in bruhanju.

Antipiretik: zdravilo proti vročini, običajno deluje tudi proti blažjim bolečinam.

Antihistaminik: zdravilo proti alergijam.

BEACOPP za zdravljenje HL pogosto uporabljena kemoterapija, ki vključuje citostatike: bleomicin, etopozid, doksorubicin, vinkristin, prokarbazin ter kortikosteroide.

Benigen: izraz opisuje tumor, ki ni rakav in ne povzroča večjih zdravstvenih težav.

Biološka zdravila: zdravila, ki vključujejo tarčna zdravila in imunomodulatorje. Tudi tarčna zdravila lahko delujejo preko imunskih mehanizmov. Na področju zdravljenja limfomov so zaenkrat v uporabi predvsem monoklonska protitelesa proti CD20 in CD30, manj proti CD52.

Biopsija: postopek, pri katerem zdravnik z uporabo tanke ali debele igle ali z operacijo iz vašega telesa odvzame vzorec za citološko (manjše število celic) ali histološko preiskavo (običajno je na voljo za pregled celotna bezgavka, saj patolog za pregled potrebuje reprezentativni vzorec prizadetega organa).

Citostatik: je zdravilo, ki uničuje rakave celice in deluje nespecifično tudi na zdrave. Za terapijo s temi zdravili se uporablja izraz kemoterapija.

Citotoksičen: njegova lastnost je, da uničuje celice. Kemoterapija je toksična.

CT - računalniško tomografsko slikanje: slikanje, s katerim vidimo tridimenzionalne slike struktur v telesu, za določanje lokalizacije limfoma.

Eritrocit: rdeča krvnička, ki vsebuje barvilo hemoglobin. Ta veže in po telesu prenaša kisik.

Hematolog: zdravnik, ki je specializiran za odkrivanje in zdravljenje krvnih bolezni.

Imunoterapija: uporaba zdravil, ki delujejo preko imunskega sistema, npr. uporaba monoklonskih protiteles, ki delujejo preko imunskih mehanizmov.

Indukcijsko zdravljenje: prvo, začetno zdravljenje.

Infuzija: dajanje zdravila v žilo.

Kemoterapija: terapija z zdravili, ki uničujejo rakave celice, citostatiki.

Krvna slika: hemogram, laboratorijska preiskava, s katero določimo število eritrocitov, levkocitov in trombocitov in okvirno tudi njihov videz.

Levkocit: bele krvničke, ki v prvi vrsti skrbijo za obrambo telesa pred okužbami. V grobem se delijo v dve veliki skupini; granulocite in limfocite.

Limfadenopatija: otekle, povečane bezgavke.

Limfocit: vrsta belih krvnih celic.

Maligen: tvorba, ki je rakava, na primer maligni tumor, ki se v nasprotju z benignim lahko razširi v druge dele telesa.

Magnetno resonančno slikanje: naprava, ki omogoča slikanje tkiv z uporabo močnih magnetnih polj. Lahko pokaže prečni prerez delov telesa (podobno kot CT) in vzdolžni prerez. Jasno lahko prikaže npr. možgane, sklepe, trebušno votlino ...

Monoklonsko protitelo: s pomočjo rekombinantne tehnologije je narejeno tako, da ima sposobnost pritrditve na določene strukture na zdravi ali tumorski celici. S tem lahko sproži imunske mehanizme organizma, da lahko ti uničijo z monoklonskim protitelesom označeno celico.

Napredovanje bolezni: tumor ponovno zraste ali pa se bolezen razširi na več predelov.

Nevtrofilni granulocit/nevtrofilec: levkocit, ključen pri obrambi pred bakterijskimi in glivičnimi okužbami.

Nevtropenija: stanje, ko v krvni sliki ugotovimo zmanjšano število nevtrofilcev.

Odzivnost: pojasni, kako se limfom manjša z zdravljenjem.

Onkolog: zdravnik specializiran za zdravljenje rakavih obolenj.

Patolog: zdravnik, ki s pregledom vzorca tkiva pod mikroskopom postavi diagnozo.

PET – pozitronska emisijska tomografija: slikanje, pri katerem vam v roko vbrizgajo radioaktivno glukozo. Naprava PET lahko zazna radioaktivnost, ki po krvi in limfi potuje skozi vaše telo. Celice limfoma absorbirajo velike količine glukoze in tako PET pokaže, kje se nahaja limfom. Na splošno se radioaktivna glukosa kopiči v tkivih z intenzivno presnovo (metabolizmom), lahko tudi v celicah, ki sodelujejo v vnetni reakciji.

Radiolog: oseba, ki izvaja slikanja za diagnosticiranje HL (rentgensko slikanje, CT ...).

Radioterapevt: zdravnik, specialist za raka, ki načrtuje in izvaja zdravljenje z radioterapijo – obsevanjem.

Radioterapija: zdravljenje bolezni z obsevanjem z ionizirajočimi žarki.

Rastni dejavnik za celice granulocitne vrste/G-CSF: zdravilo v obliki podkožnih injekcij, ki stimulira nastanek nevtrofilnih granulocitov v kostnem mozgu in tako lahko zmanjša število dni hude nevtropenije pri bolniku, ki se zdravi s kemoterapijo ali pa jo celo prepreči.

Relaps (ponovitev bolezni): kadar se simptomi in znaki, povezani s tumorjem, pojavijo po obdobju brez bolezni ali remisiji.

Remisija: stanje po zdravljenju limfoma, ko tumor in simptomi limfoma izginejo.

Vzdrževalno zdravljenje: zdravljenje bolnikov, ki so v stanju remisije in prejemajo zdravilo na daljša časovna obdobja, s čimer se poskuša podaljšati obdobje remisije.

Sistemska bolezen: bolezen, ki prizadene celo telo. Limfom je sistemska bolezen, ker bele krvne celice krožijo po telesu v limfatičnem sistemu in zato ne prizadene le bezgavk.

Trombocitopenija: zmanjšano število trombocitov v krvni sliki, praviloma manjše od 140 v 109/L.

Tumor: spremenjeno tkivo v telesu, ki nastane zaradi nenadzorovanega ali slabo nadzorovanega razmnoževanja celic. Lahko je malignen (rakav) ali benignen.

Ultrazvočno slikanje: je tehnika slikanja, ki uporablja ultrazvočne valove za zaznavanje struktur znotraj telesa. Ultrazvočni valovi imajo previsoko frekvenco, da bi jih slišalo človeško uho. Uporabljajo ga za določanje mesta, kjer se nahaja limfom.

Naša zgodba: Potovanje na tisoč milj se začne s prvim korakom



*Matej
Pečovnik*

Zgodba, ki mi je dala nov pogled na življenje, se je začela aprila 2003, ko se mi je po več mesecev trajajočemu slabemu počutju na vratu pojavila še bulica. Sprva bulici nisem posvečal velikega pomena, a mogoče mi je prav ta rešila življenje. Pogosto razmišljam, kaj bi bilo, če se bulica ne bi prikazala. Mogoče bi bilo vse skupaj prepozno, ker ne bi obiskal zdravnika in bi nadaljeval z običajnim življenjem. Korošci smo pač trmast in prehlad, nočno potenje in slabo počutje za nas niso razlogi za obisk zdravnika in tarnanje!

Pa se je zgodilo. Obisk osebnega zdravnika, krvna slika, obisk slovenjegraške bolnišnice in premestitev na Onkološki inštitut Ljubljana. Še takrat se mi ni sanjalo, da bi lahko bila diagnoza takšna, kot se je kasneje izkazalo. Še vedno sem bil prepričan, da se bo moja avantura na Onkološke inštitutu precej hitro končala. A se žal ni!

Moj prvi stik z boleznijo je bila tista stara zelena stavba na Zaloški. Najprej nad njo nisem bil preveč navdušen, bila je stara, razpadajoča, bledih barv. A bolj kot sem jo na spoznaval, bolj mi je bila všeč. V tej stari zeleni stavbi na Zaloški sem dobil nekaj najboljših in najlepših nasvetov in daril, ki si jih človek lahko želi.

Prvi stik z zdravniki je bil izjemno pozitiven. Moja onkologinja je postala prof. dr. Barbara Jezeršek Novakovič, dr. med., ki mi je s svojimi sodelavci vlivala upanje na boljšo in bolj zdravo prihodnost. Sum diagnoze, Hodgkinov limfom mi je postavil dr. Jernej Benedik. Nanj sem se odzval z besedami:

»Hvala bogu, da ni rak!«. Ko mi je dr. Benedik povedal, da gre vendarle za vrsto raka na bezgavkah, je bil to zame ŠOK!!! Misel o koncu življenja, o vseh stvareh, ki jih je potrebno še doživeti, storiti, itd., vse to sem premleval v eni sami sekundi. Sledila je prošnja, da potrebujem kakšnih petnajst minut, da uredim misli, ker v takšnem stanju pač ne morem govoriti, razmišljati, kaj šele odgovarjati na vprašanja. Vmes pa še najtežja stvar - o sumu diagnoze sem moral obvestiti starša.

Prvi občutki ob zdravljenju so bili podobni občutkom, ki jih imam navadno na potovanju - čeprav si lahko še tako pripravljen in si vse skrbno načrtuješ, te vseeno kaj preseneti, saj se podajaš v neznano in marsikaj je povsem drugače, kot si načrtoval. Življenje ni pot, kjer bi vse potekalo po »reglicah«, ampak veličastno potovanje, ki ti pod noge podstavlja take in drugačne ovire. Bolezen je bila moja največja preizkušnja dotlej, kot bi se povzpел na sam Mount Everest.

Priprave na najzahtevnejše potovanje mojega življenja so se začele s preiskavami na Onkološkem inštitutu. Vse skupaj je spominjalo na potovanje v daljno Afriko. Star inštitut je bil kot kakšno kaotično, a organizirano mravljišče. Po štirih dneh preiskav sem se vrnil v rodne Ravne na Koroškem, kjer sem si lahko malo oddahnil.

Vikend je minil kot bi trenil in sledila je vrnitev v bolečo resničnost. Nato se je vse odvijalo s svetlobno hitrostjo: v ponedeljek potrditev suma diagnoze, v sredo operacija na vratu in nato pogovori o kemoterapijah in obsevanju. Vsak korak je bil pot v pravo smer in najkasneje po prvi kemoterapiji sem bil prepričan, da se bosta moja pot in vzpon končala uspešno.

Vsaka kemoterapija je bila zgodba zase, a so se vse končale podobno. Trem prespanim nočem so sledile dvanajstdnevne počitnice, ko sem lahko kolesaril, igral nogomet in živel dokaj normalno življenje. Le na nogometnem igrišču sem imel občutek, da mi nasprotniki malo prizanašajo, saj sem igral bolje kot kdajkoli prej. Kemoterapije so si sledile na 2-3 tedne, odvisno od kakovosti krvi, sledila so tudi obsevanja. Sam sem eden redkih, ki obsevanja prenašajo zelo slabo. Bilo mi je slabo in pot domov na Ravne sem največkrat kar prespal. V moje telo so stekli 4 ciklusi kemoterapije, ki so bili razdeljeni na dva dela, in sicer A in B. Kemoterapija človeku v vsakem primeru spremeni življenje, saj pridejo trenutki, ko je edina pot, ki jo zmoreš, od postelje do stranišča. V takšnih trenutkih se zavemo svoje minljivosti.

Zato je najpomembnejše, da se na kemoterapijo dobro fizično in predvsem psihično pripravimo, zberemo čim več informacij in vprašamo, vse kar nas zanima.

Vse to nam lahko pride še kako prav, ko bo v določenem trenutku bolelo, ko bo težka glava in še težje noge ...

Kemoterapij in obsevanj sem se po približno pol leta odkrižal in napočil je najbolj vznemirljiv del poti. Kot bi že prehodil Hilaryjevo stopnjo in se v daljavi počasi že kaže vrh in s tem konec naporne poti. Toda ravno takrat je potrebno sprejeti še zadnje pravilne odločitve, ki nam bodo pomagale pri nadaljnjem zdravem življenju. Zame se je pot in osvojitve najvišje gore končala 2. oktobra 2003, ko mi je dr. Jezeršek sporočila, da so zasevki izginili in limfoma ni več ter mi svetovala, naj v miru zaživim zdravo življenje. Najdragocenejše spoznanje, ki sem se ga naučil na tej poti, je, da sta v življenju resnično pomembni le dve stvari, in sicer zdravje in odnos do življenja. Zdravje je tisto, česar dokler smo zdravi, ne cenimo. Ko zbolimo, pa je to edina stvar, za katero nam je mar. Dejstvo je, da je zdravje do neke mere tudi gensko pogojeno in nanj dejansko nimamo vsega vpliva. Je pa seveda že res, da lahko z zdravim načinom življenja pripomoremo, da je negativnih vplivov na naše zdravje manj.

2. oktobra 2003 je moj drugi rojstni dan. In vse odtlej je moje najpomembnejše vodilo pozitiven odnos do življenja. Če se ostali še tako zmrdujejo nad vrstami v trgovinah, gneči na letališčih, v bolnišnicah itd., sam v vsaki stvari poiščem nekaj dobrega. V trgovini morda izveš kak nov recept, na letališču lahko utrdiš angleščino in podobno.

Vedno se trudim vse stvari opraviti stoddostotno ali se jih raje ne lotim. Ko potujem, potujem »100 na uro«, ko igra moja FC Barcelona, lahko moje navijanje slišijo po celi vasi, ko igra Slovenija, se po najboljših močeh potrudim biti na tribunah, ko je potrebno skrbeti za mojo zvesto bernsko planšarko Leny, ni polovičarstva, ko je čas za varstvo dveh nečakinj, se tudi sam prelevim v majhnega otroka in pri tem neskončno uživam, rad bos skačem po lužah, ki jih je kako uro prej naredil dež, najraje pa ju samo gledam in uživam v trenutkih, ki mi jih namenita.

Moje potovanje se je začelo davnega leta 2003. Življenje me je pripeljalo pred bridko preizkušnjo, ki je spremenila moj pogled na okolje in ljudi, ki me obkrožajo. Od leta 2003 sem po poti, ki se je začela s tistim prvim korakom v zeleno stavbo na Zaloški, prehodil že tisoč milj.

Potovanje je lepše, udobnejše in predvsem manj stresno. Ko postane stresno, sedem in razmislim, kako bi ravnal pred boleznijo in kako po njej. Občutek imam, da se zadeve po razmisleku kar same po sebi uredijo. Zahvaljujem se vsem, ki so mi pomagali preživeti najtežje trenutke. Imen ne bom našteval, saj sami prav dobro vedo, kdo so. Tisti, ki berete ta vodnik v trenutkih, ki za vas niso najbolj prijetni, sporočam, da je bolezen, kakor čudno se že sliši, nekemu nekje na Koroškem pred davnimi leti omogočila drugačno in res lepše življenje!

Založnika in izdajatelja knjižice:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
Onkološki inštitut Ljubljana



SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

Avtorica vsebine o odkrivanju in zdravljenju Hodgkinovega limfoma:
**prof. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med., spec. interne medicine
in spec. internistične onkologije, vodja Oddelka za limfome**, Onkološki
inštitut Ljubljana

Pri pripravi vodnika so poleg avtorice prof. dr. Barbare Jezeršek Novaković,
dr. med. sodelovali tudi:

Strokovni prispevek o zdravljenju s presaditvijo krvotvornih matičnih celic:
prof. dr. Samo Zver, dr. med., spec. internist/hematolog, predstojnik
Kliničnega oddelka za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Strokovna prispevka o pomenu zdravstvene nege in vzgoje v procesu
zdravljenja HL in neželenih učinkih kemoterapije ter praktičnih ukrepih:
Metka Zajc, dipl. m. s. in Aleksandra Grbič, dipl. m. s., oddelek D1 za
limfome, Onkološki inštitut Ljubljana

Strokovni prispevek o psihološki podpori bolniku z rakom:
mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., Oddelek za
psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

Strokovni prispevek o ohranjanju plodnosti onkoloških bolnikov:
**prof. dr. Eda Bokal Vrtačnik, dr. med., spec. gin. in porodništva, višja
svetnica**, Ginekološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana in
dr. Vesna Šalamun, dr. med., spec. gin. in porodništva, Klinični oddelek za
reprodukcijo Ginekološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Strokovni prispevek o nadomestnem hormonskem zdravljenju:
doc. dr. Nina Kovačević, dr. med., spec. gin. in porodništva,
Oddelek za ginekološko onkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

Strokovni prispevek o poznih posledicah po zdravljenju limfomov:
doc. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med., spec. onkologije in radioterapije, Enota za ugotavljanje poznih posledic zdravljenja raka, Onkološki inštitut Ljubljana

Osebna izkušnja z boleznijo: **Matej Pečovnik**, član Združenja L&L in nekdanji bolnik s Hodgkinovim limfomom

Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom je strokovno pregledala
doc. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med., spec. onkologije in radioterapije, Onkološki inštitut Ljubljana

Prispevek Pozne posledice zdravljenja limfomov je strokovno pregledala
mag. Radka Tomšič Demšar, dr. med., spec. onkologije in radioterapije, Onkološki inštitut Ljubljana

Spremna beseda: **Kristina Modic**, izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Uredila: **Slavka Brajović Hajdenkumer**

Jezikovni pregled: **Branka Čižman**

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika: **Robert Miklič Koren**

INT/2022/5

Izid vodnika so omogočili:

Novartis Pharma Services Inc.

Podružnica v Sloveniji, Poslovna enota Onkologija

Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana

Takeda Pharmaceuticals farmacevtska družba d.o.o

Bleiweisova cesta 30, 1000 Ljubljana

**Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v
republiki Sloveniji**



Programe in delovanje sofinancira FIHO. Stališča organizacije ne izražajo stališč FIHO.

Tisk: **SCHWARZ PRINT**, tiskarska dejavnost, d.o.o.,
Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana
Število izvodov: 500
Prva izdaja: Ljubljana, 2014
Posodobljena izdaja: Ljubljana, december 2022
PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

Povabilo k namenitvi dela dohodnine

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 1 % svoje dohodnine v splošno koristen namen. Zavezanci so osebe, ki pričakujejo, da bodo prejeli informativni izračun dohodnine. Namenitev vas nič ne stane, saj sicer sredstva ostanejo v državnem proračunu, lahko pa pomembno pomaga pri financiranju splošno koristnih dejavnosti, ki jih izberete vi.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov, **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**, v združenju pa bomo poskrbeli, da ga bomo posredovali naprej na Davčno upravo RS. Obrazec lahko oddate tudi prek spletne aplikacije eDavki ali pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem uradu. Več informacij lahko dobite na naši telefonski številki 040 240 950. Lepo povabljeni k namenitvi dohodnine.

Namenitev 1 % dohodnine za delovanje Združenja L&L

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec _____
Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču _____
Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka _____ Ime pošte _____

Davčna številka

Pristojni davčni urad, izpostava _____

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	2 9 0 2 8 3 0 2	1

V/na _____, dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

Prosimo, da prepognete po označeni črti in zalepite odprte stranice z lepilnim trakom. Hvala!

Poštnina
plačana.
Pog. št.
1104/1/S

**SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L
VRAZOV TRG 1**

1000 LJUBLJANA

PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

Ime in priimek*

Datum in kraj rojstva*

Kraj/ ulica in številka*

Poštna številka in pošta*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Datum in podpis*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

A. bolnik B. sorodnik C. strokovnjak D. ostalo

Ali želite prejemati naše e-novice, vabila na informativne dogodke in sodelovati v anketah združenja?

DA NE

Če se zgornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo:

Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in priimek zakonitega zastopnika*

Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik



L&L

**SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO**

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu s slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošna uredba o varstvu osebnih podatkov 2016/679/EU) in sicer le za namen aktivnosti Združenja L&L in jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva ter izbris ali izpis njegovih osebnih podatkov na naslovu

info@limfom-levkemija.org

ali pisno na naslovu

**Slovensko združenje bolnikov
z limfomom in levkemijo, L&L,
Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.**

**Prosimo, da podpisano
pristopno izjavo pošljete
na naslov združenja:**

**SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN
LEVKEMIJO, L&L
Vrazov trg 1
1000 Ljubljana**

**T+386 (0)40 240 950
info@limfom-levkemija.org
www.limfom-levkemija.org**

Podatek, označen z zvezdico * je obvezen, vsi ostali podatki so zaželeni.



HVALA ZA PODPORO!

Program celostne rehabilitacije Skupaj na poti do zdravja je za bolnike s krvnimi raki dostopen takoj, ko ga potrebujejo in je povsem brezplačen, saj ga delno sofinancira Ministrstvo za zdravje, preostala sredstva pa Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, pridobiva s pomočjo donacij podjetij in posameznikov.

Če želite in zmorete, lahko z donacijo tudi vi podprete program in pomagate bolnikom nazaj v življenje.

Program lahko podprete na 3 načine:

- Z donacijo na TRR (NLB d.d.): SI56 0205 6025 6928 596; koda namena: CHAR; sklic: 00 2022033; Nemen donacije: PODPORA PROGRAMU REHAB.; naslov: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana
- Z SMS donacijo: ZDRAV5 na 1919
- namenitvijo 1 % dohodnine (obrazec najdete v knjižici)

Iz srca hvala, ker bolnikom s krvnim rakom pomagate nazaj v življenje!

Skupaj na poti do zdravja

Vodnik za bolnike
**HODGKINOV
LIMFOM**



**SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKO
V Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO**

**SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKO V Z LIMFOMOM IN
LEVKEMIJO, L&L**

Vrazov trg 1
1000 Ljubljana

Telefon pisarna:
+386 (0)40 240 950

info@limfom-levkemija.org

www.limfom-levkemija.org

 Skupaj na poti do zdravja

 Združenje L&L

@limfomlevkemija