

POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L



Vodnik za bolnike NE-HODGKINOV LIMFOM



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

616-006.44

NE-Hodgkinov limfom : vodnik za bolnike / [Barbara Jezeršek Novaković ... [et al.] ; prevodi besedil Sinja Leskovec]. - Posodobljena izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 2016

ISBN 978-961-93693-5-7
1. Jezeršek Novaković, Barbara
287418624

Najlepša hvala vsem ustvarjalcem vodnika

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se zahvaljujemo vsem, ki so s svojim znanjem, z izkušnjami in osebno zavzetostjo prispevali k izidu Vodnika za bolnike z ne-Hodgkinovimi limfomi, ki je pred vami.

Posebna zahvala gre izr. prof. dr. Barbari Jezeršek Novaković, dr. med, ki je vodnik strokovno pregledala in ga v skrbi za bolnike, ki se zdravijo po Sloveniji, dopolnila s pomembnimi vsebinami.

Zahvaljujemo se vsem zdravstvenim strokovnjakom, ki so prav tako sodelovali pri nastajanju vodnika, zlasti mag. Tanji Južnič Šetina, dr. med., izr. prof. dr. Samu Zveru, dr. med., prof. dr. Edi Bokal Vrtačnik, dr. med., spec. gin. in porodništva, Vesni Šalamun, dr. med., spec. gin. in porodništva, Andriji Cirili Škufci Smrdel, uni. dipl. psih., Denis Mlakar-Mastnak, dipl. m. s., spec. klinične dietetike. Z mislijo na bolnike in z veliko mero občutka za njihove potrebe so pomagali pripraviti vsebino vodnika.

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 ter bili pripravljeni z bralci deliti svojo osebno izkušnjo zdravljenja in življenja z limfomom.

Zahvala gre tudi oblikovalcu Robertu Mikliču Korenu za oblikovno zasnovano knjižico, fotografinji Mateji Jordović Potočnik, prevajalki ter lektorici Sinji Leskovec za prevode in jezikovni pregled.

Najlepše se zahvaljujemo tudi vsem podpornikom, ki so omogočili izid vodnika.

Kristina Modic

Izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Knjižici na pot

Spoštovani,

pred vami je vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovimi limfomi, ki je nastal na pobudo bolnikov. Izdalo ga je Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki svoje poslanstvo uresničuje tudi s knjižicami o drugih krvnih boleznih in s številnimi dejavnostmi za podporo bolnikov. Z vodnikom vas želimo čim bolje seznaniti z najnovejšimi spoznanji o ne-Hodgkinovih limfomih (NHL) in vam razjasniti osnove bolezni, ki vam in vašim bližnjim pomagajo razumeti posamezno vrsto bolezni in njeno zdravljenje. Zavedamo se, kako pomembno je za vsakega bolnika znanje o načinu odkrivanja limfoma, o zdravljenju in spremljanju uspešnosti zdravljenja njegove bolezni. Z ozaveščenostjo in s pridobljenim znanjem lahko pri zdravljenju bolezni še bolj dejavno sodelujete s svojim zdravnikom in s tem pomembno prispevate k doseganju končnega cilja vsakega bolnika – k popolni ozdravitvi limfoma.

Ko zbolimo za ne-Hodgkinovim limfomom, se nam poraja tisoč vprašanj. Zakaj je to doletelo prav mene? Kako bo z mano in z mojimi najbližjimi? Danes res pravijo, da je rak le ovinek na poti življenja, a vendar – kako resna je moja bolezen? Ali mi bodo zdravniki lahko pomagali do zdravja? Želim pomiriti svojo negotovost – kam naj se obrnem po nasvet in razumevanje? Tudi sam želim sodelovati in narediti čim več zase – kako naj ravnam? In ko zdravljenje že poteka in se kažejo prvi uspehi, se sprašujem, kako bom živel z boleznijo – ali bom še vedno tista oseba, ki jo poznam in ki jo poznajo moji bližnji?

Takšna vprašanja in stiske bolnikov z NHL smo imeli v mislih snovalci tega vodnika, ki je plod dobrega sodelovanja med bolniki, slovenskimi strokovnjaki in Slovenskim združenjem bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L. V vodnik so vključene mednarodne strokovne izkušnje. Dodani so tudi napotki slovenskih onkologov in hematologov, ki jih bolniki obiskujete v ambulanti ali na oddelku v bolnišnici. Bolniki z NHL, ki so sodelovali pri nastajanju vodnika, so se trudili, da bi bila knjižica razumljiva in pisana na kožo vam in vašim najbližjim. Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, je dodalo osnovne informacije o tem, kje lahko najdete pomoč in dodatne informacije, obenem pa je povezovalo nastajanje vodnika. Vsi smo sodelovali z mislijo na vas in vaše bližnje, kajti skupaj smo močnejši pri premagovanju bolezni.

Razumevanje nastanka in razvoja limfomov je zelo kompleksno. Za vodenje tovrstnih bolnikov je potrebno obsežno znanje s področja interne medicine in onkologije, poleg tega pa tudi poznavanje farmakoterapije, predvsem interakcij specifičnih zdravil za raka z drugimi zdravili, neželenih učinkov ter njihovo preprečevanje in zdravljenje. Ob hitrem razvoju tarčnih zdravil je pomembno tudi poznavanje molekularne biologije in njenih dosežkov. Za

pravilno načrtovanje sistemskega zdravljenja in ustrezno celostno oskrbo bolnika z limfomom je pomembno sodelovanje internistov onkologov in hematologov s patologi in z molekularnimi biologi, prav tako pa tudi s strokovnjaki s področja radiologije, radioterapije in kirurgije, zdravstvene nege in farmacije.

Vse to in še mnogo drugega smo poskušali na razumljiv način zajeti v vodniku. Ali nam je uspelo, boste presodili vi, spoštovani bralci.



*Izr. prof. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med., spec. internistka, spec. internistične onkologije
Vodja Oddelka za zdravljenje malignih limfomov na Onkološkem inštitutu Ljubljana in vodja tima za maligne limfome na Onkološkem inštitutu Ljubljana*



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

Uvod

S pomočjo knjižice, ki je pred vami, boste lažje razumeli svojo bolezen. V knjižici boste dobili več informacij o tem, kaj je ne-Hodgkinov limfom (v nadaljevanju NHL). Izvedeli boste, zakaj se je bolezen pojavila, spoznali glavne vrste NHL in glavne pristope k zdravljenju. Za najprimernejše zdravljenje se bo vaš zdravnik odločil na podlagi številnih preiskav, ki jih boste spoznali med prebiranjem te knjižice.

Knjižica naj vam postane vodnik na poti do okrevanja, saj lahko sami veliko prispevate k temu, da bo vaše življenje med zdravljenjem in po njem čim bolj kakovostno.

Ne-Hodgkinovi maligni limfomi (NHL) so heterogena skupina novotvorb, ki nastanejo zaradi nenadzorovanega razraščanja celic limfatičnega tkiva. So klonske bolezni, ki nastanejo z maligno preobrazbo ene celice limfatične vrste B, T ali naravnih celic ubijalk.

V Sloveniji so v letu 2012 NHL predstavljali 2,8 % vseh malignomov. Pogostost obolenja za NHL iz leta v leto narašča. V Sloveniji je bila incidenca NHL v obdobju od leta 2006 do 2010 za 9,8 % višja kot v obdobju od leta 2001 do 2005, glede na obdobje od leta 2006 do 2010 pa je v letu 2013 napovedan porast incidence za 8,7 %. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je v letu 2012 zbolelo 614 bolnikov za ne-Hodgkinovimi limfomi (število bolnikov vključuje bolnike s plazmocitomom in kronično limfatično levkemijo, ne pa bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo, ki jih je bilo v letu 2012 22).

Petletno preživetje vseh obolelih za NHL v obdobju od leta 2008 do 2012 je bilo 67,0 % pri moških in 68,4% pri ženskah in se je povečalo glede na preživetje obolelih v letih 2003 do 2007 za 6,9% pri moških in za 5,7% pri ženskah. Rezultati študije EURO CARE-4 za obolele v obdobju od leta 2000 do 2002 kažejo, da je preživetje slovenskih bolnikov z NHL statistično neznačilno večje od evropskega povprečja.

V ZDA in zahodnih evropskih državah prevladujejo limfomi B, ki predstavljajo od 85 do 90 % vseh NHL. Enako velja za Slovenijo. Najpogostejša histološka podtipa NHL sta difuzni velikocelični limfom B (DVCLB) in folikularni limfom, ki sta v letu 2012 predstavljala 27,1 % in 8,5 % vseh novoodkritih NHL v Sloveniji.

Etiologija ostaja neznana pri večini oblik malignih limfomov; pri nekaterih podtipih obstaja vzročna povezava z virusnimi okužbami (Ebstein Barrov virus, humani T limfocitotropni virus 1, humani herpes virus 8, hepatitis C virus) oziroma z bakterijskimi okužbami (*Helicobacter pylori*, *Campylobacter jejuni*, *Borrelia burgdorferi*). Pogosteje se pojavljajo pri bolnikih s pomanjkljivo imunsko odzivnostjo (prirojeno ali pridobljeno – kot npr. pri okužbi s HIV ali ob imunosupresivni terapiji). Nekatere študije omenjajo pogostejše pojavljanje malignih limfomov pri delavcih v kmetijstvu, morda zaradi večje izpostavljenosti pesticidom.

Vsebina

Prvi del – Razumevanje ne-Hodgkinovega limfoma

	8
Kaj je ne-Hodgkinov limfom?	8
Kateri so simptomi in znaki NHL?	8
Ali je NHL enak kot ostala rakava obolenja?	11
Zakaj prav jaz?	11
Kdo lahko zboli za NHL?	11

Drugi del – Odkrivanje in vrste NHL

	13
Kako poteka odkrivanje (diagnosticiranje) NHL	13
Katere vrste NHL obstajajo?	14
Katere druge delitve NHL še poznamo?	15
Kaj pomeni stadij bolezni?	15

Tretji del – Zdravljenje NHL

	17
Strokovni izrazi, s katerimi se boste srečevali med zdravljenjem	17
Kakšni so cilji zdravljenja NHL?	17
Katere vrste zdravljenj uporabljajo za zdravljenje NHL?	18
Kakšno bo vaše zdravljenje?	22
Zdravljenje indolentnega oziroma folikularnega NHL	22
Zdravljenje agresivnega NHL	23
Kako se zdravnik odloči za kemoterapijo, primerno vaši bolezni?	25
Kakšna je razlika med kemoterapijo in imunoterapijo?	26
Mnenje strokovnjaka: Napredek v boju proti NHL	27
Mnenje strokovnjaka: Zdravljenje limfoproliferativnih bolezni s presaditvijo krvotvornih matičnih celic	29

Četrti del – Neželeni učinki zdravljenja NHL

	32
Neželeni učinki kemoterapije	32
Kaj storiti v primeru, ko se pojavijo neželeni učinki?	33
Ali zdravljenje z rituksimabom povzroča neželene učinke?	33
Ali bo rituksimab poslabšal neželene učinke kemoterapije?	34
Praktični nasveti za lajšanje in preprečevanje neželenih učinkov zdravljenja	35

<i>Peti del – Kakšna naj bo prehrana v času onkološkega zdravljenja?</i>	39
<i>Šesti del – Psihološka podpora bolniku z rakom</i>	47
<i>Sedmi del – Ohranjanje plodnosti pri onkoloških bolnikih</i>	52
<i>Osmi del – Pogosto zastavljena vprašanja</i>	55
<i>Deveti del – Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L</i>	55
<i>Deseti del - Slovarček strokovnih izrazov</i>	64
<i>Enajsti del – Dodatne informacije na internetu</i>	67
<i>Naše zgodbe</i>	
Rok Justin	69
Zdenka Izlakar	71
Simon Šurev	73

Prvi del

Razumevanje ne-Hodgkinovega limfoma

Kaj je ne-Hodgkinov limfom?

Ne-Hodgkinov limfom (v nadaljevanju NHL) je rak limfatičnega sistema. Pri NHL so limfociti spremenjeni glede na normalne limfocite in se kopičijo v bezgavkah, ki se povečajo, a ne bolijo. Pri NHL se lahko povečajo tudi ostali limfatični organi (vranica, mandlji), spremenjeni limfociti pa lahko prodrejo tudi v limfatično tkivo, ki se nahaja v nekaterih organih (prebavila, jetra, pljuča itd.).

Kateri so simptomi in znaki NHL?

Najbolj pogost znak NHL so povečane neboleče bezgavke na vratu, v predelu nad ključnico, pod pazduhami ali v dimljah. Strokovnjaki to poimenujejo limfadenopatija. Bezgavke se pri bolniku z NHL, v nasprotju s prehladom ali gripo, s časom ne zmanjšajo.

Ostali splošni simptomi, ki se lahko pojavljajo pri NHL, so še:

- povišana telesna temperatura,
- nočno potenje,
- izguba telesne teže.

Ti simptomi se s skupnim imenom imenujejo B-simptomi.

Pri bolnikih se lahko pojavijo tudi utrujenost, zaspanost, glavobol in dolgotrajna srbečica. Odvisno od lokalizacije bolezni lahko pride do bolečine v prsih, kašlja in pomanjkanja sape (bolezen v prsnem košu), pa tudi do neprijetnih občutkov v trebuhu in različnih delih hrbtenice.

Kaj je limfatični sistem?

Limfatično tkivo vključuje primarne ali 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 stegnenic in nadlahtnic, priželjc pa leži v sprednjem medpljučju. V primarnih limfatičnih organih se nahajajo predstopnje limfatičnih celic, ki tu zorijo do stopnje, ko so sposobne izvrševati svojo nalogo v odgovor na antigen.

Iz primarnih limfatičnih organov zrele celice prehajajo v sekundarna limfatična tkiva, kjer prepoznavajo različne antigene. K sekundarnim limfatičnim tkivom prištevamo bezgavke (limfne žleze), vranico in limfatično tkivo, ki se nahaja v sluznicah (npr. v sluznicah žrela, prebavil in pljuč). Bezgavke so razporejene po celem telesu, in sicer se vanje steka limfa (mezgovnica), ki prinaša antigene iz vseh organov.

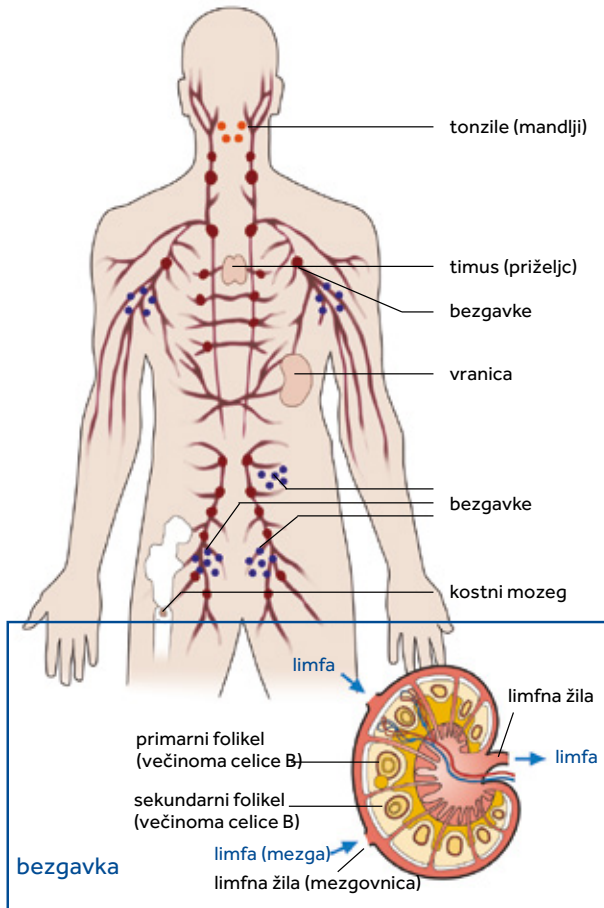
Naloga limfatičnega sistema je, da uniči in iz organizma odstrani tujke, kot so virusi, bakterije in glive. Je pomemben del našega imunskega sistema in nam pomaga v boju proti okužbam.

Kako deluje limfatični sistem?

Limfociti so bele krvne celice, ki nastajajo v kostnem mozgu ter po krvi prehajajo v bezgavke, vranico in ostala limfatična tkiva. Zaradi svoje sposobnosti uničevanja tujkov (bakterije, glive, virusi) predstavljajo glavni del obrambnih mehanizmov organizma.

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, na primer, zbolimo za prehladom, lahko začutimo, kako »limfne žleze« pod našo čeljustjo otečejo in bolijo.

V našem telesu je več kot sto bezgavk.



Slika 1: Limfatični sistem

Ali je NHL enak kot ostala rakava obolenja?

Ko govorimo o raku, imamo običajno v mislih solidne (trdne) tumorje, ki prizadenejo telesne organe, kot so pljuča, dojke, prebavila itd. Pri solidnih tumorjih je ozdravitev možna v zgodnji fazi bolezni, ko je tumor prostorsko omejen na organ, v katerem je vzniknil. Če se solidni tumor razširi po telesu in nastanejo tako imenovani oddaljeni zasevki ali metastaze, ima bolnik slabšo prognozo in bolezen ni več ozdravljiva, vendar pa se lahko z zdravljenjem dosežejo dolgotrajna obdobja brez bolezni (remisije).

Pri NHL je drugače: nekatere vrste NHL so lahko ozdravljive ne glede na razširjenost bolezni. Izid zdravljenja je odvisen od številnih dejavnikov, med njimi so vrsta (histološki tip) limfoma, stanje bolnika, odzivnost na zdravljenje itd. Obstaja preko 65 različnih podtipov zrelih limfomov B in T. Pravilna diagnoza (katero vrsto NHL imate) je zelo pomembna.

Zakaj prav jaz?

To je prvo vprašanje, na katerega vsak bolnik išče odgovor, ko mu zdravnik pove, da je zbolel za maligno boleznijo.

Pomembno je, da veste, da NHL ni posledica vašega načina življenja. Ponavadi se pojavi po zaporedju dogodkov, ki delujejo na bolnikov dedni zapis, vendar zdravnik tega za posameznega bolnika ne more določiti. Raziskave kažejo, da lahko oslabitev imunskega sistema zaradi bolezni ali zdravlil poveča verjetnost za razvoj NHL, vendar to še vedno ni potrjen vzrok za bolezen.

Bolezni ne morete prenesti na prijatelje in družino, vaši otroci pa boleznijo ne bodo podedovali.

Kdo lahko zboli za NHL?

Za NHL obolevajo ljudje vseh starosti, vendar je bolezen bolj pogosta pri odraslih kot pri otrocih. Povprečna starost, pri kateri odkrijejo bolezen, je 65 let.

NHL se pojavlja tako pri moških kot pri ženskah, vendar nekoliko bolj pogosto pri moških.

Za NHL bolj pogosto zbolijo osebe, ki imajo oslabilen imunski sistem – bodisi prirojeno ali pridobljeno (delovanje imunosupresivnih zdravlil, okužba s HIV).

Dobro je vedeti:

- NHL je maligno obolenje (rak), ki prizadene limfatični sistem: bele krvne celice (limfociti) se nenadzorovano razmnožujejo, bezgavke se povečajo.
- NHL ni posledica nezdravega načina življenja, prizadene ljudi ne glede na spol in starost.
- Najbolj pogost znak NHL so otekle bezgavke, lahko se pojavljajo povišana temperatura, nočno potenje, hujšanje, bolečine v prsih, kašelj, pomanjkanje sape, dolgotrajne srbečice itd.

Drugi del

Odkrivanje in vrste NHL

Kako poteka odkrivanje (diagnosticiranje) NHL?

Za postavitev diagnoze sta pomembna natančna anamneza (pogovor o vašem počutju, simptomih ter težavah) in fizikalni pregled. Poleg tega pa mora zdravnik opraviti še številne dodatne preiskave, da bolezen potrdi, določi njene značilnosti in razširjenost po telesu.

- **Biopsija sumljive bezgavke** pomeni, da zdravnik vzame bodisi vzorec iz bezgavke (aspiracijska biopsija s tanko iglo za citološko preiskavo), če je možno, pa za preiskavo kirurško odstrani celotno bezgavko za histopatološko preiskavo. Vzorce pregleda pod mikroskopom ter določi nenormalnosti v velikosti, obliki in razporeditvi celic. Ugotovi lahko, katera vrsta belih krvnih celic je prizadeta in določi, ali gre za agresivni ali indolentni NHL. Temu rečemo **citološka** (vzorec odvzet s tankoigelnno biopsijo) ali **histološka preiskava** (odstranjena celotna bezgavka).
- **Krvne preiskave** povedo, kako dobro delujejo različni sistemi v telesu (jetra, ledvici itd.). Bolniki z NHL imajo lahko zaradi prizadetosti kostnega mozga znižano število nekaterih krvnih celic (nevtrofilnih granulocitov, eritrocitov, trombocitov).
- **Imunofenotipizacija:** S to metodo se določijo posebne beljakovine (antigeni) na površini limfomskih celic. Poznavanje antigenov na površini celic je pomembno za natančno opredelitev vrste limfoma in za odločitev o vrsti zdravljenja, odkar so za zdravljenje na razpolago biološka tarčna zdravila – monoklonska protitelesa, ki delujejo na te antigene.
- **Genotipizacija (citogenetika):** S to preiskavo se določijo kromosomske spremembe v limfomskih celicah, ki imajo napovedni pomen za potek limfoma. Preiskava ni predvidena pri vseh bolnikih.
- **Slikovne metode**, kot so rentgensko slikanje, ultrazvočna preiskava, računalniška tomografija (CT), pozitronska emisijska tomografija v kombinaciji z računalniško tomografijo (PET-CT) in magnetna resonanca (MR), so neboleče metode, ki povedo, kje v telesu se nahaja NHL.
- **Punkcija in biopsija** kostnega mozga je potrebna za določitev razširjenosti bolezni – z njo potrdimo ali izključimo prizadetost kostnega mozga z limfomom.

- **Lumbalna punkcija** je postopek, pri katerem zdravnik odvzame vzorec cerebrospinalnega likvorja (tekočine, ki obliva možgane in hrbtenjačo) in v likvorski prostor preventivno vbrizga citostatike. Na ta način lahko zdravnik ugotovi, ali je limfom prisoten v osrednjem živčnem sistemu, in zmanjša možnost za ponovitev limfoma v osrednjem živčevju. Preiskava ni predvidena pri vseh bolnikih.

Katere vrste NHL obstajajo?

Limfome delimo v dve glavni skupini:

- **Hodgkinova bolezen**, ki se pojavlja z dvema starostnima vrhovoma – pri mladih med 15. in 34. letom starosti ter po 50. letu starosti – in ki ne sodi med NHL.
- **Ne-Hodgkinovi limfomi (NHL)**, ki se ponavadi pojavljajo pri starejših ljudeh. Incidenca narašča eksponentencialno s starostjo med 20. in 79. letom.

Glede na potek bolezni se NHL naprej deli na dve podskupini: na indolentne in agresivne NHL.

Indolentni NHL se lahko označi kot »počasi rastoči« limfom, saj se bolezen razvija počasi. Zaradi odsotnosti znakov in simptomov se bolezen običajno odkrije, šele ko je že razširjena po vsem telesu. Najpogostejša vrsta indolentnega limfoma je folikularni limfom. Večina bolnikov z razširjenimi indolentnimi limfomi ima neozdravljivo bolezen, se pa običajno dobro odzovejo na zdravljenje in dosežajo dolgotrajna obdobja brez bolezni (remisije). Cilj zdravljenja bolnikov z indolentnimi limfomi so čim daljša obdobja, ko lahko živijo kakovostno brez zdravlil.

Agresivni NHL se razvija hitreje kot indolentni in ga je treba zdraviti takoj po postavitvi diagnoze. Difuzni velikocelični B limfom je najpogostejša oblika agresivnega limfoma. Znaki in simptomi bolezni so večinoma izraženi že ob diagnozi. Dolgoročna prognoza teh bolnikov je boljša kot pri indolentnih limfomih: več kot polovica bolnikov z agresivnim limfomom s sodobnim sistemskim zdravljenjem doseže popolno remisijo bolezni, cilj zdravljenja pa je popolna ozdravitev. Verjetnost popolne ozdravitve je odvisna od razširjenosti limfoma (stadija) ob postavitvi diagnoze – nižji stadij pomeni večjo verjetnost ozdravitve.

Katere druge delitve NHL še poznamo?

NHL se deli tudi glede na vrsto belih krvnih celic (limfocitov), iz katerih nastane posamezni tip limfoma.

Naše telo vsebuje na milijone belih krvnih celic. Ena od populacij belih krvnih celic so limfociti – vsaka od teh celic ima svojo vlogo.

- **Celice B** so bele krvne celice (limfociti B), ki se na bakterije ali viruse odzovejo z izdelavo protiteles. Ta protitelesa se vežejo na tujke in s tem pripomorejo k njihovem uničenju. S specifičnimi receptorji uničujejo tudi rakaste celice.
- **Celice T ubijalke** so bele krvne celice (limfociti T), ki uničujejo tako bakterije kot tudi celice, ki so okužene z virusi ali bakterijami, in rakaste celice.
- **Celice T pomagalke** so bele krvne celice (limfociti T), ki sodelujejo pri odgovoru celic B in T na tujke. Z izločanjem citokinov spodbujajo celice B k proizvodnji protiteles, celice T aktivirajo in spodbujajo njihovo citotoksično delovanje.
- **Celice NK** so naravne celice ubijalke, ki večinoma sodijo v skupino limfocitov T.

Glede na prizadetost posameznih celic govorimo o limfomih B, limfomih T ali limfomih NK.

Kaj pomeni stadij bolezni?

Stadij bolezni nam pove, kako je bolezen razširjena po telesu.

Stadija I in II sta pogosto označena kot zgodnja stadija NHL, medtem ko stadija III in IV označujeta razširjeno bolezen.

Poleg oznake stadija bolezni zdravnik uporablja še črki A in B. Če ima bolnik vročino ali nočno potenje ali hujša, se doda črka »B« (npr. IIB). »A« pomeni, da ni prisoten nobeden izmed teh, tako imenovanih splošnih simptomov B. Stadij bolezni zdravniku pomaga pri določanju prognoze bolezni in pri odločitvi o izbiri zdravljenja.

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

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

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

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

Ko vam zdravnik postavi diagnozo NHL, ima pri izbiri zdravljenja v mislih naslednje:

- vrsto oz. tip NHL, za katerim ste zboleli (histološki tip limfoma, hitrost razmnoževanja celic, prisotnost določenih antigenov na limfomskih celicah),
- razširjenost bolezni v telesu (stadij bolezni),
- natančno poznavanje vas, vašega splošnega stanja in vaših spremljajočih bolezni ter s tem morebitnih prognostičnih dejavnikov za vašo vrsto limfoma.

Tretji del

Zdravljenje NHL

Strokovni izrazi, s katerimi se boste srečevali med zdravljenjem

Ko se boste v procesu zdravljenja srečevali s svojim zdravnikom, boste naleteli na številne nove izraze. Prav je, da se pred razlago posameznih načinov zdravljenj seznanite z njimi, da boste lažje sodelovali v pogovoru z zdravnikom.

Odzivnost pomeni, da se je vaša bolezen odzvala na zdravljenje.

Remisija pomeni obdobje brez bolezni. Zdravniki uporabljajo izraz »popolna remisija«, če na slikovnih preiskavah, pri biopsiji kostnega mozga ali krvnih preiskavah ni mogoče zaznati bolezni.

Če so še vedno vidni ostanki bolezni na slikovnih preiskavah ali pri biopsiji kostnega mozga, se to imenuje »delna remisija«. Remisije lahko trajajo dolgo časa in takrat bolniki živijo skoraj normalno življenje. Če dosežete popolno remisijo, je to dobro, vendar ne pomeni, da ste ozdravljeni.

Limfomske celice so lahko v telesu prisotne v nižji koncentraciji, kot so jih sposobne zaznati najnatančnejše preiskave. Če te celice še vedno rastejo, se lahko bolezen ponovi po popolni remisiji. Podobno delna remisija ne vodi nujno v ponovitev bolezni po prenehanju zdravljenja, če limfomske celice ne rastejo več in mirujejo dlje časa po zaključenem zdravljenju.

Ponovitev bolezni (relaps) – o ponovitvi ali relapsu govorimo, ko se simptomi ali znaki, povezani z rastjo tumorja, pokažejo po obdobju brez bolezni (po remisiji).

Napredovanje bolezni – ko bolezen med zdravljenjem napreduje in prizadene več območij v telesu.

Kakšni so cilji zdravljenja NHL?

Cilji zdravljenja NHL se razlikujejo glede na vrsto bolezni.

Pri razširjenih **indolentnih NHL** se bolnikov brez simptomov bolezni ne zdravi, temveč se jih klinično spremlja. Uporablja se pristop »opazuj in čakaj«, dokler se ne pojavijo simptomi ali težave, povezane z boleznijo. Ker indolentni limfom v razširjenem stadiju zaenkrat s konvencionalnim sistemskim zdravljenjem ni ozdravljiva bolezen, so cilji zdravljenja

Dobro je vedeti:

- Za vsako vrsto NHL obstaja zdravljenje glede na tip limfoma in razširjenost bolezni.
- Z zdravljenjem se lahko doseže dolge remisije bolezni (velja predvsem za indolentne limfome, pri agresivnih limfomih je zdravljenje z namenom ozdravitve).
- Nekaterе vrste agresivnega limfoma se lahko z zdravljenjem v celoti ozdravi.
- Razširjen folikularni limfom ponavadi ni ozdravljiv, vendar večina bolnikov živi dolgo po odkritju bolezni.
- Pri nekaterih ljudeh ozdravitev ali remisija nista mogoči, vendar lahko zdravljenje olajša simptome bolezni in izboljša kakovost življenja.

podaljšanje remisije in zmanjšanje simptomov bolezni. Pomembno je, da se z zdravljenjem izboljša ali vsaj ohrani kakovost življenja bolnikov. Če se indolentni limfom odkrije zgodaj (stadij I ali II), se ga lahko z radioterapijo (obsevanjem) v kombinaciji s kirurgijo ozdravi v približno 45 odstotkih.

Pri **agresivnih limfomih** se začne z zdravljenjem takoj. Prvo zdravljenje je sistemsko zdravljenje – s citostatiki, ki jih glede na tip limfoma lahko kombiniramo z monoklonskimi protitelesi. Cilj zdravljenja je ozdravitev. Popolna remisija se lahko doseže pri visokem odstotku bolnikov, če se jih zdravi s kombinacijo kemoterapije in monoklonskega protitelesa (monoklonska protitelesa zaradi načina delovanja predstavljajo imunoterapijo, sicer pa sodijo v sklop biološkega zdravljenja). Verjetnost ozdravitve je odvisna od stadija bolezni.

Katere vrste zdravljenj uporabljajo za zdravljenje NHL?

Obstaja več vrst zdravljenja NHL:

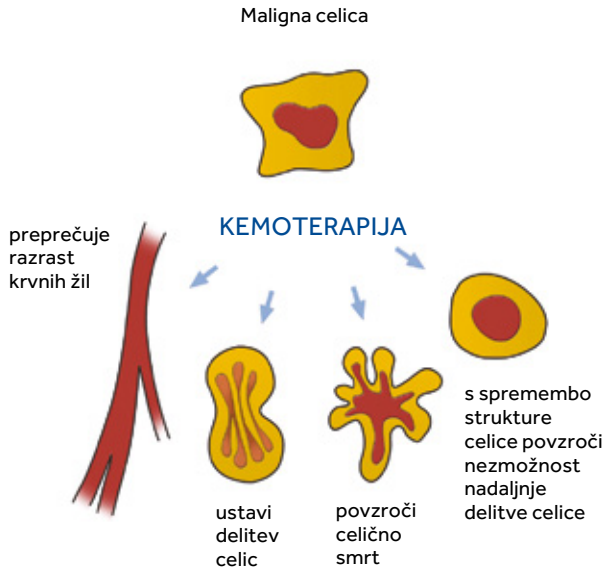
- **Klinično opazovanje oziroma pristop »opazuj in čakaj«**
Bolnike z indolentnim limfomom, ki nimajo simptomov bolezni, se običajno zgolj spremlja in preverja, ali bolezen napreduje. Študije so namreč dokazale, da se s takojšnjim dajanjem kemoterapije ne podaljša preživetja bolnikov v primerjavi s tistimi bolniki, ki se jih v fazi neaktivne bolezni zgolj opazuje.

- **Radioterapija**

Sodi med lokalne pristope k zdravljenju. Pri tem se uporabljajo ionizirajoči žarki z visoko energijo, ki poškodujejo in uničijo limfomske celice. Z obsevanjem se lahko doseže popolna remisija bolezni pri lokaliziranem folikularnem limfomu ali drugih indolentnih limfomih. Sicer se zdravljenje z radioterapijo uporablja kot dopolnilno zdravljenje po sistemskem zdravljenju indolentnih in agresivnih limfomov (kemoterapija ± imunoterapija) in sicer v primeru vitalnega ostanka limfoma po sistemskem zdravljenju.

- **Kemoterapija**

Je že več let glavna oblika zdravljenja NHL. Večina bolnikov z indolentnim ali agresivnim NHL slej ko prej potrebuje kemoterapijo. Kemoterapevtiki (citostatiki) so zdravila, ki uničujejo vse celice v telesu, ki se hitro razmnožujejo. To pomeni, da kemoterapija pobija obolele bele krvne celice, ki se hitro razmnožujejo in povzročajo limfom, vendar istočasno pobija tudi zdrave celice, ki se hitro razmnožujejo. Njihov učinek na zdrave celice pojasni pričakovane neželene učinke kemoterapije, kot so izguba las, slabost in okužbe. Obstajajo številne vrste kemoterapije za zdravljenje NHL, vsaka pa je zasnovana tako, da najbolje deluje pri specifični vrsti NHL. Običajno zdravljenje traja nekaj mesecev in je sestavljeno iz več ciklov kemoterapije. Cikel kemoterapije je nekajtedensko obdobje, na začetku katerega bolnik prejme predpisan citostatik oziroma kombinacijo več citostatikov, temu pa sledi počitek do naslednjega cikla, ko se vrstni red ponovi. Kemoterapijo običajno dajejo v žilo, obstaja pa tudi kemoterapija v obliki tablet.

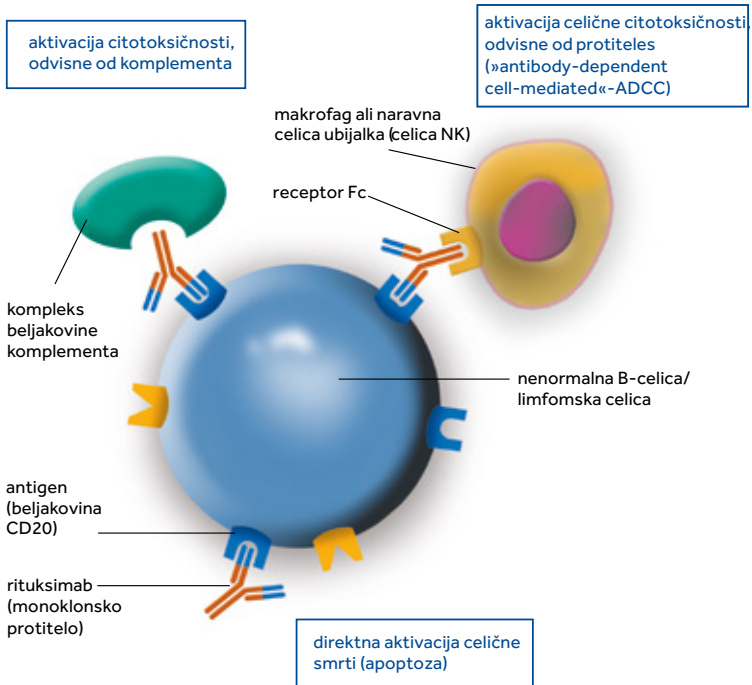


Slika 2: Kako deluje kemoterapija

• Imunoterapija

Pomeni zdravljenje z biološkimi zdravili (na področju NHL večinoma monoklonskimi protitelesi proti CD20 in CD52), ki delujejo prek imunskih mehanizmov – s protitelesi posredovane citotoksičnosti in od komplemента odvisne citotoksičnosti. Monoklonska protitelesa se specifično vežejo na določeno tarčno beljakovino na površini limfomske celice (antigen) in nato sprožijo verižno reakcijo dogodkov, ki vodi v propad limfomskih celic. Največ izkušenj je z zdravilom rituksimab, ki uničuje celice s površinskim antigenom CD20. Sicer so danes v uporabi tudi druga zdravila usmerjena proti CD20 antigenu in sicer ofatumumab in obinutuzumab. Danes se monoklonska protitelesa običajno kombinira s kemoterapijo, saj je tako zdravljenje bolj učinkovito, so pa tudi področja zdravljenja, ko se jih uporablja samostojno (npr. vzdrževalno zdravljenje). Monoklonska protitelesa se daje v obliki infuzije (v žilo).

- Novejša oblika imunoterapije, ki pa za zdravljenje NHL še ni registrirana, lahko pa jo pričakujemo v prihodnjih nekaj letih, so monoklonska protitelesa proti receptorju programirane celične smrti PD-1 ali proti njegovemu ligandu PD-L1. Omenjena protitelesa omogočijo ponovno učinkovito delovanje imunskega sistema (predvsem limfocitov T) proti tumorskim celicam.



Slika 3: Mehanizem delovanja rituksimaba

• Radioimunoterapija

Pomeni zdravljenje z monoklonskim protitelesom proti CD20, na katerega je vezan radioaktivni izotop. Na monoklonsko protitelo vezan izotop ciljano uničuje celice, ki izražajo tarčni antigen. Tako zdravilo lahko daje samo osebjem, ki je usposobljeno za delo z radioaktivnimi izotopi.

- **Presaditev krvotvornih matičnih celic**

Rezervirana je večinoma za bolnike s ponovitvijo bolezni, ki potrebujejo nadaljnje zdravljenje. Pri avtologni presaditvi krvotvornih matičnih celic bolnik zbere lastne krvotvorne matične celice, ki se jih nato zamrzne. Po prejetju visokih odmerkov kemoterapije se matične celice vrnejo bolniku v obliki intravenske infuzije. Pri alogenični presaditvi krvotvornih matičnih celic pa matične celice zbere sorodni ali nesorodni skladni darovalec. V prvem primeru deluje proti limfomu visokodozno zdravljenje (z visokimi odmerki citostatikov in/ali z obsevanjem vsega telesa), presaditev lastnih matičnih celic pa zagotavlja preživetje bolnika (ponovna vzpostavitev delovanja celic kostnega mozga).

V drugem primeru deluje proti limfomu tako visokodozno zdravljenje kot tudi presajene zdrave matične celice darovalca (delovanje presadka proti limfomu).

Kakšno bo vaše zdravljenje?

Zdravljenje bo odvisno od vrste limfoma in stadija bolezni, morebitnih prognostičnih dejavnikov ter od vašega splošnega stanja oziroma spremljajočih bolezni, ki lahko vplivajo na odmerke in izbor predpisanega sistemskega zdravljenja.

Zdravljenje indolentnega oziroma folikularnega NHL

Indolentni NHL običajno poteka brez izrazitih simptomov in zato bolezen odkrijejo šele v razširjenem stadiju. Bolezni takrat s konvencionalnim zdravljenjem ni mogoče več ozdraviti. Kljub temu pa lahko bolniki živijo domala povsem običajno življenje in mnogo let ne potrebujejo zdravljenja. Če bolnik nima simptomov in/ali znakov bolezni, zdravnik še ne prične z zdravljenjem. To je pristop »opazuj in čakaj«, ki traja, vse dokler bolezen ne začne povzročati težav. Če se vaš zdravnik odloči za pristop »opazuj in čakaj«, vas bo redno naročal na preglede, da bo vašo bolezen spremljal. S konvencionalnim zdravljenjem ni možno ozdraviti razširjenega indolentnega NHL, lahko pa se obseg limfoma zmanjša ali limfomske mase celo v celoti izginejo, kar pomeni delno ali popolno remisijo, ki lahko traja mesece ali leta.

Običajno prvo zdravljenje razširjenega simptomatskega folikularnega limfoma je kemoterapija (kombinacija citostatikov ali izjemoma samostojno zdravljenje z enim citostatikom), v kombinaciji z imunoterapijo z monoklonskimi protitelesi (rituksimab).

Zdravljenje agresivnega NHL

Bolniki z agresivnim NHL imajo pogosto simptome in znake že na začetku bolezni in se jim bolezen običajno odkrije v zgodnejšem stadiju. Potrebujemo takojšnje zdravljenje s kemoterapijo ali kombinirano zdravljenje z imunokemoterapijo (citostatiki in monoklonsko protitelo). Pri zdravljenju agresivnega NHL je cilj zdravljenja čim boljša remisija, možna pa je popolna ozdravitev v dokaj visokem odstotku glede na izhodiščni stadij bolezni.

Začetno zdravljenje in rezultati za različne vrste NHL

VRSTA IN STADIJ NHL	ZAČETNO ZDRAVLJENJE?	REZULTATI
Folikularni, stadij I in II	Da	Ozdravitev je možna. Dolgotrajna remisija se doseže pri približno 45 % bolnikov s kombinacijo kirurgije in radioterapije.
Folikularni, stadij III ali IV brez simptomov	»Opazuj in čakaj«, zdravljenje le v primeru, da je bolnik simptomatski	Popolna ali delna remisija pri večini bolnikov po uvedbi kemoimunoterapije.
Folikularni, stadij III ali IV s simptomi	Da	Popolna ali delna remisija pri večini bolnikov po uvedbi kemoimunoterapije.
Agresivni	Da	Remisija z veliko možnostjo ozdravitve. Verjetnost ozdravitve je odvisna od stadija bolezni in prognostičnih dejavnikov.

Kakšna je razlika med kemoterapijo in imunoterapijo?

V zadnjih dveh desetletjih se je zdravljenje NHL (predvsem limfomov B) zelo spremenilo. Pojavil se je nov način zdravljenja z monoklonskimi protitelesi, ki delujejo prek imunskih mehanizmov (imunoterapija). Imunoterapijo se večinoma uporablja skupaj s kemoterapijo, saj so študije pokazale, da je kombinirano zdravljenje učinkovitejše.

Imunoterapija je do določene mere bolj selektivna od kemoterapije pri načinu, kako zdravila delujejo. Medtem ko kemoterapija v telesu uničuje vse celice, ki se hitro delijo, monoklonska protitelesa povzročajo propad samo tistih celic, ki imajo na površini določeno beljakovino (antigen), na katero se protitelesa vežejo. Zdravilo rituksimab, ki je najbolj uporabljano monoklonsko protiteleso v zdravljenju limfoma, se veže na beljakovino CD20, ki je prisotna na površini večine rakavih limfocitov B (z izjemo plazmatk). Delno prizadene tudi zdrave limfocite B, ki imajo na površini ta antigen, ne prizadene pa matičnih celic, zaradi česar ostaja razvoj limfocitov B nemoten. Tako zdravljenje z monoklonskimi protitelesi proti antigenu CD20 nima klasičnih neželenih učinkov, kot jih poznamo pri kemoterapiji.

Dobro je vedeti:

- Dve najbolj pogosto uporabljeni vrsti zdravljenja za zrele limfome B sta kemoterapija in imunoterapija (zdravljenje z monoklonskimi protitelesi proti CD20).
- Kemoterapija pomeni zdravljenje s citostatikom ali s kombinacijo več citostatikov, ki v telesu neselektivno uničijo vse celice, ki se hitro množijo. Pri NHL kemoterapija uničuje obolele limfocite (limfomske celice), vendar pa pobija tudi vse zdrave celice, ki se hitro razmnožujejo.
- Monoklonska protitelesa so bolj selektivna kot kemoterapija. Medtem ko kemoterapija v telesu pobija vse celice, ki se hitro množijo, imunoterapija uničuje le celice, ki nosijo specifične beljakovine (CD20) na površini limfomskih celic B.
- Kemoterapijo in imunoterapijo se pogosto kombinira med seboj, s čimer se dosežejo boljši rezultati zdravljenja. Zdravljenje z monoklonskimi protitelesi je lahko tudi samostojno zdravljenje.

Mnenje strokovnjaka: Napredek v boju proti NHL



Mag. Tanja Južnič Šetina, dr. med., specialistka internistka / onkologinja
Oddelek za limfome
Onkološki inštitut Ljubljana



Izr. prof. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med., spec. internistka, spec. internistične onkologije
Vodja Oddelka za zdravljenje malignih limfomov na Onkološkem inštitutu Ljubljana in vodja tima za maligne limfome na Onkološkem inštitutu Ljubljana

V zadnjih dveh desetletjih je prišlo na področju obravnave limfomov do velikega napredka. S pomočjo izpopolnjene klasifikacije limfomov (zadnja posodobitev klasifikacije Svetovne zdravstvene organizacije v 2016) lažje razumemo in prepoznavamo različne vrste limfomov in temu prilagodimo specifično zdravljenje. Na razpolago imamo nove načine zdravljenja, ki nam omogočajo, da se proti bolezni borimo bolj učinkovito kot kdaj koli prej.

Velik preskok v zdravljenju limfomov smo naredili s prihodom bioloških zdravil. Skupina bioloških zdravil vključuje tarčna zdravila, ki delujejo na natančno določeno mesto na tumorski celici ali v njeni okolici in imunomodulatorje. Tarčna zdravila so tako bolj selektivna in jih lahko prejemajo le bolniki, katerih tumorji imajo prijemališče oziroma tarčo za to zdravilo. Eno takšnih zdravil pri limfomih, ki je v zadnjih dveh desetletjih radikalno spremenilo zdravljenje in prognozo bolnikov, je monoklonsko protitelo rituksimab. Rituksimab se veže na specifično beljakovino ali natančneje na antigen CD20 na površini limfocitov B ter sproži imunske mehanizme, ki vodijo v uničenje celice. Ta antigen je izražen domala pri vseh zrelih limfomih B. Zdravilo se daje v obliki infuzije in je najbolj učinkovito v kombinaciji s citostatiki.

Raziskave so potrdile, da s kombinacijo imunoterapije in kemoterapije pozdravimo več bolnikov z agresivnimi NHL kot samo s kemoterapijo. Bolniki z indolentnimi ali počasi rastočimi NHL pa imajo s kemoimunoterapijo večje možnosti za podaljšanje obdobja brez bolezni ali celo za ozdravitev. Možnosti pa se jim še dodatno povečajo, če nadaljujejo z imunoterapijo v obliki vzdrževalnega zdravljenja.

V zadnjem času za zdravljenje NHL uporabljamo še dve drugi protitelesi proti CD20 – ofatumumab in obinutuzumab, že dlje časa pa tudi alemtuzumab, ki je usmerjen proti CD52 in je razen pri kronični limfatični levkemiji (KLL) učinkovit tudi pri limfomih T. Protitelesa proti PD-1 ali PD-L1 za zdravljenje NHL še niso registrirana, pričakujemo pa spodbudne rezultate predvsem v kasnejših linijah zdravljenja. Kot obetavna so se tudi v kasnejših linijah zdravljenja izkazala še druga tarčna zdravila – npr. kinazni zaviralci – ibrutinib pri KLL ali limfomu plaščnih limfocitov, idelalizib pri KLL ali folikularnem limfomu, krizotinib in ceritinib pri ALK pozitivnem velikoceličnem anaplastičnem limfomu, temsirolimus pri limfomu plaščnih limfocitov, zaviralci proteasoma bortezomib in karfilzomib pri plazmocitomu, nespecifični imunomodulatorji talidomid, lenalidomid in pomalidomid predvsem pri plazmocitomu, zaviralec histonske deacetilaze pri limfomih T, ter protitelo proti CD30 z vezanim celičnim toksinom pri velikoceličnem anaplastičnem limfomu.

Pred nekaj leti je strokovno javnost precej navdušilo določanje genskega podpisa pri difuznem velikoceličnem limfomu B predvsem z namenom napovedovanja izhoda bolezni in odgovora na določeno zdravljenje. Žal je ta tehnika dokaj zahtevna in jo uporabljajo samo na maloštevilnih ustanovah, tako da v vsakodnevni diagnostiki limfomov še ni zaživela, čeprav njene izsledke že vključuje v 2016 posodobljena klasifikacija difuznih velikoceličnih limfomov B. Potrebno bo poiskati možnosti za vpeljavo te tehnike v naš prostor ali pa jo nadomestiti z manj zahtevnimi preiskavami, kot je imunohistokemično opredeljevanje podtipa difuznih velikoceličnih limfomov B.

Prihodnost veliko obeta. Na obzorju so še številna druga nova zdravila za zdravljenje NHL poleg tistih, ki jih omenjava zgoraj. Raziskave pa so še vedno usmerjene predvsem v razvoj tarčnih zdravil - novih protiteles, malih molekul, pa tudi tumorskih cepiv.

Tako torej prihaja obdobje, ko bo zdravljenje limfomov vse bolj in bolj individualno, prilagojeno bolniku in biološkim značilnostim njegovega tumorja.

Mnenje strokovnjaka: Zdravljenje limfoproliferativnih bolezni s presaditvijo krvotvornih matičnih celic



***Izr. prof. dr. Samo Zver, dr. med., specialist internist/
hematolog***

*Klinični oddelek za hematologijo
Univerzitetni klinični center Ljubljana*

Presaditev krvotvornih matičnih celic (PKMC) je eden od mogočih nadaljevalnih načinov zdravljenja krvnih bolezni, v kolikor zanj seveda obstaja indikacija. Predstavlja tudi pomembno možnost zdravljenja za bolnike z limfoproliferativnimi boleznimi. V zahodnem svetu je približno 50 odstotkov vseh PKMC narejenih prav pri teh bolnikih. V grobem ločimo med avtologno in alogenično PKMC.

Ko govorimo o limfoproliferativnih boleznih in PKMC, je potrebno povedati, da ima ta svojo uveljavljeno vlogo zaenkrat predvsem v sklopu avtologne PKMC.

Avtologna PKMC, preprosto povedano, pomeni, da bolnik daruje krvotvorne matične celice samemu sebi. Osnova je biološko dejstvo, da se vse krvne celice razvijejo iz ene same osnovne matične celice, ki jo danes znamo v laboratorijih določiti in v nadaljevanju nato izolirati iz bolnikovega telesa (kri, kostni mozeg, popkovna kri).

Danes v večini primerov zberemo krvotvorne matične celice, ki so potrebne za avtologno PKMC, iz periferne krvi, in sicer s postopkom, ki mu pravimo citofereza. Postopek poteka tako, da bolnik pred zbiranjem dobi velik odmerek kemoterapije (praviloma gre za velik odmerek citostatika ciklofosfamida) v kombinaciji z rastnimi faktorji za celice granulocitne vrste (G-CSF). Približno deset dni potem, ko je prejel citostatik, v periferni krvi skokovito poraste število krvotvornih matičnih celic, ki jih spoznamo tako, da dnevno določamo zanje značilen celični označevalec (CD34+), ki se nahaja na njihovi površini. Ko se to zgodi, bolnika napotimo na Zavod za transfuzijsko medicino. Tam s citoferezo sprva osamijo

in zatem zberejo krvotvorne matične celice iz periferne krvi. Slednje shranijo v tekočem dušiku pri zelo nizki temperaturi, shranjene pa lahko ostanejo neomejeno vrsto let. V nadaljevanju zdravljenja, praviloma v roku meseca ali dveh, sledi avtologna PKMC. To pomeni, da dobi bolnik izjemno velike odmerke praviloma več citostatikov, ki jih izberemo glede na vrsto krvne bolezni. S citostatki naj bi uničili vse preostale levkemične/limfomske oziroma tumorske celice, ki so še ostale v bolnikovem telesu. Bolnika lahko na PKMC pripravimo tudi s kombinacijo citostatikov in obsevanjem celotnega telesa. Slednji način priprave na PKMC pogosto uporabimo prav pri bolnikih z ne-Hodgkinovimi limfomi (NHL – primera sta folikularni limfom in limfom plaščnih celic), saj so limfomske celice zelo občutljive na ionizirajoče sevanje. Naslednji dan po tem, ko bolnik že dobi citostatsko terapijo oziroma ko konča z obsevanjem celotnega telesa, vrnemo zbrane krvotvorne matične celice v obliki transfuzije krvi in te nato same, po krvnem obtoku najdejo pot do kostnega mozga, kjer imajo edino primerno okolje za svojo proliferacijo, zorjenje in usmeritev v posamične celične vrste. V časovnem obdobju 10 do 14 dni se začnejo v mikrookolju kostnega mozga krvotvorne matične celice živahno deliti in dozorevati ter tako ponovno vzpostavijo normalno število in delovanje vseh za življenje potrebnih krvnih celičnih vrst (eritrociti, levkociti, trombociti). Avtologna PKMC ima jasno določeno vlogo in pomen pri bolnikih s Hodgkinovo boleznijo, pa tudi pri bolnikih z nekaterimi drugimi ne-Hodgkinovimi limfomi. V večini primerov so to nizko maligni limfomi (najpogosteje diseminirani plazmocitom, sledita folikularni limfom in limfom plaščnih celic in nenazadnje tudi limfom obrobni celic vranice). V zadnjem desetletju se je močno zmanjšal pomen avtologne PKMC pri kronični limfatični levkemiji, ki prav tako sodi v sklop nizko malignih ne-Hodgkinovih limfomov in pri kateri v zadnjih letih omenjeno zdravljenje ni več na mestu. Avtologna PKMC ima svojo vlogo tudi pri visoko malignih ne-Hodgkinovih limfomih, predvsem pri velikoceličnem B-limfomu. Univerzalnega priporočila za avtologno PKMC na žalost ni. Ob odločitvi za zdravljenje z avtologno PKMC je treba pri vsakem bolniku individualno oceniti tako korist kot tveganje takšnega načina zdravljenja. Avtologna PKMC je namreč precej agresivno zdravljenje, s katerim je povezana okoli 1-5-odstotna smrtnost, ki pa jo z danes poznamim in vse bolj učinkovitim podpornim zdravljenjem uspešno zmanjšujemo.

Manj uporabljena oziroma redkeje indicirana je pri limfoproliferativnih boleznih **alogenična PKMC**. Pri tem načinu presaditve zbere krvotvorne matične celice sorodni ali nesorodni, zelo pogosto popolnoma skladni darovalec. Za večino limfoproliferativnih bolezni velja, da je alogenična PKMC še vedno eksperimentalni/poskusni ali opcijski način zdravljenja, kar pomeni, da ima mesto samo znotraj natančno vodenih kliničnih raziskav.

Predvsem jo uporabljajo pri bolnikih z limfoproliferativnimi boleznimi, ki so neodzivni na večino preostalih načinov zdravljenja ali pa pri tistih, ki imajo ob ugotovitvi bolezni izrazito neugodne prognostične dejavnike, vezane na potek bolezni v prihodnje. Težava alogenične PKMC je velik odstotek smrtnosti, ki je povezan s tem načinom zdravljenja.

Pred leti je smrtnost zaradi zdravljenja samega pri nekaterih limfoproliferativnih boleznih znašala celo do 50 odstotkov. Danes z novejšimi načini alogenične PKMC, ki so manj agresivni in jih imenujemo nemieloablativne alogenične PKMC, smrtnost zmanjšamo, vendar je ta še vedno okoli 10–20 odstotna. Za razliko od avtologne PKMC obstaja pri alogenični PKMC tako imenovana reakcija presadka proti tumorju oziroma reakcija presadka proti limfomskim celicam. To pomeni, da lahko imunski sistem darovalca krvotvornih matičnih celic spozna preostale limfomske oziroma tumorske celice v telesu prejemnika kot tuje in jih odstrani sam s pomočjo lastnega presajenega dajalčevega imunskega mehanizma in ne zgolj s pomočjo visokodozne kemoterapije, kot je to primer pri avtologni PKMC.

Cilj raziskovalcev v prihodnje je, da bi znali spoznati, osamiti in namnožiti podvrsto darovalčevih limfocitov, ki »nosijo« zgolj protitumorsko oziroma protilimfomsko učinkovanje. Na ta način bi lahko znižali število neželenih zapletov, vezanih na alogenično PKMC in zato posledično tudi delež smrtnosti pri tako zdravljenih bolnikih. Verjetno bo v prihodnosti prav ta način zdravljenja tisti, ki bo lahko ponudil največjo možnost ozdravitve bolnikom s krvnimi boleznimi, vključujoč limfoproliferativne bolezni. Trenutno potekajo številne raziskave v tej smeri, vendar končnih odgovorov in jasnih priporočil zaenkrat še ne poznamo.

Četrty del

Neželeni učinki zdravljenja NHL

Neželeni učinki kemoterapije

Kemoterapija deluje na različne ljudi različno, tudi glede neželenih učinkov. Nekateri bolniki sploh nimajo neželenih učinkov, medtem ko nekaterim povzročajo precej težav. Do večine neželenih učinkov pri kemoterapiji pride zato, ker zdravilo (oziroma zdravila) neselektivno uničuje(jo) vse celice, ki se hitro razmnožujejo, tako celice limfoma kot celice lasnih mešičkov, sluznic in kostnega mozga.

Najpogostejši neželeni učinki kemoterapije so naslednji:

- **Bolečine v grlu in/ali žrelu, driska ali zaprtje** – kar je lahko posledica učinka kemoterapije na celice sluznic.
- **Izguba las.** Vaši lasje lahko postanejo tanjši ali začnejo izpadati med zdravljenjem s kemoterapijo. Ko prenehate z zdravljenjem, bodo lasje zrastle nazaj. Vsi citostatiki ne povzročajo izgube las.
- **Povečana nagnjenost h krvavitvam.** To se zgodi, ko kemoterapija prizadene celice kostnega mozga, ki proizvajajo krvne ploščice ali trombocite, ki sodelujejo pri strjevanju krvi.
- **Povečana verjetnost za okužbo.** Tudi to je posledica prizadetosti kostnega mozga zaradi kemoterapije. V tem primeru se zmanjša število belih krvnih celic, ki vas branijo pred okužbami (prvenstveno granulocitov).
- **Utrujenost** lahko kaže na zmanjšanje števila rdečih krvnih celic (anemijo), kar je tudi posledica prizadetosti kostnega mozga. Utrujenost je sicer lahko neželen učinek sistemskega zdravljenja, ki ni povezan s pojavom anemije.
- **Slabost ali bruhanje.** To sta pogosta neželena učinka, do katerih pride, če kemoterapija draži sluznico v predelu prebavnega trakta, ter zaradi delovanja na kemoreceptorsko cono in center za bruhanje v podaljšani hrbtenjači. Na teh območjih so receptorji za neurotransmiterje in njihova aktivacija s citostatiki ali njihovimi presnovki povzroči pojav slabosti in/ali bruhanja.
- **Izguba apetita.** Do tega pride zaradi učinkov kemoterapije na vaš želodec, lahko pa tudi zato, ker se vam zaradi kemoterapije zdi, da ima hrana drugačen okus kot sicer.

Kaj storiti v primeru, ko se pojavijo neželeni učinki?

O neželenih učinkih zdravljenja s kemoterapijo se pogovorite z zdravnikom. Določene neželene učinke se lahko prepreči ali omili z različnimi ukrepi, obstajajo pa tudi zdravila za lajšanje neželenih učinkov, ki vam jih lahko predpiše vaš zdravnik.

Ali zdravljenje z rituksimabom povzroča neželene učinke?

Kot vsa druga zdravila lahko tudi rituksimab povzroča neželene učinke. Ne pojavijo se pri vseh bolnikih, večina je blagih do zmernih, nekateri pa utegnejo biti kljub temu resni in zahtevajo zdravljenje.

Neželeni učinki rituksimaba so najbolj pogosti med prvim zdravljenjem. Običajno niso nevarni, saj kažejo, da zdravilo deluje, in izginejo, ko je zdravljenje zaključeno.

Za omilitev in preprečevanje neželenih učinkov vam zdravnik običajno pred infuzijo rituksimaba predpiše zdravila proti vročini in bolečinam ter proti alergijam. Med samo infuzijo lahko zdravnik ali medicinska sestra nadzirata neželene učinke s prilagoditvijo hitrosti infuzije.

Neželeni učinki med zdravljenjem z rituksimabom so najpogosteje podobni gripi: bolečine v mišicah, glavobol, vročina, mrazenje, utrujenost ali slabost. Nekateri bolniki dobijo tudi rdečico, imajo občutek vročine na obrazu ali pa bolečine na območjih, kjer se nahaja limfom. Včasih imajo bolniki na rituksimab alergično reakcijo, ki se kaže kot srbečica, kašelj, dušenje, piskanje v prsih ali celo otekanje sluznic v predelu žrela in grla. Majhno število ljudi ima med prejemanjem rituksimaba težave s srcem. To se v glavnem zgodi pri osebah, ki imajo že pred zdravljenjem znano bolezen srca.

Med posameznimi zdravljenji z rituksimabom ponavadi ne boste imeli neželenih učinkov. Kljub temu pa je lahko delovanje vašega imunskega sistema prehodno oslABLJENO, ker rituksimab uničuje tudi zdrave bele krvne celice (limfocite), ki so odgovorni za obrambo pred povzročitelji okužb. Gre za začasen pojav, ker vaše telo hitro nadomesti limfocite B, ki so bili uničeni. Vendar to pomeni, da ste takrat bolj dovzetni za okužbe kot običajno.

Za bolj podrobne informacije o neželenih učinkih se pogovorite s svojim zdravnikom.

Ali bo rituksimab poslabšal neželene učinke kemoterapije?

Neželeni učinki rituksimaba in kemoterapije so različni, zato lahko ta dva načina zdravljenja varno kombinirajo. Nekateri neželeni učinki pa so pri kombiniranem zdravljenju z rituksimabom in kemoterapijo kljub temu bolj pogosti kot pri zdravljenju samo s kemoterapijo. Sem sodijo utrujenost, zmanjšanje števila belih krvnih celic, okužbe in pomanjkanje sape.

O neželenih učinkih kombiniranega zdravljenja se posvetujte z zdravnikom.

Dobro je vedeti:

Kako bo zdravljenje NHL vplivalo na vas?

- Kot vsa zdravila imata tako kemoterapija kot rituksimab neželene učinke.
- Neželeni učinki rituksimaba so najbolj pogosti med prvim zdravljenjem, a se ne pojavijo pri vseh bolnikih, večina je blagih ali zmernih, vendar pa so lahko nekateri resni. Najbolj pogosti neželeni učinki so podobni simptomom gripe. Zdravnik vam bo pred zdravljenjem predpisal zdravila proti vročini in bolečinam ter proti alergijam (antihistaminik). Večina teh učinkov preneha, če zdravnik ali sestra zmanjšata hitrost, s katero prejimate infuzijo rituksimaba.
- Najpogostejši stranski učinki kemoterapije so izguba las, slabost in bruhanje, vendar se ne pojavijo pri vseh bolnikih.
- Rituksimab in kemoterapija lahko oba znižata število belih krvnih celic. Če se ju kombinira, se lahko ta učinek močneje izrazi, zato je vaš imunski sistem dodatno oslabljen in poveča se možnost okužb.

Praktični nasveti za lajšanje in preprečevanje neželenih učinkov zdravljenja

V spodnji tabeli je zbranih nekaj praktičnih nasvetov za bolnike, da bi lažje nadzirali in omilili neželene učinke zdravljenja.

Neželeni učinki	Praktični nasveti
<p>Utrujenost</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utrujenost je eden najpogostejših neželenih učinkov kemoterapije. • Je lahko tudi posledica zmanjšanega števila rdečih krvnih celic. 	<ul style="list-style-type: none"> • Svoj dan načrtujte tako, da boste predvideli čas za počitek. • Kadar se počutite utrujene, prenehajte z delom. Za kratek čas počivajte ali zadremajte. • Izvajajte blago telesno vadbo. • Zdravo se prehranjujte in pijte veliko tekočine. • Ne uživajte preveč kofeina in alkohola. • Dovolite drugim ljudem, da vam pomagajo pri vaših opravilih. • Vodite dnevnik svojega počutja, da vidite, kdaj se utrujenost pojavlja.
<p>Okužbe</p> <ul style="list-style-type: none"> • So posledica zmanjšanega števila belih krvnih celic, katerih naloga je obramba pred okužbami. • Simptome in znake okužbe vam bosta razložila vaš zdravnik oziroma medicinska sestra. 	<ul style="list-style-type: none"> • Čez dan si umivajte roke, zlasti pred jedjo in po uporabi stranišča. • Izogibajte se ljudem z nalezljivimi boleznimi. • Izogibajte se množicam. • Ne jejte surovih rib, surovega mesa, morskih sadežev ali surovih jajc. • Ne cepite se z živimi cepivi. • Pri sumu na okužbo se posvetujte s svojim osebnim zdravnikom.

Neželeni učinki	Praktični nasveti
<p>Težave s strjevanjem krvi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kemoterapija lahko vpliva na sposobnost vašega telesa za strjevanje krvi; običajno je vzrok zmanjšano število krvnih ploščic (trombociti). 	<ul style="list-style-type: none"> • Izogibajte se urezninam in padcem. • Pazljivi bodite pri pihanju in čiščenju nosu, pri čiščenju zob in britju, da ne bo prišlo do krvavitve. • Povejte zdravniku, če se pri vas pojavijo nepričakovane poškodbe, kri v urinu, črno ali krvavo blato, krvavitve iz nosu, glavoboli ali spremembe vida.
<p>Težave z usti, dlesnimi in grlom</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kemoterapija lahko poškoduje ustno sluznico – pojavijo se razjede v ustni votlini ali suho grlo in usta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Po obrokih si umijte zobe z mehko zobno ščetko. • Izogibajte se ustnim vodicam, ki vsebujejo alkohol, usta redno izpirajte z žajbljevim ali kamiličnim čajem. • Jejte mehko hrano, če vam je tako lažje. • Če imate težave z zobmi, obiščite zobozdravnika. • O načinu oskrbe ustne votline se pogovorite z medicinsko sestro ali zdravnikom.

Neželeni učinki	Praktični nasveti
<p>Slabost in bruhanje</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vaš zdravnik vam lahko predpiše zdravila, ki odpravijo slabost. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kadar občutite slabost, dihajte globoko in počasi. • Ližite mentolove bombone. • Pijte hladne, bistre, negazirane in nesladkane brezalkoholne pijače. • Jejte in pijte počasi ter hrano dobro prežvečite. • Jejte manjše obroke večkrat na dan. • Izogibajte se sladki, ocvrti in mastni hrani. • Izogibajte se vonjavam, ki vas motijo. • Počakajte, da se kuhana hrana ohladi, ker ima potem manj intenziven vonj. • Obroke si pripravite vnaprej za obdobja, ko ne boste želeli kuhati.
<p>Driska</p> <ul style="list-style-type: none"> • Če imate drisko več kot 24 ur, se posvetujte s svojim zdravnikom. • Ne jemljite zdravil proti driski brez predhodnega posveta s svojim zdravnikom. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pijte veliko bistrih tekočin, pri tem pa se izogibajte vročim pijačam, kofeinu in alkoholu. • Jejte majhne količine hrane večkrat na dan. • Jejte pusto hrano. • Izogibajte se hrani z veliko vsebnostjo vlaknin.

Neželeni učinki	Praktični nasveti
<p>Zaprtje</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ne jemljite zdravil proti zaprtju brez predhodnega posveta s svojim zdravnikom. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pijte veliko tekočin, izogibajte se kofeinu. • Vprašajte zdravnika, ali lahko jeste več vlaknin. • Če je mogoče, izvajajte blago telesno vadbo.
<p>Izguba las</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nekaterе vrste kemoterapije povzročajo izgubo las in dlak po glavi in telesu. • Zdravnik vam lahko napiše recept za lasuljo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Uporabljajte blag šampon. • Uporabljajte mehko krtačo za lase. • Izogibajte se barvanju, trajnemu kodranju in ravnanju las. • Lase si lahko ostrižete na kratko, da so videti bolj polni in bo lažje skrbeti zanje. • Pokrivajte si glavo na soncu ali uporabljajte preparate za zaščito pred soncem.
<p>Neželeni učinki na koži in nohtih</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dobite lahko izpuščaje, srbečico ali suho kožo. • Vaša koža lahko postane bolj občutljiva na sonce, vaši nohti pa bolj krhki. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ohranjajte svojo kožo suho in čisto. • Izogibajte se parfumu in vodicam po britju. • Na kožo nanašajte smukec ali vlažilne kreme. • Kožo zaščitite pred močno sončno svetlobo. • Pri pomivanju, čiščenju ali vrtnarjenju nosite zaščitne rokavice.

Peti del

Kakšna naj bo prehrana v času onkološkega zdravljenja?

Denis Mlakar-Mastnak, dipl.m.s., spec. klinične dietetike
 Onkološki inštitut Ljubljana

Verjetno ste se že vprašali, kakšna naj bo prehrana sedaj, ko ste zboleli, in ali lahko s prehrano pripomorete k izboljšanju učinkovitosti zdravljenja. Prav ste pomislili, prehrana lahko v času onkološkega zdravljenja vzdržuje vašo dobro prehranjenost, kondicijo in počutje. Predvsem pa dobro prehransko stanje lahko zmanjša pojav in izrazitost neželenih učinkov zdravljenja, ki se lahko med zdravljenjem pojavijo. Prav tako z dobro prehranjenostjo ohranjate in krepite vašo imunsko odpornost in s tem se izboljša izid zdravljenja. Zato je večja skrb in pozornost vašemu prehranjevanju v obdobju bolezni in sistemskega zdravljenja res zelo pomembna!

Kaj se dogaja v vašem telesu med boleznijo in kako to vpliva na vaše prehransko stanje in prehrano?

Zaradi rakaste bolezni se začne presnova v telesu spreminjati. Vzrokov za presnovne spremembe je več. Najpomembnejši je reakcija organizma na stres - na tumorsko bolezen.

Pomembna vzroka sta še neželeni učinki zdravljenja in neposredni vpliv tumorja, ki lahko izloča razne snovi in preko njih vpliva na presnovo. Presnovne spremembe pripomorejo do razvoja sindroma rakaste kaheksije, kroničnega vnetnega stanja, pri katerem je sposobnost telesa za obnovo in izgradnjo novih celic poslabšana na eni strani, na drugi stani pa je razgradnja telesnih beljakovin (celic, mišic in drugih telesnih tkiv ter organov) povečana. Nezadostna prehrana razvoj rakaste kaheksije pospeši in pripomore k razvoju proteinsko-energetske podhranjenosti, a s pravilno prehrano med onkološko boleznijo in zdravljenjem lahko podprete boljše delovanje vašega telesa!

Kaj jesti med boleznijo in onkološkim zdravljenjem?

Ker se je zaradi bolezni in onkološkega zdravljenja spremenila vaša presnova, se potrebe po beljakovinah povečajo, nekoliko pa se povečajo tudi potrebe

po energiji. Pomembno je, da bo med onkološkim zdravljenjem vaša telesna masa stabilna oziroma bodo nihanja v izgubi kilogramov čim manjša. To bo omogočilo, da se boste počutili bolje, imeli boste manj neželenih učinkov zdravljenja, hkrati pa se bo učinek zdravljenja izboljšal.

Osnova kvalitetne prehrane med onkološko boleznijo je zdrava, uravnotežena prehrana, v kateri celodnevni vnos hrane razdelimo običajno na 5 dnevnih obrokov (zajtrk, dopoldanska malica, kosilo, popoldanska malica, večerja). Predvsem velja, da izbirate različno prehrano iz vseh skupin živil, kot so izdelki iz žit in škrobnata živila, sadje in zelenjava, pustо meso in mesni izdelki, posneto mleko in mlečni izdelki, kakovostne maščobe, kot so npr. olivno in repično olje. Pomembno je, da je v vaši prehrani čim manj predelanih živil, zato je najbolje, da hrano pripravljate iz svežih živil in da zaužijete hrano s čim manj dodanih konzervansov, aditivov, soli in prekajene hrane ipd.

Glavni, večji obroki naj vedno vsebujejo beljakovinsko živilo z visoko biološko vrednostjo (mleko, meso, jajca, ribe ali njihovi izdelki) in praktično vsak obrok naj vsebuje ogljikove hidrate (kruh, testenine, riž, krompir, testenine, itd.). Dovolj bo, če boste čez dan zaužili 450g do 650g sadja in zelenjave. Če vam zdravnik ni svetoval drugače, je najbolje, da sadje in zelenjavo zaužijete sveže. Prehrano lahko energetsko obogatite še z uživanjem kvalitetnih maščob, kot so oljčno olje, repično olje, maslo, različni oreščki, itd. Pomembno je tudi zadostno pitje tekočine, ki vam najbolj ustreza (voda, čaj, kompot, sadni sok). Tekočina je lahko tudi dober vir kalorij (sadni sokovi, energetski napitki) in beljakovin (beljakovinsko-energetski napitki), kadar je problem neješčnost in/ali izguba telesne mase. Priporočamo vam, da dnevno zaužijete vsaj 1,5 litra do 2 litra tekočine.

Katere hranilne snovi so pomembne in zakaj?

Vaše telo potrebuje hranilne snovi: beljakovine, ogljikove hidrate, maščobe, vitamine in minerale. Telesne celice ta hranila uporabijo za delovanje, izgradnjo in obnovo telesnih tkiv in organov.

HRANILO	POMEN	VIR	Dnevno priporočeno število enot (E) (primeri)
Beljakovine	<ul style="list-style-type: none"> • vir življenjsko pomembnih aminokislin • preprečujejo povečano razgradnjo telesnih beljakovin – mišičnega tkiva • pospešujejo nastanek telesnih celic • krepijo imunsko odpornost organizma • premalo beljakovin v celodnevni prehrani pospešuje propad puste telesne mase – telesnih beljakovin. 	<ul style="list-style-type: none"> • posneto mleko in mlečni izdelki 	<p>2-3 enot na dan: 200 ml mleka (1E) + 200 g jogurta (1E) + 50 g skute (1E)</p>
Ogljikovi hidrati	<ul style="list-style-type: none"> • prinašajo telesu energijo, potrebno za delo celic organizma in za proizvodnjo toplote 	<ul style="list-style-type: none"> • pusto meso (govedina, teletina, divjačina, svinjina) • perutnina brez kože • ribe • jajca • njihovi izdelki 	<p>4-5 enot na dan: 1 jajce (1E)+ 120 g govedine (2E) + 40 g tuna (1E)</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • žita in izdelki iz žit • (testenine, riž, prosena kaša, kuskus, krompir, polenta, itd.) • stročnice, • sladkor in med 	<p>13-14 enot na dan: 160 g rženega kruha (2E) + 80 g bela žemlja (2E) + 160 g krompirja (2E) + 40 g kosmičev (2E) + 60 g riž (3E) + 40 g krekerji (2 E)</p>

HRANILO	POMEN	VIR	Dnevno priporočeno število enot (E) (primeri)
Maščobe	<ul style="list-style-type: none"> • prinašajo telesu energijo, potrebno za delo celic organizma in za proizvodnjo toplote • vir omega 3 maščobnih kislin in vitaminov topnih v maščobah A, D, E in K 	<ul style="list-style-type: none"> • rastlinska olja (laneno, olivno) • maslo, smetana, orehe in lešnike - kot dodatek jedem, s katerim hrano energijsko obogatite • skuše, sardele, losos, tuna, morski list - ribe bogate z omega 3 • maščobnimi kislinami 	<p>6-7 enot na dan: 20 g masla (4E) + 5 g oljčno olje (1E) + 5 g repično olje (1E)</p>
Vitamini in minerali	<ul style="list-style-type: none"> • delujejo v številnih presnovnih procesih v organizmu • potrebni za delovanje vsake celice 	<ul style="list-style-type: none"> • sadje in zelenjava 	<p>5 enot na dan: 100 g hruška (1E) + 120 g banana (2E) + 200 g endivja (1E) + 50 g korenje (0,5E) + 50 g brokoli (0,5E)</p>

Kaj storiti, če se pojavijo prehranske težave?

Med boleznijo in zdravljenjem se lahko pojavijo različne prehranske težave, zaradi katerih je vnos hrane otežen. Med prehranskimi težavami so najpogostejše: izguba apetita, slabost, bruhanje, motnje v okušanju in vonjanju hrane, vneta ustna sluznica, suha usta, oteženo požiranje, zaprtje, odvajanje tekočega blata, hujšanje in drugo.

Prehranske težave je potrebno čimprej reševati s prilagojenim vnosom hrane, in kadar je potrebno, še s simptomatsko terapijo (na primer uporaba zdravil proti slabosti, vnetju želodca, driski). Prav tako je potrebno zdraviti vse druge simptome, ki vplivajo na vnos hrane, kot je na primer bolečina. Kadar je zaradi prehranskih težav vnos hrane tako omejen, da izgubljate telesno maso, je pomembno, da o vseh težavah v zvezi s prehranjevanjem pravočasno obvestite vašega zdravnika, medicinsko sestro ali kliničnega dietetika.

Telesno maso spremljajte tedensko, saj lahko kljub normalnemu prehranjevanju zaradi spremenjene presnove pri rakasti bolezni izgubljate kilograme.

Kadar kljub prilagoditvi prehrane ob prehranjevalnih težavah ne zmorete vnesti ustreznih količin hrane ali kljub zadostni prehrani izgubljate telesno maso, je smiselna uporaba prehranskih nadomestkov ali dodatkov, ki vam jih bo svetoval vaš zdravnik ali klinični dietetik.

V nadaljevanju pa nekaj namigov, kako si pomagati, če boste imeli prehranske težave.

Ste izgubili apetit ali nimate želje po hrani?

Izguba teka je lahko le prehodna in traja le dan ali dva, pri nekaterih bolnikih pa predstavlja dolgotrajen, pereč problem.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Če jeste malo, jejte pogosteje kot doslej in vsaki dve uri poizkusite prigrizniti nekaj hrane.
- Med obrokom pijte čim manj tekočine in si tekočino raje privoščite pol ure ali uro pred ali po obroku.
- Ko se počutite bolje, si privoščite obilnejši obrok.
- Čim pogosteje se razvajajte z najljubšo hrano.
- Jejte v prijetnem in sproščujočem okolju za lepo pogrnjeno mizo ob najljubši glasbi, svetlobi, gledanju priljubljene oddaje ali pa v družbi najdražjih.
- Hrano si postrezite privlačno, z dekoracijami, ki so vam všeč, v najljubših skodelicah in krožnikih.

- Včasih sprememba v pripravi hrane vzbudi večji tek.
- Hrano si lahko pripravite vnaprej. Bolje je pojesti pogreto hrano, kot opustiti obrok, ker niste razpoloženi za kuho.
- Prigrizke hranite na doseg roke, da si jih postrežete, kadarkoli si jih zaželite.

Ste prezgodaj siti?

Tudi večkrat po malo in vmesno pitje hrane lahko zadošča za pokritje potreb po hranilih in energiji.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Uživate več manjših obrokov, vsaj 6-8 na dan, še posebej, če je količina zaužite hrane skromna.
- Med glavnimi obroki hrane uživajte energijsko in beljakovinsko bogate prigrizke ali napitke.
- Med obrokom pijte čim manj tekočine, ker zaužita tekočina lahko povzroči občutek sitosti.
- Jejite sproščeno, počasi in hrano dobro prežvečite.
- Redno telovadite, pred obrokom pojdite na krajši sprehod.

Ste preutrujeni, da bi jedli ali si pripravili hrano?

Bolniki pogosto opisujejo kronično utrujenost kot pomanjkanje energije in motivacije za opravljanje vsakdanjih ali zelenih aktivnosti. Kronična utrujenost je neprijeten simptom, ki ga lahko občutite kot psihično, miselno, čustveno in/ali telesno utrujenost.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Prosite za pomoč sorodnike, prijatelje ali sosedo.
- Hrano lahko naročite tudi po telefonu pri priznanih gostinskih obratih, ki pripravljajo zdravo prehrano.
- Kot premostitev ali nadomestilo obroka lahko zaužijete različne farmacevtsko pripravljene energijsko beljakovinske prehranske dodatke (nadomestke obroka), ki vam jih lahko predpiše vaš zdravnik.
- Hrano si pripravite vnaprej v dneh, ko ne boste čutili utrujenosti in si jo zamrznite.

Imate vneto ustno sluznico?

Vnetje v ustih, občutljivost dlesni in vnetje grla ali požiralnika so pogosto neželeni učinki zdravljenja z obsevanjem, kemoterapije ali pa posledica okužbe.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Izogibajte se zelo vroče, kisle, slane, pekoče in začinjene hrane ter ne uživajte alkohola, da si ne bi ustne sluznice še dodatno razdražili. Tudi sadje, sadni sokovi, paradižnik in paradižnikove omake vam lahko dodatno dražijo vneta sluznico.
- Ne jejte grobe, trde in suhe hrane, kot so na primer prepečenec, grisini, hrski, opečeni kruhki, kruh ali drugi izdelki s celimi semeni, trda surova zelenjava in sadje.
- Hrano razrežite na manjše koščke.
- Poizkusite z mehko in sočno hrano, kot so na primer kremne juhe, mesni hašaji, ribe, skuta s kisló smetano, jogurt, mlečni napitki, sladoled, pudingi, mehki siri, banane, jabolčna kaša, pire krompir, kus kus, zdrob in drobne testenine.
- Hrani umešajte maslo, smetano, jogurt, mesno ali drugo omako, da jo boste lažje pogoltnili.
- Pri večji občutljivosti naj bo hrana kašasta ali tekoča, razdeljena na več manjših obrokov.
- Poskusite s hladno hrano oziroma hrano, ohlajeno na sobno temperaturo. Prevročá hrana razdraži občutljiva usta in grlo. Tudi mrzle jedi, na primer sladoled, sesanje ledenih kock lahko blagodejno delujejo na sluznico ust in žrela.

Vam je slabo in vas sili na bruhanje?

Nekateri bolniki občutijo slabost ali bruhanje že takoj po prvem zdravljenju, drugi pa dva ali tri dni po njem. Slabost in siljenje na bruhanje, sta ne glede na vzrok, huda ovira, zaradi katere bolniki ne zaužijejo dovolj hrane in potrebnih hranilnih snovi.

Poskusite z naslednjimi ukrepi:

- Jejte malo, brez naglice, vendar pogosto.
- Pijte po malem, v požirkih; če vam tako ustreza, s slamico preko celega dneva.
- Med obrokom pijte čim manj, saj popita tekočina povzroči občutek sitosti in napihnjenosti.
- Namesto naravne negazirane pitne vode pijte raje naravno mineralno vodo, gazirane pijače, limonado, naravne sokove, zeliščni ali sadni čaj.
- Hrano naj vam pripravljajo drugi, kadar vam kuhinjske vonjave povzročajo slabost in bruhanje.
- Jejte vedno v dobro prezračenem prostoru.
- Zaužijte obrok, preden občutite lakoto, saj lakota celo stopnjuje občutek slabosti.
- Če vas že zjutraj sili na bruhanje, pojejte manjši prigrizek kar v postelji,

na primer košček prepečenca, grisine, hrske, opečeni kruhek ali nemasten kreker.

- Ne jemljite vseh zdravil na prazen želodec. Pred obrokom vzemite zdravilo proti bruhanju.
- Pred jedjo si vedno osvežite usta z vodo.
- Če zaradi slabosti zavračate nekatere jedi, izbirajte tiste, ki vam teknejo.
- Mogoče vam bo bolj prijala hladna hrana (sendviči, solate, siri, sadje, hladni napitki), ker ima manj izrazit okus in vonj.
- Po obrokih si privoščite počitek. Priporočljivo je počivati eno uro po obroku.
- Če čutite slabost med radioterapijo ali kemoterapijo, se odpovejte obroku vsaj dve uri pred zdravljenjem.
- Predvsem v predelu trebuha naj vas oblačila ne utesnjujejo.

Šesti del

Psihološka podpora bolniku z rakom

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 prepegosto 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 stisk. 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 povratak 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.

Sedmi del

Ohranjanje plodnosti onkoloških bolnikov

Prof. dr. Eda Bokal Vrtačnik, dr. med., spec. gin. in

porodništva, *predstojnica Kliničnega oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

in

Vesna Šalamun, dr. med., spec. gin. in porodništva, *Klinični oddelek za reprodukcijo Ginekološke klinike, 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 pogosti posledici tega zdravljenja neplodnost in prezgodnja menopavza.

Vsaka ženska se rodi z do dvema milijonoma jajčnih celic. To število se s starostjo vsako leto manjša. Število jajčnih celic predvsem pa njihova kakovost se zmanjšata tudi zaradi kemoterapevskega zdravljenja. Stopnja kvarnega vpliva na spolne celice je odvisna od vrste, kombinacije in trajanja kemoterapevskega in radiološkega zdravljenja. Če namreč ženska po kemoterapevskem ali radiološkem zdravljenju ohrani menstrualni cikel, 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, v nekaterih primerih lahko vodijo tudi v popolno neplodnost. Če lečeči zdravnik bolnika s tem neposredno ne seznanj, priporočamo, da vprašanje o vplivu na reproduktivno sposobnost izpostavite sami. 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 asistirane 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 tridesetletno tradicijo postopkov oploditve z biomedicinsko pomočjo razvili tudi sistem pridobivanja in shranjevanja genetskega materiala, ki tudi nekdanjim onkološkim bolnikom omogoča, da načrtujejo družino.

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 **interdisciplinaren 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 pa 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, ki je večkrat prekratek, saj je potrebno z onkološkim zdravljenjem pričeti čim prej.

Če ima bolnica stalnega partnerja, se najraje odločamo za pridobivanje jajčnih celic, ki jih takoj oplodimo in v nadaljevanju **zamrznemo zarodke**. Nosečnost po shranjenih zarodkih je v primerjavi s shranjenimi jajčnimi celicami namreč bolj verjetna in dosega 20% na prenos zarodka. V prihodnosti pa z novimi tehnikami zamrzovanja pričakujemo izboljšanje za več kot 8%.

Ker se tehnike asistirane reprodukcije ves čas razvijajo in izpopolnjujejo, je uspešnost zanositve tudi pri **zamrzovanju jajčne celice**, ki jo bomo oplodili šele nekoč v prihodnosti, vse večja. Trenutno je stopnja nosečnosti 8% na preživeto jajčno celico.

Da bi pridobili čim več jajčnih celic, bolnico stimuliramo s hormonskimi zdravili. Postopek se začne drugi dan menstruacijskega cikla in traja povprečno deset do dvanajst dni. Ko so jajčne celice zrele, jih s punkcijo posrkamo iz jajčnika in jih zamrznemo ali pa oplodimo in zamrznemo zarodke.

Če za stimulacijo s hormoni ni dovolj časa, ker začetka onkološkega zdravljenja ni mogoče odložiti ali če bo bolnica obsevana v predelu medenice, ji lahko pred zdravljenjem z laparoskopijo **odvzamemo tkivo jajčnika**. Za ta postopek potrebujemo namreč le tri dni. Odvzeto tkivo nato zamrznemo in upamo, da ji ga bomo nekoč po končanem zdravljenju lahko transplantirali. Pol leta po transplantaciji tkiva lahko namreč jajčnik začne normalno delovati in proizvajati jajčne celice. Ta postopek je sicer še v fazi raziskovanja, a vendar so v svetu na ta način dosegli že 25 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 oploditve shranjenih jajčnih celic in prenosom zarodka.

Osmi del

Pogosto zastavljena vprašanja

Kaj moram vedeti, da se lahko pripravim na zdravljenje?

Na prvi obisk pri zdravniku se temeljito pripravite. Svetujemo vam, da razmislite o naslednjem:

- Morda bi bili na pregledu pri zdravniku radi s prijateljem ali z družinskim članom? Prosite ga, da gre z vami.
- S seboj prinesite zdravstvene kartoteke ali dokumentacijo o vaših trenutnih zdravilih in zdravstvenem stanju.
- Razmislite, kaj boste počeli, da vam bo čas, ko čakate na pregled, hitreje minil, in kaj boste oblekli, zlasti če morate ostati čez noč.
- Zapišite si vsa vprašanja, ki jih želite postaviti zdravniku, da jih ne boste pozabili.

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

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

Kakšna vprašanja mi bo zastavil zdravnik?

Vprašanja, ki vam jih bo zastavil zdravnik, so seveda odvisna od vaše bolezni, od tega, ali ste že začeli z zdravljenjem, in od vaših osebnih razmer. Zdravnik bo z vprašanji skušal dobiti 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, kako napreduje zdravljenje in ali imate kakšne neželene učinke. Zdravniku dajte čim bolj natančne podatke, saj se bo tako lažje odločal o nadaljnjih ukrepih.

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

Srečanje z zdravnikom ali medicinsko sestro je pomembna priložnost, kjer lahko postavite vsa vprašanja, ki jih imate. Pomembno je, da zdravnika seznanite s svojimi skrbmi, zato vprašajte vse, kar vas zanima v zvezi z vašo boleznijo in zdravljenjem. Večina ljudi si pomaga tako, da pred srečanjem pripravi seznam vprašanj, saj lahko sicer na kakšno pozabijo. Lahko se posvetujete tudi z družino, če imajo oni kakšna vprašanja, ki bi jih radi dodali na vaš seznam.

Pred zdravljenjem vas bo najbrž zanimalo naslednje:

- Katero zdravljenje bom prejemal/a?
- Kaj je namen zdravljenja?
- Kako dolgo traja zdravljenje?
- Kako pogosto moram priti v bolnišnico? Kako dolgo bom ostal/a?
- Ali bom še vedno lahko opravljal/a svoje običajne dejavnosti? Ali potrebujem bolniški dopust ali varstvo za otroke?
- Kako vem, ali zdravljenje deluje?
- Kakšne neželene učinke ima lahko moje zdravljenje?
- Kaj naj storim, če se pojavijo neželeni učinki ali če se slabo počutim?
- Na koga se lahko obrnem, če imam vprašanja med posameznimi zdravljenji?

Kako lahko svojim prijateljem in družini pomagam pri razumevanju NHL?

Pomembno je, da se o bolezni in zdravljenju pogovorite s svojo družino in prijatelji. Zagotovo so zelo zaskrbljeni in morda ne razumejo vaše bolezni. Včasih pomaga, da družinski član ali prijatelj hodi na srečanja k zdravniku skupaj z vami. Dobro je tudi, če vaša družina in prijatelji preberejo to knjižico. Obstajajo tudi organizacije, ki združujejo bolnike z NHL in njihove svojce ter katerih namen je izmenjava izkušenj in podpora v času odkrivanja bolezni, zdravljenja in življenja po njem.

Deveti del

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA!

Zdravljenje težke bolezni predstavlja pot v neznano tako za bolnika kot njegove svojce. Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L (v nadaljevanju: Združenje L&L) ima poleg strokovnjakov pomembno vlogo pri informiranju in pomoči bolnikom in svojcem. Pomoč in podporo nudijo številni člani združenja, ki z veseljem delijo svoje izkušnje z vsemi, ki jih potrebujejo na poti zdravljenja in okrevanja po bolezni, pa tudi pozneje.

V Združenju L&L povezujemo bolnike z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom in drugimi oblikami krvnih bolezni, svojce, prijatelje, ozdravljene bolnike, podpornike in zdravstvene strokovnjake.

V Združenju L&L pomagamo bolnikom, ki so v procesu odkrivanja in zdravljenja bolezni ali potrebujejo oporo pri življenju s kronično boleznijo. Pomagamo tudi ozdravljenim bolnikom pri njihovem vključevanju nazaj v socialno, delovno ali izobraževalno okolje. Veliko pozornost namenjamo tudi izobraževanju bolnikov o poznih posledicah agresivnega zdravljenja in pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in s tem povezanimi posebnimi preventivnimi pregledi.

DEJAVNOSTI ZDRUŽENJA L&L

Prizadevamo si za pravočasno odkrivanje bolezni, najsodobnejše oblike odkrivanja in zdravljenja bolezni, celostno obravnavo in oskrbo bolnika, za kakovostno življenje z boleznijo in po njej, za pomoč svojcem bolnikov ter za krepitev zdravja in za zdrav način življenja.

Naši ključni programi so:

- Nudjenje pomoči in posveta bolnikom in svojcem osebno v pisarni združenja, preko telefona, elektronske pošte in spletnega obrazca na spletni strani.
- Organizacija posvetovalnic s strokovnjaki za bolnike in svojce, organizacija informativnih srečanj s predavanji in posvetovalnicami,

organizacija okroglih miz in posvetov ter informativno–družabnih srečanj za člane združenja.

- Uredništvo, založništvo in distribucija tiskanih in elektronskih informativnih publikacij o boleznih, zdravljenju ter obvladovanju težav, ki jih prinaša kronična bolezen. Publikacije nastajajo v sodelovanju s slovenskimi strokovnjaki s področja hematologije, onkologije in drugih področij zdravstva.
- Aktivno sodelovanje z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo bolniki, ki jih zastopamo.
- Zastopanje bolnikovih interesov in pravic ter vplivanje na zdravstveno politiko, da bi bila bolj naklonjena bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.
- Aktivno sodelovanje na različnih domačih in tujih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih pravic, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvene politike.
- Aktivno sodelovanje v projektih s področja hematologije in onkologije, skozi članstvo v mednarodnih združenjih društev.
- Priprava, organizacija in vodenje nacionalnih kampanj osveščanja o boleznih, pomenu zgodnjega odkrivanja raka in zdravemu načinu življenja ter sodelovanje v mednarodnih osveščevalnih kampanjah.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014; v novih prostorih so bolniki mnogo varnejši pred ogrožujočimi okužbami.

NA POGOVOR V PISARNO ZDRUŽENJA L&L

Združenje L&L ima v Ljubljani svojo pisarno, kamor lahko pridejo bolniki in svojci na osebni pogovor ter občasno na skupinski posvet z zdravstvenimi strokovnjaki. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih. V pisarni se med člani razvijajo tudi nove zamisli za projekte in dejavnosti.

Pisarna združenja je v Ljubljani, na Dunajski c. 106, obiščete nas lahko ob delavnikih, po predhodni najavi na telefonsko številko združenja 040 240 950.

Svoje programe in druge aktivnosti pa združenje izvaja tudi v drugih krajih Slovenije. Pomembna pri komunikaciji in informiranju bolnikov, svojcev, širše ter strokovne javnosti je spletna stran združenja <http://www.limfom-levkemija.org/>, aktivni pa smo tudi na socialnem omrežju Facebook, kjer upravljamo skupino Skupaj na poti do zdravja ter osebni profil Limfom Levkemija.

BREZPLAČNA POSVETOVALNICA S STROKOVNJAKOM

Posvetovalnica s strokovnjakom bolnikom in svojcem omogoča, da se v pozitivnem in intimnem okolju pisarne Združenja L&L ter v krogu majhne skupine udeležencev pogovorijo z zdravnikom, se poglobljeno informirajo in posvetujejo o vseh odprtih vprašanjih in morebitnih strahovih. V tem varnem okolju pa lahko izvedo tudi vse tisto, kar so morda pozabili vprašati zdravnika v ordinaciji ali na oddelku. Posvet traja dve uri, začne pa se s kratkim uvodnim predavanjem zdravnika. Prav tako se lahko v okviru takšne posvetovalnice, ob strokovni podpori, posvetujejo tudi bolniki in svojci med seboj. Medsebojna izmenjava izkušenj lahko pripomore k bolj kakovostnemu zdravljenju in okrevanju. Prednost Posvetovalnice s strokovnjakom je osebni pristop, naravnana na potrebe udeležencev posamezne posvetovalnice.

Udeležba na delavnici je brezplačna. Delavnica je na voljo članom Združenja L&L kot tudi tistim, ki niso člani Združenja L&L.

Informacije o terminih posvetovalnic in strokovnjakih, ki bodo vodili posamezno posvetovalnico, si preberite na spletni strani www.limfom-levkemija.org ali preverite po telefonu na telefonski številki **040 240 950**.

INFORMATIVNE KNJIŽICE ZA BOLNIKE IN SVOJCE

V procesu zdravljenja je pomembno, da bolnik čim bolje sodeluje s svojim zdravnikom. Zato potrebuje poljudne, vendar sveže in strokovne informacije o svoji bolezni in možnostih zdravljenja. Toda zdravniki imajo pogosto skopo odmerjen čas za pogovor z bolniki. Zato smo na pobudo bolnikov in v sodelovanju s slovenskimi zdravniki ter drugimi zdravstvenimi strokovnjaki izdali več različnih vodnikov za bolnike:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- knjižico Pogosta vprašanja v zvezi s PCR, kartico MOJ PCR ter zgibanko Pot do optimalnega odgovora pri KML, za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- knjižico Nevtropenija,
- Vodnik za bolnike z diseminiranim plazmocitomom,
- knjižico Pozne posledice po zdravljenju limfomov.

Vodnike za bolnike so poleg bolnikov in svojcev dobro sprejeli tudi zdravniki specialisti ter zdravniki družinske medicine, in sicer kot dopolnilo ter pomoč pri pogovoru z bolniki. Poudariti pa moramo, da te knjižice ne morejo in ne smejo nadomestiti pogovora z zdravnikom!

Kje lahko dobite svoj brezplačni izvod Vodnika za bolnike?

Za vodnike povprašajte v specialistični ambulanti oziroma na bolniškem oddelku v UKC Ljubljana, na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v UKC Maribor in v splošnih bolnišnicah v Celju, Slovenj Gradcu, Murski Soboti, Novem mestu, Izoli in Novi Gorici.

Vodnike lahko dobite tudi v pisarni Združenja L&L ali jih naročite v tiskani ali elektronski obliki preko spletnega obrazca na **spletni strani združenja** www.limfom-levkemija.org ali po **elektronski pošti** limfom.levkemija@gmail.com ali po telefonu **040 240 950**.

L&L INFO TOČKE PO SLOVENIJI

Za obveščanje o tem, kaj Združenje L&L ponuja bolnikom in njihovim najbližjim, smo pripravili informacijska stojala, table in plakate ter jih namestili v čakalnice, dnevne bolnišnice in na bolniške oddelke po vsej Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki z limfomom, levkemijo, s plazmocitomom, z mielodisplastičnim sindromom in drugimi krvnimi boleznimi.

INFO točke L&L boste opazili v čakalnicah hemato-onkoloških oddelkov in ambulant v Ljubljani, Mariboru, Celju, Murski Soboti, Slovenj Gradcu, Novem mestu, Novi Gorici in Izoli.

INTERNETNA STRAN ZDRUŽENJA L&L

Spletna stran ponuja kontaktne podatke, informacije o boleznih, njihovem odkrivanju in zdravljenju ter informacije o združenju in njegovemu delovanju. Na spletni strani so tudi spletni obrazci, preko katerih uporabnik strani lahko naroči brezplačne elektronske publikacije o boleznih in zdravljenju ali zastavi vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije. Spletna stran nudi tudi dostop do treh spletnih forumov (Limfom in levkemija, Kako živeti z rakom in Pravna pomoč bolnikom z rakom) na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki jih prostovoljno moderirajo in administrirajo člani Združenja L&L Kristina Modic, Milena Remic in Jaka Cepec.

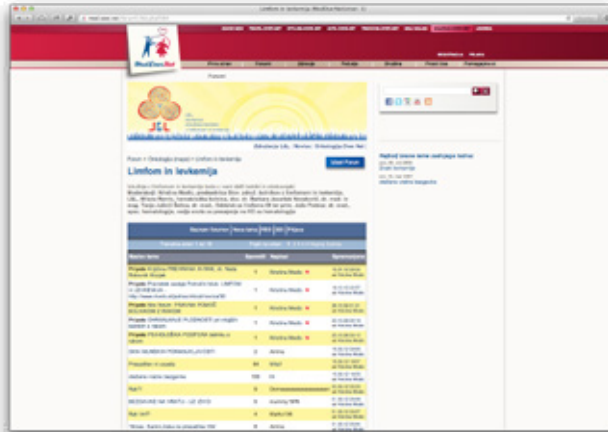
Internetni naslov: www.limfom-levkemija.org

INTERNETNI FORUMI ZA KLEPET IN NASVET NA

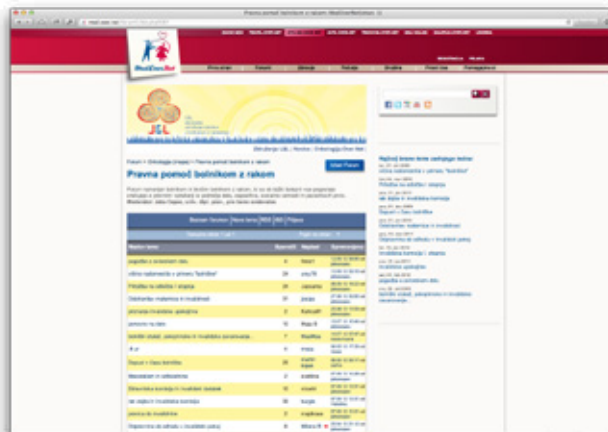
www.med.over.net

Forumi:

- Limfom in levkemija
- Pravna pomoč bolnikom z rakom
- Kako živeti z rakom



Utrinek s foruma Limfom in levkemija



Utrinek s foruma Pravna pomoč bolnikom z rakom

MEDNARODNA DEJAVNOST ZDRUŽENJA L&L

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in osveščevalnih 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 v Sloveniji lahko kakovostno in sočasno z zahodno-evropskimi smernicami zavzemamo za najsodobnejša zdravljenja bolnikov s hemato-onkološkimi boleznimi.

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- svetovne organizacije društev bolnikov z limfomom: Lymphoma Coalition (<http://www.lymphomacoalition.org/>),
- mednarodne organizacije društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom: Myeloma Patient Europe (<http://www.mpeurope.org/>),
- svetovne mreže organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo
- CML Advocates Network (<http://www.cmladvocates.net/>),
- mednarodne mreže društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom: The MDS Alliance (<http://mds-alliance.org>).

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Kontakt Združenja L&L:

Telefon: +386 (0)40 240 950

Sedež: Povšetova ulica 37, SI-1000 Ljubljana

Pisarna: Dunajska cesta 106, SI-1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslov: www.limfom-levkemija.org

Delovanje Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, lahko, če želite, **podprete z donacijo na račun:**

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Povšetova ulica 37, 1000 Ljubljana

IBAN: SI56 0205 6025 6928 596

Deseti del

Slovarček tujih izrazov

Vaš zdravnik ali medicinska sestra včasih uporabljata izraze, ki jih morda ne razumete. Pri stvareh, o katerih niste prepričani, ju lahko vedno prosite za pojasnilo. Za pomoč pri razumevanju pa vam najpogostejše izraze razlagamo na tem mestu.

Agresiven: Opisuje hitro rastoči limfom.

Analgetik: Zdravilo proti bolečinam.

Antiemetik: Zdravilo proti slabosti in bruhanju.

Antihistaminik: Zdravilo proti alergijam.

Antipiretik: Zdravilo proti vročini; običajno deluje tudi proti blažjim bolečinam.

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 prek imunskih mehanizmov.

Na področju zdravljenja limfomov so zaenkrat v uporabi predvsem monoklonska protitelesa proti CD20, manj proti CD52, pa tudi zaviralci kinaz, zaviralci proteasoma ...

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 potrebuje patolog za izvid reprezentativni vzorec prizadetega organa).

Citostatik: Je zdravilo, ki ubija rakave celice in deluje nespecifično tudi na zdrave celice. Uporablja se tudi beseda kemoterapija.

Citotoksičen: Tak, ki uničuje celice, na primer kemoterapija je citotoksična.

CHOP: Pogosta kombinirana kemoterapija za zdravljenje limfoma, sestavljena iz več citostatikov: ciklofosamid, doksorubicin in vinkristin vbrizgajo s tremi ločenimi injekcijami, prednizon pa bolnik jemlje v obliki tablet.

CVP/COP: Pogosta kombinirana kemoterapija za zdravljenje limfoma, ki vsebuje kombinacijo treh zdravil: ciklofosamid, vinkristin in prednizon.

CT – računalniško tomografsko slikanje: Slikanje, s katerim vidimo trodimenzionalne slike struktur v telesu; za določanje lokalizacij limfoma.

Difuzni limfom: Vrsta limfoma, kjer pod mikroskopom vidimo difuzno razporeditev celic. Pri difuznih limfomih je bolj verjetno, da so agresivni.

Folikularni limfom: Vrsta limfoma, kjer so pod mikroskopom vidni folikli. Pri folikularnih limfomih je bolj verjetno, da so počasi rastoči oziroma indolentni.

Hematolog: Zdravnik, ki je specializiran za diagnosticiranje in zdravljenje krvnih bolezni.

Imunoterapija: Uporaba zdravil, ki delujejo prek imunskega sistema – na primer uporaba monoklonskih protiteles, ki delujejo prek imunskih mehanizmov (proti CD20 in proti CD52).

Indukcijsko zdravljenje: Prvo, začetno zdravljenje.

Infuzija: Dajanje zdravila v žilo.

Kemoterapija: Zdravila, ki uničijo rakave celice.

Limfadenopatija: Otekle, povečane bezgavke.

Limfocit: Vrsta belih krvnih celic.

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

Magnetno resonančno slikanje: Način, s katerim se naredijo slike tkiv v telesu z uporabo močnih magnetnih polj. Lahko pokaže prečni prerez delov telesa (podobno kot CT slikanje) in tudi vzdolžni prerez. Jasno lahko prikaže možgane, hrbtenjačo, sklepe in trebušno votlino.

Monoklonsko protitelo: Monoklonsko protitelo se izdelava s pomočjo rekombinantne tehnologije in je narejeno tako, da se pritrjuje na določene strukture na zdravi ali tumorski celici. S tem lahko sproži imunske mehanizme organizma, da uničijo z monoklonskim protitelesom označeno tumorsko celico.

Napredovanje bolezni: Tumor ponovno zraste ali pa bolezen prizadene več predelov.

Odzivnost: Pove, da se limfom zmanjša z zdravljenjem.

Onkolog: Zdravnik, ki je specializiran za zdravljenje rakavih obolenj.

Opazuj in čakaj (watch and wait): Pristop k obvladovanju indolentnega limfoma, če ta ne povzroča težav. Zdravnik bolnike redno naroča na pregled v ambulanti in spremlja njegovo bolezen.

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

PET – pozitronska emisijska tomografija: Slikanje, pri katerem vam v roko najprej vbrizgajo radioaktivno glukozo. Naprava PET lahko zazna radioaktivnost, ko po krvi in limfi potuje skozi vaše telo. Celice limfoma absorbirajo velike količine glukoze in tako slikanje 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 NHL, na primer rentgensko slikanje, UZ, CT slikanje, MRI in PET slikanje.

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

Radioterapija: Zdravljenje bolezni z obsevanjem z ionizirajočimi žarki.

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

Remisija: Stanje po zdravljenju limfoma, v katerem tako tumor kot simptomi limfoma izginejo.

Vzdrževalno zdravljenje: Zdravljenje za bolnike, ki so v stanju remisije in prejemajo zdravilo na daljša časovna obdobja, s čimer se skuša podaljšati obdobje remisije.

Sistemska bolezen: Bolezen, ki prizadene celo telo. Limfom je sistemska bolezen, ker bele krvne celice krožijo po telesu v limfatičnem sistemu, zato niso prizadete le bezgavke.

Tumor: Spremenjeno tkivo v telesu, ki nastane zaradi nenadzorovanega ali slabo nadzorovanega razmnoževanja celic. Tumor je lahko malignen (rakav) ali benign.

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

Enajsti del

Dodatne informacije na internetu

Kaj vpisati v spletni iskalnik za pridobitev čim boljših informacij?

Pri iskanju nadaljnjih informacij si boste, ali pa si bodo vaši svojci, želeli pomagati s svetovnim spletom. Ta je lahko zelo dober vir informacij, vendar ne pozabite: podatki, ki jih boste našli, naj vam bodo predvsem za orientacijo, kot vir informacij, ki pa jih je treba preveriti, preden jih sprejmete za resnične. Najbolje je, da se o stvareh, ki ste jih prebrali na svetovnem spletu, a jih ne razumete popolnoma, pogovorite z zdravnikom, ki vas zdravi. Gotovo vam bo lahko pojasnil veliko stvari in podatkov. Naj informacije s svetovnega spleta ne nadomestijo pogovora z vašim zdravnikom!

Če boste želeli poiskati informacije o NHL na svetovnem spletu, vpišite v spletni brskalnik naslednje ključne besede:

- **ne-Hodgkinov limfom** za podatke o NHL v slovenskem jeziku
- **non-Hodgkin lymphoma** za podatke o NHL v angleškem jeziku,
- **non-Hodgkin Lymphom** za podatke o NHL v nemškem jeziku.

Informacij o NHL je na svetovnem spletu zelo veliko. Največ jih je seveda v angleškem jeziku, v drugih jezikih pa občutno manj. Kljub temu pa boste lahko našli vsaj nekaj osnovnih informacij v skoraj vsakem jeziku.

Kje na svetovnem spletu najdete veliko informacij?

<http://www.leukemia-lymphoma.org>

<http://www.cancer.org>

Informacije na navedenih spletnih naslovih so v angleškem jeziku in so večkrat na leto posodobljene, tako da vam nudijo sveže informacije tudi o novih načinih odkrivanja in zdravljenja. Pri prebiranju pa je treba upoštevati, da je vsebina nastala v ZDA ter da vsi napotki in nasveti bolnikom morda niso uporabni in primerni v slovenskem okolju. Vsekakor so te vsebine le informativne in ne morejo nadomestiti pogovora z vašim zdravnikom.

Z upoštevanjem ameriškega izvora informacij pa lahko v teh virih vendarle najdete številne odgovore na vprašanja, povezana z NHL, z zdravljenjem in z izzivi pri življenju s to boleznijo. V nadaljevanju je zapisanih nekaj primerov.

Veliko ljudi zanima, kaj naj vprašajo svojega zdravnika. Temu so namenjeni tudi spletni vodniki za zdravstvena vprašanja v angleškem jeziku, ki jih lahko natisnete. Oglejte si spletno stran www.LLS.org/whattoask in izberite Vodniki za zdravstvena vprašanja (Healthcare Question Guides).

Na spletni strani www.LLS.org/freematerials si lahko ogledate, natisnete ali naročite različne knjižice v angleškem jeziku, ki bi vas morda zanimale. Naj omenimo le nekaj naslovov:

- Razumevanje laboratorijskih in drugih preiskav;
- Razumevanje zdravljenja z zdravili in spopadanje z neželenimi učinki;
- Presaditev krvi in krvotvornih matičnih celic kostnega mozga;
- Razumevanje kliničnih raziskav o krvnih rakih.

Več o tem, kaj lahko pričakujete in kako se lahko naučite živeti s strahom in negotovostjo, da se bo rak ponovil, lahko preberete v knjižici Ameriškega združenja za boj proti raku: Življenje v negotovosti: Strah pred ponovitvijo raka (Living With Uncertainty: The Fear of Cancer Recurrence). Dokument najdete na spletni strani tega združenja: <http://www.cancer.org>. Čeprav si nihče ne želi, da bi se mu rak ponovil, ta možnost vedno obstaja. Če se vam bo to zgodilo, boste na spletni strani <http://www.cancer.org> našli v knjižici Ko se rak vrne: Ponoven pojav raka (When Your Cancer Comes Back: Cancer Recurrence) podatke o tem, kako se spopasti s to fazo svojega zdravljenja.

#najboljsanovica

»Poceni sem se zmazal.«

Rok Justin,
Burkittov limfom



»Zdravnik mi je dal listek z imenom in me takoj poslal naprej. Šel sem v sosednjo stavbo k zdravnici, ki je bila kasneje moja onkologinja. Pogledala je diagnozo in me naročila na operacijo čez 3 dni. Tam so mi operirali bezgavko in jo analizirali ter ugotovili, da imam nek drug limfom. Ko se je rana zacelila, je sledila kemoterapija.«

»Ko sem slišal za diagnozo, mi je v ušesih odzvanjala le beseda rak. Bil sem šokiran. Iz ambulate sem odšel naravnost na klopco za Onkološkim inštitutom in sedel pod drevo. Vtisi so bili tako močni, da se še danes spomnim tega prizora. Vsak list sem si zapomnil, vsako vejo, raco, ki je bila v vodi... Na srečo to niso bili zadnji listi, ne zadnje race, ki sem jih v življenju opazoval. A tega takrat nisem vedel. Tam sem sedel in se spraševal: »A to je zdaj to?«

Ko sem prišel k sebi, sem zgrabil mobilnik ter vsej družini in prijateljem poslal sporočilo z diagnozo. Preprosto zato, da me ne bi vsak posebej spraševal, kako sem opravil, kaj se je zgodilo...

Vse skupaj se je začelo nekega jutra, ko sem med britjem na vratu opazil bunkico v velikosti žogice za namizni tenis. Pričakoval sem, da

bo izginila. Pa ni. Zdravnika sem obiskal le po prigovarjanju domačih. Osebna zdravnica me je najprej poslala k zobozdravniku, ki me je pregledal in ugotovil, da oteklina ni posledica obolenja zob. Vrnil sem se k svoji zdravnici, ki me je napotila na Onkološki inštitut. Tam so me punktirali in me ponovno naročili. Ko sem čez teden dni stopil v ambulanto po rezultate, mi je zdravnik predlagal, naj raje sedem. Limfom. Tisti trenutek nisem vedel, kaj to pomeni, kaj se dogaja.. Je to smrtna obsodba? Res pa je, da tudi nisem želel vedeti nič drugega kot le, ali imam kaj možnosti ali naj kar vržem puško v koruzo. Po poslanem sporočilu sem prejel veliko klicev in spodbudnih besed. Spoznal sem, da je boj z boleznijo edina smiselna stvar, ki mi preostane.

Čez teden dni sem imel operacijo in potem več ciklov kemoterapij. Pravzaprav sem se zelo poceni izmazal, saj je bila moja oblika limfoma izjemno hitra in agresivna. Brez zdravljenja bi se v nekaj mesecih poslovil. Namesto tega sem naslednjih šest mesecev skoraj ves čas preživel v bolnišnici in čakal dobre novice.

Končno je napočil tako težko pričakovani trenutek. Ko so mi sporočili, da je zdravljenje zaključeno, me je obšel občutek svobode. Dvornov je bilo konec, počutil sem se spet celega, pripravljen na vse. Na vse, kar bi že prej lahko, pa nisem. A lahko zdaj spet. Vse, čemur sem se odpovedoval, je tisti trenutek stalo pred mano in se zdelo mogoče. To je nepredstavljivo olajšanje! Ko je človek bolan, ima le en cilj, vse ostalo je postranskega pomena. Ko tega doseže, se mu odpre ves svet!

Odtlej je minilo devet let. Se mi je spremenilo življenje? Ja in ne. Za določene stvari sem ugotovil, da so mi vseč natančno take, kot so. Te sem pustil pri miru. Spoznal sem, da nekatere druge stvari pogrešam, te sem sprejel v svoje življenje. Spet s tretjimi rečmi pa se še vedno vsakodnevno malo preteparam.

Kar je odtlej res drugače, je doživljanje sveta. Vse doživljam bolj intenzivno. Tudi stvari, ki so se mi prej zdele nesmiselne. Dejstvo pa je, da intenzivnost sčasoma zbledi. Zato se z mislimi občasno namenoma prestavim v tisti čas v bolnišnico, da lahko potem vse spet doživljam bolj polno in živo.«

Pogovor z Rokom Justinom si lahko ogledate na spletni strani www.najboljsanovica.si, kjer so objavljene tudi druge zgodbe bolnikov s krvnimi raki.

#najboljsanovica

»Ne sto, tisoč odstotkov sem spremenila življenje.«

Zdenka Izlakar,
Ne-Hodgkinov limfom



»Bile so mi pomembne male stvari v življenju, ki jih prej nisem videla. Začela sem bolj kakovostno živeti. Prej se mi je vedno nekam mudilo, potem pa sem si vzela čas za drobne stvari.«

»Dobro se spomnim trenutka, ko so mi postavili diagnozo. Vse skupaj se je začelo z visoko vročino, kašljem, otečenimi bezgavkami in potenjem. Stara sem bila 45 let in mislila sem, da prehajam v menopavzo. Odpravila sem se h ginekologinji, ki me je napotila k splošni zdravnici, ta pa k hematologu. Punktirali so bezgavko, mi odvzeli kostni mozeg in postavili diagnozo: IV. stadij ne-hodgkinovega limfoma. Za ne-hodgkinov limfom sem slišala prvič v življenju. Bolezen je kronična in se ponavlja. Zame je bilo v tistem hipu najpomembnejše vprašanje: ali se s tem rakom preživim? Ker mi je zdravnica odgovorila, da je preživetje s to boleznijo 5-7 let, sem si rekla: »Joj, le še dve leti in sin bo končal srednjo šolo. Dočakala bom!«. A se je nadaljevalo, končal je srednjo in potem višjo šolo... Takrat mi je bilo težko, a sem si rekla, kolikor časa bo, pa bo! Svojo energijo sem potrebovala za bližnje, ki so bili zelo zaskrbljeni.

Bolezen človeka resnično spremeni. Pomembne postanejo majhne stvari. Spomnim se svoje prve kemoterapije. Bilo je pozimi in zunaj se je slišalo ptičje petje. Pred hišo imamo dve ptičji hišici, ki ju prej nisem nikoli opazovala. Takrat pa. S takim veseljem sem štela ptice, ki so prihajale po

hrano. To so malenkosti, ki prej bežijo mimo človeka. V nekem trenutku ugotoviš, da te lahko nekaj, kar te je prej bremenilo, tako zelo osreči. Spomnim se iskrene sreče, ko sem po končani kemoterapiji lahko spet prvič sama posesala stanovanje. Kakšno veselje! Spomnim se tudi prvega pospravljanja kopalnice po kemoterapiji. Kakšen užitek! Tega si nekdo, ki tega ni doživel, ne more predstavljati.

In potem so prišli prvi rezultati, zdravljenje je prijelo. »O super, zdaj imam pet, šest let mir«, si rečeš in živiš dalje. A tokrat bolj umirjeno. Začela sem kvačkati, izdelovati gobeline, se ukvarjati z veliko stvarmi, ki me polnijo. Ko se je bolezen ponovila, sem jo sprejela. Bolj sem bila pripravljena, postopek sem poznala, ni mi bil tuj kot prvič. Spet sem imela v mislih, da bo uspelo in uspelo je. Dejansko se zgodi tisto, kar pričakuješ. Zato pravim, da je volja tri četrt zdravja. Vse je odvisno od nas, zjutraj se moramo zbuditi nasmejani, življenje si moramo narediti lepo. Vse je odvisno od odločitve, kako ga bomo sprejeli. Življenje je zmaga, zato ga ne grenimo drug drugemu. Tistih par uric, ko smo na Zemlji, je pa res dobro, da si jih naredimo lepe!«

Pogovor z Zdenko Izlakar si lahko ogledate na spletni strani www.najboljsanovica.si, kjer so objavljene tudi druge zgodbe bolnikov s krvnimi raki.

#najboljsanovica

»Vedno se je treba boriti. Vedno.«

Simon Šurev,
Ne-Hodgkinov limfom



»Vse je odvisno od tega, na kakšen način sprejmeš bolezen in na kakšen način si se pripravljen boriti. Ampak poskusiti je vedno treba. Nikoli se ne smeš pustiti.«

»Nikoli si ne bi mislil, da bi se mi lahko kaj takega zgodilo. Več mesecev sem imel netipične simptome. Začelo se je s kašljanjem, ki ni in ni prenehalo. Zato me je zdravnica poslala na rentgen pljuč. Bilo je okoli 18:30 isti dan, ko me je poklicala in me prosila, naj pridem nazaj v ordinacijo. Ko sem prišel, je položila svoje roke na moje in mi povedala, da so v pljučih našli neko senco, ki je kar velika in da to ni v redu. Sumila je limfom, a ga ni mogla potrditi.

Po šoku ob diagnozi sem dolgo upal, da to ni res. Da se to ni zgodilo meni. Poklical sem deset ljudi in odpovedal sestanke za naslednje dni. Staršev pa nisem dobil. Ko sta me končno poklicala nazaj, smo se skupaj odpravili v bolnico. Tam so mi naredili punkcijo in čez štiri ali pet dni sem tudi uradno izvedel za tip moje bolezni. Že med čakanjem na analizo punkcije sem naredil obsežno raziskavo o tej bolezni. Če sem čisto iskren, sem upal, da imam to diagnozo, saj ima po vseh študijah in raziskavah visoko stopnjo ozdravljivosti. Nato sem se osredotočil samo še na to, kaj vse me še čaka.

Kljub temu, da sem se bolezni lotil zelo pragmatično, sem potreboval kar dolgo časa za sprijaznjenje, da ji ne morem ubežati. Potem sem vso

svojo moč usmeril v to, da bi se lahko boril z boleznijo in ji pokazal, da sem močnejši. Ogromno sem bral in že naslednji dan sem poklical združenje bolnikov s podobno boleznijo. Morate vedeti, da ko v iskalnik vtipkaš »rak«, dobiš na tisoče zadetkov in hitro si zgradiš napačno zgodbo. Zato se mi zdi podpora takšnih združenj ključna. Ko so mi povedali, kaj me čaka, sem si začrtal male korake in se jih skušal držati. Čeprav je bilo vmes zelo težko. Najhuje je, ko 14 ur ležiš z glavo navzdol, v telo ti tečejo zdravila, ti pa se ne moreš niti premakniti. To je treba do konca pretrpeti.

Bili pa so tudi trenutki, ko sem bil vesel, da se mi je to zgodilo. Ker se mi zdi, da danes drugače gledam na življenje. Da uživam ta trenutek in znam ceniti življenje, ki je pred mano. Za malenkosti se ne obremenjujem več, trudim se biti dober do drugih, v njih videti dobro in predvsem skrbim, da imam pred seboj nek cilj. Tudi bolezen sem skušal vzeti kot cilj, ki ga bom premagal, kjer bom uspešen in sem pripravljen narediti vse, da ga uspešno premagam.

Velik del bolezni so tudi čustva. Po mojem mnenju moraš čustva obvezno sprostiti. Ne sme te biti sram se nasmejati, zjokati ali hoditi okoli brez las. Jaz sem si najbolj dal duška, ko sem šel po lasuljo. Seveda sem si izbral najdražjo, saj sem se hotel čim bolj stopiti z množico. Ko sem ji jo nadel, je bilo pod njo tako vroče, da sem si jo takoj snel. Niti tri minute je nisem mogel nositi. Ko se mi je glava začela znojiti, je kar teklo po vratu... Od tistega trenutka naprej se s tem sploh nisem več obremenjeval. Ja, jaz sem, in raka imam. Pa kaj potem?

Bolezen spremeni vsakega človeka. Vse je odvisno, na kakšen način sprejmeš bolezen in na kakšen način si se pripravljen boriti. Ampak poskusiti je vedno treba.

Vedno se je treba boriti.

Vedno.

Nikoli se ne smeš pustiti.«

Pogovor s Simonom Šurevem si lahko ogledate na spletni strani www.najboljsanovica.si, kjer so objavljene tudi druge zgodbe bolnikov s krvnimi raki.

Izdajatelj knjižice:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L



Vsebina vodnika je skladno z dovoljenjem avtorja povzeta in prevedena s spletne strani www.lymphomalife.net ter pregledana in dopolnjena s strokovnimi prispevki priznanih slovenskih zdravstvenih strokovnjakov.

Pri pripravi vodnika so sodelovali:

Strokovni pregled in vsebinske dopolnitve:

Izr. prof. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med., spec. internistka, spec. internistične onkologije

vodja Oddelka za zdravljenje malignih limfomov na Onkološkem inštitutu Ljubljana in vodja tima za maligne limfome na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Strokovni prispevek o napredku v boju proti NHL:

Mag. Tanja Južnič Šetina, dr. med., spec. internistka / onkologinja

Oddelek za limfome, Onkološki inštitut Ljubljana

Strokovni prispevek o zdravljenju limfoproliferativnih bolezni s presaditvijo krvotvornih matičnih celic:

Izr. prof. dr. Samo Zver, dr. med., specialist internist / hematolog

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Strokovni prispevek o ohranjanju plodnosti pri onkoloških bolnikih:

prof. dr. Eda Bokal Vrtačnik, dr. med., spec. gin. in porodništva

predstojnica Kliničnega oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike, Univerzitetni klinični center Ljubljana

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

Klinični oddelek za reprodukcijo Ginekološke klinike, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Strokovni prispevek o psihološki podpori bolniku z rakom:

Andreja Cirila Škufca Smrdel, uni. dipl. psih.

oddelek Psihoonkologije, Onkološki inštitut Ljubljana

Strokovni prispevek o prehrani bolnika z rakom:

Denis Mlakar-Mastnak, dipl. med. sestra, spec. klinične dietetike

Onkološki inštitut Ljubljana

Posodobljeno izdajo uredila:

Brina Žagar

Prevodi besedil:

Sinja Leskovec

Jezikovni pregled:

Sinja Leskovec in Milena Markič

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika:

Robert Miklič Koren

Tisk: **SCHWARZ PRINT**, tiskarska dejavnost, d.o.o.,

Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 1000

PRVA IZDAJA: Ljubljana, 2010

POSODOBLJENA IZDAJA: Ljubljana, 2016

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

Izid vodnika so omogočili:

Roche farmacevtska družba d.o.o.,
Vodovodna 109, 1000 Ljubljana



Medicopharmacia, d.o.o.
Verovškova ulica 72, 1000 Ljubljana



MEDICOPHARMACIA

Janssen, farmacevtski del Johnson & Johnson d.o.o.
Šmartinska 53, 1000 Ljubljana



SERVIER Pharma, d.o.o.
Podmilščakova ulica 24, 1000 Ljubljana



Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v republiki Sloveniji



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

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 0,5 % 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, Dunajska 106, 1000 Ljubljana**, v združenju pa bomo poskrbeli, da ga bomo posredovali naprej na Davčno upravo RS. Obrazec lahko oddate tudi preko 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.

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	0,5

V/na _____, dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

18 zgodb, isti cilj:

s pogumom, optimizimom in prvočasnim prepoznavanjem
simptomov premagati težko bolezen



#najboljsanovica

www.najboljsanovica.si



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA



J&L
SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEUKEMIO

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

Če se gornji 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

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



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 z Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1-UPB1, Ur. l. RS, št. 94/2007) in v skladu s pravilnikom društva o varstvu osebnih podatkov. S prijavo član soglaša z uporabo svojih osebnih podatkov za namene delovanja Združenja L&L. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva.

Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov Združenja:

L&L SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z
LIMFOMOM IN LEVKEMIJO
Dunajska cesta 106
1000 Ljubljana

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

Vodnik za bolnike

NE-HODGKINOV LIMFOM



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOVI Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

**SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOVI Z LIMFOMOM IN
LEVKEMIJO, L&L**

Sedež: Povšetova ulica 37,
1000 Ljubljana

Pisarna: Dunajska cesta 106,
SI-1000 Ljubljana

Telefon pisarna:

+386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com

www.limfom-levkemija.org