

POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L



Vodnik za bolnike **MIELODISPLASTIČNI SINDROM**



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

616.419

MIELODISPLASTIČNI sindrom : vodnik za bolnike / [Uroš Mlakar ... [et al.] ; urednica Kristina Modic ; prevod besedil iz tuje publikacije Peter Sternad]. - Dopolnjeni ponatis. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 2017

ISBN 978-961-7042-03-0 (brezplačno)

1. Mlakar, Uroš, 1948-
292763136

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 mielodisplastičnim sindromom, ki je pred vami.

Posebna zahvala gre hematologu, doc. dr. Urošu Mlakarju, dr. med, ki je vodnik strokovno pripravil in v skrbi za bolnike dopolnil s pomembnimi vsebinami ter doc. dr. Matjažu Severju, dr. med., specialistu hematologu, ki je ponatis obogatil z dodatnimi strokovnimi vsebinami.

Zahvaljujemo se tudi zdravstvenima strokovnjakoma, ki sta prav tako sodelovala pri nastajanju vodnika - Dušanu Enovi, kliničnemu psihologu Interne klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani in Denis Mastnak Mlakar, dipl. med. sestri in specialistki klinične dietetike z Onkološkega inštituta v Ljubljani. Z mislijo na bolnike in z veliko mero občutka za njihove potrebe sta pomagala pripraviti vsebino vodnika.

Prav tako se zahvaljujemo prof. dr. Petru Černelču, dr. med., predstojniku Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, ki je vodnik strokovno pregledal.

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.

Zahvala gre tudi oblikovalcu Robertu Mikliču Korenu za oblikovno zasnovo knjižice in lektorici Mileni Markič za jezikovni pregled.

Najlepše se zahvaljujemo farmacevtski družbi Celgene, ki je omogočila izid vodnika.

Kristina Modic

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

Knjižici na pot

Pred vami je vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom (MDS), ki je nastal na pobudo bolnikov. Izdalo ga je Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki svoje poslanstvo uresničuje tudi z vodniki o krvnih boleznih in s številnimi dejavnostmi za pomoč bolnikom. Z vodnikom vas želimo čim bolje seznaniti z najnovejšimi spoznanji o mielodisplastičnem sindromu ter vam pojasniti bolezen in zdravljenje. Zavedamo se, kako pomembno je za vsakega bolnika znanje o zdravljenju in spremljanju uspešnosti zdravljenja njegove bolezni. Z ozaveščenostjo in s pridobljenim znanjem lahko pri zdravljenju bolezni dejavno sodelujete s svojim zdravnikom in s tem pomembno prispevate k doseganju končnega cilja - k ozdravitvi. Če to ni možno, pa k zmanjševanju težav in povečanju kakovosti življenja.

Ko zbolimo za MDS, 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 ozdravljenja? 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 MDS 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.

Pri nastajanju vodnika smo se zgledovali po vodniku, ki ga je za potrebne informiranja bolnikov z MDS v Evropi izdala farmacevtska družba Celgene. Pri opisu ugotavljanja bolezni in načinih zdravljenja MDS smo upoštevali smernice, ki jih je sprejelo Združenje hematologov Slovenije.

Bolniki z MDS, ki so sodelovali pri nastajanju vodnika, so si prizadevali, da bi bila knjižica preprosta, razumljiva in pisana na kožo vam in vašim svojcem. 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.

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



*Doc. dr. Uroš Mlakar, dr. med.,
specialist hematolog
Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*



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

Vsebina

<i>Prvi del - Razumevanje mielodisplastičnega sindroma</i>	6
Kaj so mielodisplastični sindromi (MDS)?	6
Vrste MDS	8
Načini zdravljenja MDS	8
<i>Drugi del - Kakšna bolezen je MDS</i>	9
Ali gre za novo bolezen?	9
Sindrom 5q-	10
Kaj povzroča MDS?	11
Kako pogosto se pojavlja MDS?	11
Zakaj vaš osebni zdravnik MDS ni odkril prej?	11
Kateri so znaki in simptomi MDS?	13
<i>Tretji del - Dobili ste diagnozo MDS</i>	14
Ali so zato potrebne spremembe v vsakodnevem življenju?	14
Ali je telesna dejavnost varna, kadar imate zmanjšano koncentracijo hemoglobina?	16
Kaj lahko storite, če dobite vročino?	16
Zakaj se pojavljajo nepojasnjene modrice? Ali imajo vpliv na vaše zdravje?	17
<i>Četrti del - Zdravljenje MDS</i>	18
Cilji zdravljenja MDS	18
Ali so lahko transfuzije krvi nevarne?	18
Ali obstajajo tudi drugi načini za povečanje koncentracije hemoglobina?	18
Kakšne so dolgoročne posledice ponavljajočih se transfuzij krvi?	19
Podporno zdravljenje	19
Zdravljenje s transfuzijami	19
Zdravljenje z rastnimi dejavniki	20
Zdravljenje okužb z antibiotiki	20
Ali ste kandidat(ka) za presaditev krvotvornih matičnih celic?	20
Intenzivno zdravljenje s kemoterapijo in presaditvijo krvotvornih matičnih celic	21
Alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic	21
Kemoterapija	22

Kaj moram vedeti, da se lahko pripravim na zdravljenje?	22
Kdo so različni strokovnjaki, ki jih srečujete, in kaj so njihove naloge?	22
<i>Peti del - Možnosti zdravljenja, kadar presaditev ni mogoča</i>	24
Azacitidin	24
Uporaba azacitidina	25
Lenalidomid	25
Izkušnje zdravljenja bolnikov z azacitidinom in lenalidomidom	25
<i>Šesti del - Ali je zdravljenje vaše bolezni optimalno?</i>	27
<i>Sedmi del - Kaj se zgodi, če MDS napreduje v akutno mieloično levkemijo?</i>	28
<i>Osmi del - Čustveno spoprijemanje z MDS</i>	29
Sprejemanje diagnoze in zdravljenja	32
Kako živeti z negotovostjo?	34
Psihološka podpora bolnikom z MDS	36
<i>Deveti del - Posebnosti prehrane bolnika z rakom</i>	33
<i>Deseti del - Podpora bližnjih in družbe</i>	35
<i>Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L</i>	37
<i>Slovarček medicinskih izrazov</i>	42
<i>Naše zgodbe</i>	45

Uvod

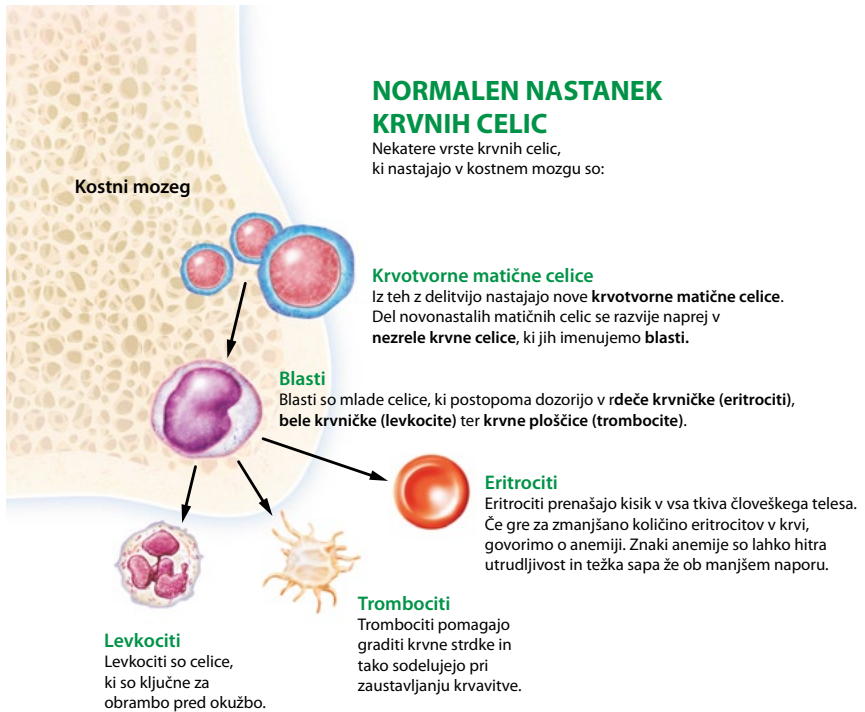
S pomočjo vodnika, ki je pred vami, boste lažje razumeli svojo bolezen. V vodniku boste dobili več informacij o tem, kaj je mielodisplastični sindrom. Izvedeli boste, zakaj se je bolezen pojavila, spoznali glavne vrste mielodisplastičnih sindromov in glavne načine zdravljenja. Knjižica naj vam postane vodnik na poti do okrevanja, saj lahko sami veliko prispevate k temu, da bo vaše življenje med in po zdravljenju čim bolj kakovostno.

Prvi del

Razumevanje mielodisplastičnega sindroma

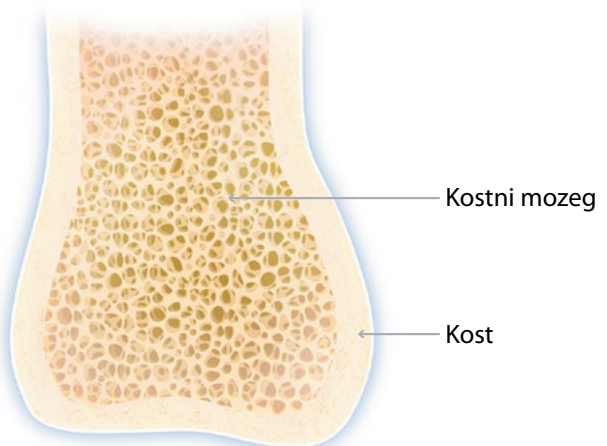
Kaj so mielodisplastični sindromi (MDS)?

Mielodisplastični sindromi (v nadaljevanju MDS) so heterogena skupina bolezni krvotvornih matičnih celic. Krvotvorne matične celice so celice v kostnem mozgu, iz katerih nastajajo rdeče krvne celice (eritrociti), krvne ploščice (trombociti) in bele krvne celice (levkociti). Skupna značilnost MDS je neučinkovita tvorba ene ali več vrst navedenih krvnih celic in posledično zmanjšanje njihovega števila v krvi. Če je zmanjšano število eritrocitov v krvi, strokovnjaki govorijo o anemiji. Kadar se zmanjša število trombocitov, govorijo o trombocitopeniji, kadar pa gre za zmanjšanje števila levkocitov, pa o levkopeniji.



Plazma je bistra tekočina, ki prenaša po telesu vse te celice.

Slika 1



Slika 2

Vrste MDS

Obstaja več vrst MDS, ki se med seboj razlikujejo glede na potek in načine zdravljenja. Potek nekaterih vrst MDS je ugoden in ne zahteva zahtevnejšega zdravljenja. Potek drugih je neugoden in lahko življenjsko ogrožajoč. Na srečo lahko v obeh primerih, kljub dejstvu, da učinkovito zdravilo ni vedno na voljo, s primerno obravnavo zmanjšajo znake bolezni ali upočasnijo napredovanje bolezni. Ugodne vrste MDS lahko sčasoma preidejo v neugodne. Neugodne vrste MDS pa lahko napredujejo v hitro potekajočo obliko levkemije - akutno mieloično levkemijo, ki se jo še vedno da uspešno zdraviti.

Načini zdravljenja MDS

Izbira najboljšega načina zdravljenja MDS je odvisna od vrste MDS, stopnje tveganja in splošnega zdravstvenega stanja bolnika. Možnosti zdravljenja vključujejo:

- podporno zdravljenje,
- intenzivno zdravljenje s citostatiki in presaditev krvotvornih matičnih celic,
- novejša terapevtske možnosti: manj intenzivno zdravljenje s citostatiki.

V primeru, da so vam ugotovili MDS, je zelo pomembno, da se pogovorite s svojim hematologom, ki ima izkušnje z zdravljenjem MDS. Naj vas ne bo strah prositi za pogovor, saj so zdravniki vajeni različnih vprašanj. Vprašajte o vrsti MDS, ki ga imate, ter o možnostih zdravljenja. Pogovorite se tudi o tem, kaj lahko dosežemo z zdravljenjem. Obstaja namreč precej možnosti zdravljenja, vključno z novimi zdravili, ki so v zadnjem času na voljo za zdravljenje MDS.

Drugi del

Kakšna bolezen je MDS?

Ali gre za novo bolezen?

MDS ni nova bolezen, vendar je trajalo precej časa, da so bili prepoznani in povezani vsi znaki bolezni. V začetku 20. stoletja je bilo opaženo, da se je pri nekaterih bolnikih z akutno mieloično levkemijo že pred izbruhom levkemije pojavilo obdobje dalj časa trajajoče anemije in nenormalne proizvodnje krvnih celic. Prvi opis te "pre-levkemije" kot samostojnega stanja je bil objavljen leta 1953. Sindrom je prevzemal različna imena, dokler niso leta 1976 popularizirali izraza MDS.

Pričakovani potek MDS se pri bolnikih lahko zelo razlikuje. Izkušnje kažejo, da določene značilnosti bolezni vplivajo na prognozo in verjetnost, da se bo razvila akutna mieloična levkemija. Glede na izsledke preiskav krvi in kostnega mozga poenostavljeno razlikujemo pri odraslih pet vrst MDS (Tabela 1), natančnejša patološka razdelitev jih sicer obsega enajst vrst.

Refraktarna anemija

Refraktarna anemija s prstanastimi sideroblasti

5q- sindrom

Refraktarna citopenija z večvrstno displazijo

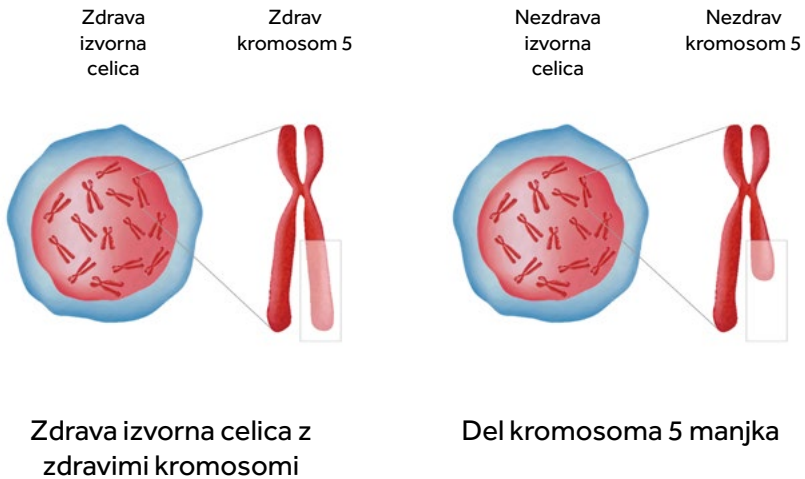
Refraktarna anemija s presežkom blastov

Tabela 1: Mielodisplastični sindromi

Med MDS z ugodnejšim potekom sodijo refraktarna anemija, refraktarna anemija s prstanastimi sideroblasti in 5q- sindrom. Pri teh vrstah MDS je tveganje za razvoj v AML najmanjše. Nekateri bolniki s temi oblikama MDS lahko živijo vrsto let z zelo malo težavami in potrebujejo malo zdravljenja. Refraktarna anemija s presežkom blastov je MDS s povečanim številom nezrelih celic (blastov) v kostnem mozgu. Potek pri tej vrsti je neugoden, tveganje za razvoj akutne mieloične levkemije pa je veliko. Refraktarna anemija z večvrstno displazijo sodi glede prognoze v skupino srednjega tveganja.

Sindrom 5q-

Razvrstitev Svetovne zdravstvene organizacije prepoznava sindrom 5q- kot ločeno entiteto, pri katerem gre za ponavljajočo se citogenetsko spremembo. Sindrom je opisal Van den Berghe leta 1974. Pri bolnikih s tem sindromom najdemo izolirano delecijo 5q31, ki privede do določenih sprememb v krvni sliki in kostnem mozgu. Bolniki imajo praviloma anemijo z normalnim ali povečanim številom trombocitov. V primerjavi z ostalimi oblikami MDS ima sindrom 5q- relativno ugoden potek.



Slika 3: Sindrom 5q-

Kaj povzročča MDS?

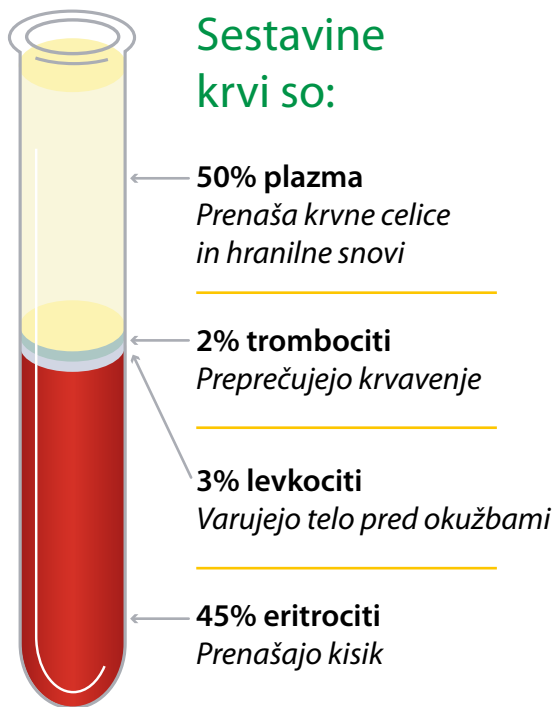
Vzrok za nastanek MDS najpogosteje ni znan. Pri manjšem številu bolnikov je lahko MDS povezan z močno izpostavljenostjo kemikalijam, na primer nekaterim topilom in pesticidom. MDS lahko nastane tudi kot pozna posledica zdravljenja malignih novotvorb s citostatiki ali z obsevanjem z ionizirajočimi žarki. To je tako imenovani sekundarni ali z zdravljenjem povzročeni MDS.

Kako pogosto se pojavlja MDS?

Čeprav se MDS lahko pojavi pri ljudeh vseh starosti, je 80 % bolnikov starejših od 60 let. Njegova pojavnost pri osebah nad 70. letom starosti je več kot 20 primerov na 100.000 prebivalcev na leto. MDS je bolj pogost pri moških kot pri ženskah.

Zakaj vaš osebni zdravnik MDS ni odkril prej?

Večina starejših bolnikov sploh ne obišče zdravnika, saj so prepričani, da so težave normalno stanje. Izčrpanost in utrujenost pa povezujejo s starostjo. Mnogokrat so ti simptomi neizraziti in zelo podobni simptomom drugih, manj nevarnih bolezni. Utrujenost, ki je pogost simptom pri MDS, se lahko pripiše tudi delovni preobremenjenosti, stresu, pomanjkanju spanja itd. Mnogi bolniki z MDS sploh nimajo simptomov, ko se bolezen odkrije. MDS jim odkrijejo pri rednem pregledu krvi. Če bolnik že ima simptome, so ti navadno posledica zmanjšane števila krvnih celic. Večinoma gre za utrujenost zaradi anemije, ki pa se pogosto pojavlja tudi pri mnogih drugih obolenjih.



Slika 4: Sestavine krvi

Kateri so znaki in simptomi MDS?

Znaki in simptomi MDS:

- **Zmanjšano število eritrocitov** privede do anemije, ki je najbolj pogost znak MDS. Povzroča občutek utrujenosti, šibkosti, zadihanost in bledico.
- **Zmanjšano število levkocitov** lahko privede do pogostih okužb. Te običajno spremlja povišana telesna temperatura.
- **Zmanjšano število trombocitov** je lahko vzrok za povečano nagnjenost h krvavitvam in k pojavom modric.

Zdravniki pred postavitvijo diagnoze MDS pregledajo vzorce krvi in kostnega mozga. Iščejo tudi spremembe na kromosomih v celicah kostnega mozga.

Sum na MDS je včasih težko potrditi. Potreben je natančen pregled vzorcev krvi in kostnega mozga, da lahko ločijo MDS od drugih bolezni s podobnimi znaki in simptomi, zlasti od drugih vrst anemij (npr. aplastična anemija). Da bi lahko ugotovili, ali je bolezen stabilna ali se morda poslabšuje, je včasih treba ponoviti preiskave po dveh ali več mesecih.

Določitev vrste MDS je zelo pomembna, da se lahko zdravniki odločijo za najbolj ustrezen način zdravljenja. Pri nekaterih vrstah MDS lahko bolnik živi več let z malo težavami, pri drugih pa je lahko življenje ogroženo že v obdobju nekaj mesecev. Poleg tega je pri nekaterih vrstah MDS večja verjetnost, da bo prišlo do prehoda v akutno mieloično levkemijo. Pri tem je pomembno vedeti, da je zdravljenje take levkemije težko, vendar se z novimi načini ves čas izboljšuje.

Tretji del

Dobili ste diagnozo MDS

Ali so zato potrebne spremembe v vsakodnevnem življenju?

Bolniki z nekaterimi vrstami MDS imajo malo število levkocitov, zato so izpostavljeni ponavljajočim se in pogosto tudi hudim okužbam. Zdravljenje s citostatiki in novejšimi zdravili, ki se včasih uporablja pri zdravljenju hujših oblik MDS - samostojno ali v kombinaciji s poznejšo presaditvijo krvotvornih matičnih celic - še poveča tveganje za okužbe.

Hude okužbe so med vodilnimi vzroki obolevnosti in umrljivosti bolnikov z MDS, zato je poznavanje njihovih znakov in simptomov ključno za pravočasno ukrepanje in zdravljenje.

MDS lahko povzroči tudi zmanjšano zanimanje za običajne dnevne dejavnosti. Tisto, kar vas je prej veselilo, lahko postane breme, vas utruja ali pa vas enostavno ne zanima več. O svojih občutkih se odprto pogovorite z zdravnikom, s svojci in prijatelji.

Strokovnjaki svetujejo naslednje ukrepe za zmanjšanje možnosti za okužbe:

- Varujte se pred prehladi, virusi in gripami.
- Umivajte si roke. Pogosto umivanje rok je najboljši način, da se izognete okužbam. Roke si umivajte s toplo vodo in milom, zlasti pred obroki in pred pripravo hrane. Pri sebi imejte vlažne dezinfekcijske robčke za primere, kadar voda in milo nista na voljo.
- Z zdravnikom se posvetujte o cepljenju proti gripi in pljučnici.
- Bodite posebej pozorni na ureznine in odrgnine: temeljito jih izperite, uporabite razkužilo in jih zaščitite s sterilno gazo ali z obližem. Obvestite zdravnika o vsaki okužbi, ki se poslabšuje.
- Okužbe dihal se lahko hitro poslabšajo in preidejo v pljučnico. Če imate te vrste okužbo, nemudoma obvestite svojega zdravnika.

- Bodite pozorni pri hrani. Vaša prehrana naj bo čim bolj zdrava in raznovrstna. Dobro prekuhajte vse jedi, zlasti meso in mesne izdelke. Izogibajte se tistemu sadju in zelenjavi, ki ju ne morete olupiti. Vso zelenjavo in sadje dobro operite, preden ju olupite. Če želite biti še posebej previdni, je najbolje, da se popolnoma izognete vsej surovi hrani.
- Izogibajte se bolnim ljudem, zlasti tistim z noricami ali s pasovcem.
- Bodite zmerno telesno dejavni vsak dan.
- Počivajte takrat, ko začutite, da ste utrujeni.

Z zdravnikom se posvetujte, kako v življenje z boleznijo vnesti varne spremembe v življenjskem slogu. Če prej niste bili redno telesno dejavni, se z zdravnikom pogovorite o za vas varnem načrtu vadbe. Telesna vadba ima mnoge koristi, ki vam bodo pomagale pri prenašanju fizičnih in čustvenih obremenitev zaradi bolezni in njenega zdravljenja.

Koristi telesne vadbe med boleznijo:

- izboljša splošno telesno zmogljivost,
- poveča raven energije,
- vpliva na boljše delovanje imunskega sistema,
- vpliva na boljše razpoloženje in čustveno stabilnost.

Bodite pozorni na uravnoteženje počitka in dejavnosti, da ne boste prehitro in preveč utrujeni, saj je lahko utrujenost zelo moteča in vpliva na kakovost vašega življenja.

Zdravljenje MDS lahko namreč še poveča utrujenost, ki je tudi sicer najpogostejši bolezenski znak MDS. Lahko gre zgolj za običajno utrujenost ali pa celo za popolno izčrpanost. Da bi se izognili preveliki utrujenosti, ne pretiravajte pri dnevnih fizičnih obremenitvah. Razvrstite stvari, ki jih želite narediti, po pomembnosti in se osredotočite le na tiste, ki so najpomembnejše. Dovolite drugim, da vam pomagajo pri vsakodnevnih opravilih. Čez dan si privoščite nekajkratni počitek.

Ali je telesna dejavnost varna, kadar imate zmanjšano koncentracijo hemoglobina?

Hemoglobin je protein, ki vsebuje železo. Nahaja se v eritrocitih in prenaša kisik. Pomanjkanje eritrocitov in s tem hemoglobina povzroči anemijo, ki je lahko vzrok za utrujenost in celo izčrpanost. Ob tem je vsaka telesna dejavnost zelo otežena. Po drugi strani pa je telesna dejavnost koristna za obrambni sistem organizma in splošno počutje, nenazadnje tudi za vaše razpoloženje. Pretiravanje s telesno dejavnostjo je lahko nevarno, saj pri tem do srca in možganov pride manj kisika. To lahko povzroči zelo pospešen srčni utrip ali omedlevico, še posebej pri hitrem vstajanju po preveč intenzivni telesni dejavnosti. Omedlevica sama po sebi ni nevarna, so pa lahko nevarne posledice padca. Če imate vrtoglavico ali občutek, da vam zmanjkuje zraka, za nekaj časa prekinite telesno dejavnost. Sedite ali ležite in počakajte, da se stanje izboljša.

Kaj lahko storite, če dobite vročino?

Če vam vaš zdravnik ni svetoval drugače:

- Vzemite paracetamol v skladu z navodili v embalaži. Aspirin se odsvetuje, saj pri bolnikih z zmanjšanim številom trombocitov poveča tveganje za krvavitev.
- Pijte veliko tekočine, predvsem vode, čaja ali drugih brezalkoholnih pijač.
- Če vročina ne popusti ali če se počutite vedno slabše, se nemudoma posvetujte s svojim zdravnikom.

Zakaj se pojavljajo nepojasnjene modrice? Ali imajo vpliv na vaše zdravje?

Modrica nastane zaradi iztekanja krvi iz krvnih žil v kožo ali mišice. Vzrok za take krvavitve pri MDS je zmanjšano število trombocitov ali okvara njihove funkcije. Trombociti so odgovorni za preprečevanje krvavitev. Če njihovo število ali funkcija nista ustrezna, lahko že majhna poškodba kapilar privede do krvavitev. Zato se lahko pri zmanjšanem številu trombocitov modrice pojavijo že ob manjših poškodbah ali spontano, vendar pa to običajno ni resna težava. Kljub temu pa morate biti previdni glede vsakodnevnih nerodnosti in udarcev. Modrica se lahko pojavi, tudi če vas nekdo nekoliko močneje prime za roko ali pa med običajnim potovanjem z avtomobilom ali javnim prevozom. Če gre za večjo modrico, ki jo spremljata oteklina in bolečina, gre lahko za večjo krvavitev. V tem primeru je potreben posvet z zdravnikom. Pomanjkanje trombocitov lahko pripelje tudi do krvavitev iz sluznice nosu ali ust (npr. krvavitev iz nosu ali iz ust pri umivanju zob). V primeru obilnejše krvavitve iz prebavil, mehurja ali nožnice se nemudoma posvetujte s svojim zdravnikom. Znak krvavitev iz prebavil je lahko odvajanje črnega smolastega blata.

Enako kot za hude okužbe velja, da so večje krvavitve pri bolnikih z MDS pomemben vzrok njihove obolevnosti in smrtnosti. Ustrezno prepoznavanje in ukrepanje je zato zelo pomembno.

Četrta del

Zdravljenje MDS

Cilji zdravljenja MDS

Prvi cilj zdravljenja MDS je lajšanje simptomov bolezni. Ker so simptomi posledica zmanjšanja števila krvnih celic, je zdravljenje usmerjeno v normalizacijo števila krvnih celic. To se lahko hitro doseže s transfuzijami eritrocitov ali trombocitov. Na dolgi rok pa se lahko to doseže z nekaterimi zdravili in s presaditvijo krvotvornih matičnih celic (glej Intenzivno zdravljenje, str. 21).

Vaš zdravnik se bo odločil, kdaj in katere transfuzije potrebujete. V ta namen vam lahko vaš zdravnik:

- predpiše pripravke eritrocitov in trombocitov, pri katerih so s filtracijo odstranili levkocite. Na ta način se zmanjša možnost imunskega odziva organizma in nezaželene reakcije na transfuzijo.
- transfuzijo trombocitov predpiše le v primeru krvavitve ali kot pripravo na operativni poseg. S tem zmanjša tveganje za nastanek protiteles proti trombocitom. Če pride do nastanka takih protiteles, se učinkovitost transfuzij trombocitov močno zmanjša.

Ali so lahko transfuzije krvi nevarne?

Mnogi bolniki z MDS potrebujejo redne transfuzije eritrocitov, da so pod nadzorom simptomi, ki jih povzroča anemija. Vsa kri darovalcev krvi je skrbno pregledana in preverjena, da bi se preprečil morebiten prenos okužb. Zato je tveganje za okužbe prek transfuzije krvi v Evropi zelo malo. Ali obstajajo tudi drugi načini za povečanje koncentracije hemoglobina?

Za zdravljenje zmanjšane števila krvnih celic se lahko uporabijo rastni dejavniki. Eritropoetin je rastni dejavnik, ki spodbuja tvorbo eritrocitov. Za izboljšanje anemije in zmanjšanje potrebe po transfuzijah eritrocitov se uporabljajo različni eritropoetini. Zdravilo se prejme v obliki podkožne injekcije. Na žalost pa se pri bolnikih z MDS kostni mozeg pogosto ne odziva na zdravljenje z eritropoetinom. Ali bo zdravljenje z eritropoetinom uspešno, se lahko do neke mere predvidi s preiskavo krvi (določitev lastnega eritropoetina v krvi) in z oceno pogostosti predhodnih transfuzij.

Kakšne so dolgoročne posledice ponavljajočih se transfuzij krvi?

Pogoste transfuzije lahko privedejo do preobremenitve organizma z železom. Posledica kopičenja železa so lahko poškodbe nekaterih organov, predvsem jeter in srca. Odvečno železo lahko iz organizma odstranimo s kelatorji železa. Največ se uporablja zdravilo deferasiroks (Exjade). Zdravilo se zaužije enkrat na dan in ima malo neželenih učinkov. Kdaj je treba začeti z odstranjevanjem železa iz telesa, vam bo glede na število prejetih transfuzij eritrocitov in količino železa v telesnih zalogah svetoval zdravnik. Obremenitev telesa z železom ugotavljajo z določanjem koncentracije feritina v krvi. To je beljakovina, ki služi za skladiščenje železa v telesu.

Podporno zdravljenje

Podporno zdravljenje je osnovni način zdravljenja vseh bolnikov z MDS ne glede na skupino tveganja. Cilj podpornega zdravljenja je obvladovanje simptomov bolezni in s tem povezanih težav. V prvi vrsti sodi v podporno zdravljenje nadomestno zdravljenje s transfuzijami. Za nekatere bolnike lahko zadostuje že samo podporno zdravljenje in niso potrebni drugi načini zdravljenja. Bolniki z malo simptomi lahko potrebujejo le redne kontrolne preglede pri zdravniku. Pri njih bo zdravnik pozoren na morebiten pojav znakov poslabšanja bolezni. Bolniki z neugodno obliko MDS skupaj z zdravnikom pretehtajo možna tveganja in koristi različnih vrst zdravljenja ter se lahko odločijo zgolj za podporno zdravljenje.

Podporno zdravljenje sicer ne nudi možnosti dolgotrajne remisije ali izboljšanja MDS, ponudi pa način obvladovanja simptomov bolezni in s tem izboljšanje kakovosti življenja.

Podporno zdravljenje vključuje:

Zdravljenje s transfuzijami

- Zdravljenje s transfuzijami je vrsta nadomestnega zdravljenja, pri katerem se bolniku v žilo daje eritrocite ali trombocite, ki nadomestijo zmanjšano število teh celic v krvi bolnika.
- Deferasiroks se lahko uporabi za odstranitev nakopičenega železa v telesu pri bolnikih, ki dalj časa prejemajo transfuzije eritrocitov.
- Transfuzije trombocitov se navadno dajejo, kadar bolniki krvavijo ali kot priprava na operativni poseg.

Zdravljenje z rastnimi dejavniki

- Eritropoetin se uporablja za povečanje števila eritrocitov in zmanjšanje simptomov anemije.
- Rastni dejavnik filgrastim (G-CSF) spodbuja tvorbo granulocitov. To je vrsta levkocitov, ki je odgovorna za obrambo pred bakterijskimi okužbami. Zdravilo se lahko uporabi kot pomoč pri zdravljenju okužbe pri bolnikih z zmanjšanim številom zgoraj navedenih levkocitov.
- Rastni dejavniki za vzpodbujanje tvorbe trombocitov so za zdravljenje pri MDS še v fazi preizkušanja. Zgodnji rezultati pa kažejo na njihovo učinkovitost pri pomembnem deležu bolnikov in bodo v prihodnosti igrali pomembno vlogo pri bolnikih z izolirano trombopenijo oz. za izboljšanje trombopenije med citostatskim zdravljenjem.

Zdravljenje okužb z antibiotiki

- Antibiotiki se uporabljajo pri zdravljenju bakterijskih okužb. Pri bolnikih z zelo zmanjšanim številom levkocitov se vsak porast telesne temperature nad 38 °C oceni za resno okužbo, ki zahteva takojšnje zdravljenje z antibiotiki.

Ali ste kandidat(ka) za presaditev krvotvornih matičnih celic?

Presaditev krvotvornih matičnih celic nadomesti nenormalne matične celice v kostnem mozgu z zdravimi celicami. Te nato proizvajajo normalne krvne celice. Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic prihaja v poštev pri bolnikih z MDS, kjer je potek neugoden in je tveganje za prehod v akutno mieloično levkemijo veliko. To velja za bolnike, ki imajo enega ali več naslednjih dejavnikov:

- več kot 5 % blastov (nezrele celice) v kostnem mozgu - v tem primeru gre za refraktarno anemijo s presežkom blastov,
- citogenetske spremembe (spremembe kromosomov) v celicah kostnega mozga, ki napovedujejo neugoden potek bolezni, in
- zmanjšano število več kot ene vrste krvnih celic.

Če je presaditev krvotvornih matičnih celic primerna oblika zdravljenja vaše bolezni, začnejo strokovnjaki z iskanjem ustreznega darovalca med sorodniki ali v registru nesorodnih darovalcev.

Pri bolniku, ki ima na voljo ustreznega darovalca krvotvornih matičnih celic, mora biti izpoljenih še nekaj drugih pogojev, da bi bila presaditev uspešna. Bolnik mora biti v zadovoljivem zdravstvenem stanju brez resnih

pridruženih boleznih in z ustrezno telesno zmogljivostjo. Mlajši bolniki na splošno lažje okrevajo po presaditvi kot starejši. Kljub temu pa neprestani napredek pri postopkih presaditve omogoča vedno več starejšim bolnikom, da uspešno prestanejo presaditev.

S presaditvijo lahko pri nekaterih bolnikih dosežejo dolgo obdobje brez znakov boleznih (remisija) ali celo ozdravitev.

Intenzivno zdravljenje s kemoterapijo in presaditvijo krvotvornih matičnih celic

Cilj intenzivnega zdravljenja je spremeniti potek boleznih pri bolnikih, ki imajo neugodno potekajoč MDS. Pri tem želimo doseči čim daljše obdobje brez znakov boleznih ali celo ozdravitev.

Alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic

Presaditev krvotvornih matičnih celic zdrave osebe na bolnika imenujemo alogenična presaditev. Za darovanje krvotvornih matičnih celic so primerne zdrave osebe, katerih krvotvorne matične celice imunološko zelo natančno ustrezajo bolnikovim. Skladnega darovalca se najprej išče med bolnikovimi brati ali sestrami. Če je iskanje neuspešno, se nadaljuje z iskanjem v svetovnem registru prostovoljnih darovalcev.

Neposredno pred presaditvijo uničijo čim večje število bolnikovih krvotvornih matičnih celic v kostnem mozgu, da naredijo prostor za ugnezdenje zdravih krvotvornih matičnih celic darovalca. To dosežejo z velikimi odmerki citostatikov ali z obsevanjem celotnega telesa z ionizirajočimi žarki. Takšno pripravo na presaditev imenujejo kondicioniranje. Zaradi velike intenzivnosti je tak način priprave primeren predvsem za mlajše bolnike. Večina bolnikov z MDS je starejših in imajo sočasno še druge bolezni, zato takega kondicioniranja ne bi prenesli. V zadnjem času se za starejše bolnike v zadovoljivem splošnem zdravstvenem stanju uporablja manj intenziven način kondicioniranja, in sicer tako imenovana ne-mieloablativna presaditev krvotvornih matičnih celic.

Kemoterapija

Pri kemoterapiji se za uničenje nenormalnih celic ali za zaustavitev njihove rasti uporabljajo citostatiki. Intenzivno zdravljenje s citostatiki z namenom doseči remisijo bolezni imenujejo tudi indukcijska kemoterapija. Indukcijska kemoterapija, kot oblika zdravljenja, se lahko izbere za bolnike, ki imajo MDS z velikim tveganjem in so v dobri splošni kondiciji, nimajo pa ustreznega darovalca za presaditev krvotvornih matičnih celic. Približno polovica bolnikov, ki jih zdravijo z indukcijsko kemoterapijo, doseže remisijo bolezni, vendar so ponovna poslabšanja pogosta. Včasih se indukcijska kemoterapija uporablja tudi za doseg remisije pred presaditvijo krvotvornih matičnih celic.

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 srečujete, in kaj so njihove naloge?

V času zdravljenja boste v stiku s številnimi strokovnjaki, ki sestavljajo skupino za zdravljenje MDS. Vaš prvi stik bo vaš zdravnik specialist za krvne bolezni - hematolog. V procesu odkrivanja bolezni in zdravljenja bodo za vas skrbeli: medicinske sestre, dietetik in klinični psiholog. Pomembni strokovnjaki, ki sodelujejo pri ugotavljanju in zdravljenju, so še patolog, citogenetik, radiolog, transfuziolog in laboratorijski tehniki. Celotna skupina strokovnjakov je v rednih stikih. S svojim znanjem

in izkušnjami pomembno prispevajo h kakovostni obravnavi vsakega bolnika. Še vedno pa boste obiskovali svojega osebnega zdravnika in tudi specialiste, ki zdravijo vaše morebitne ostale bolezni.

Peti del

Možnosti zdravljenja, kadar presaditev ni mogoča

Pri vseh bolnikih z MDS presaditev kostnega mozga žal ni mogoča. Za bolnike, ki imajo MDS z velikim tveganjem, v zadnjem času obstajajo tudi nekatere novejšie možnosti zdravljenja, ki lahko pomembno izboljšajo kakovost bolnikovega življenja. Azacitidin (Vidaza) je zdravilo, ki sicer ne ozdravi MDS, vendar vpliva na upočasnitev napredovanja bolezni. Če je zdravljenje učinkovito, se poveča tudi tvorba krvnih celic.

Azacitidin

Azacitidin je prvo zdravilo, ki so ga odobrili za zdravljenje MDS. Spada v skupino zdravil, ki zmanjšajo metilacijo DNA (to pomeni, da zmanjšajo dodajanje metilnih kemijskih skupin na DNA). DNA metilacija je namreč prisotna pri izražanju določenih genov, ki vplivajo na razvoj in nastanek MDS (t.i. tumor-supresorsko geni). Azacitidin z zmanjšanjem DNA metilacije poveča ekspresijo tumor-suspresorskih genov ter na ta način zavira nastanek MDS. Zdravljenje z azacitidnom pri pomembnem odstotku bolnikov doseže odgovor z izboljšanjem krvne slike, možna pa je tudi remisija bolezni. V raziskavah so dokazali, da je pri bolnikih s srednjim-2 ter visokim tveganjem za napredovanje MDS, napredovanje bolezni upočasnjeno s podaljšanjem preživetja v primerjavi z (do sedaj) razpoložljivimi načini zdravljenja. Najpogostejši sopojav pri zdravljenju je slabost, ki jo uspešno nadzorujemo z antiemetiki. Včasih se lahko na mestu aplikacije zdravila pojavi kožna reakcija, ki je prehodne narave. Še najbolj zaskrbljujoče je lahko znižanje vrednosti števila krvnih celic, kar zdravimo s transfuzijami eritrocitov in trombocitov ali rastnimi dejavniki za granulocite.

Uporaba azacitidina

Zdravilo je treba injicirati pod kožo. Zdravilo se injicira sedem dni zapored vsake štiri tedne in vsaj šest ciklov. V začetnem obdobju zdravljenja običajno pride do prehodnega zmanjšanja števila krvnih celic in povečane potrebe po transfuzijah. Temu obdobju sledi izboljšanje s povečano tvorbo in porastom celic v krvi. Da bi preprečili prevelik padec števila krvnih celic v začetnem obdobju, je treba kri redno preverjati in ustrezno ukrepati s transfuzijami.

Lenalidomid

Bolnike s sindromom 5q- smo v preteklosti praviloma zdravili s transfuzijami ali epoetini. V zadnjih nekaj letih pa so pokazali, da zdravljenje z lenalidomidom pri tej skupini bolnikov v pomembnem deležu privede do izboljšanja anemije in zmanjšanja potrebe po transfuzijah. Lenalidomid novo zdravilo, ki je registrirano za bolnike z MDS z nizkim ali srednjim-1 tveganjem, ki imajo delicijo 5q kot samostojno citogenetsko spremembo. Zdravljenje z lenalidomidom poteka ambulantno v obliki tablet. Pomembno je, da se pred uvedbo zdravljenja posvetujete s hematologom o posebnosti zdravila ter o njegovih sopojavih. Posebna previdnost je potrebna pri bolnikih, ki so nagnjeni k trobotičnim zapletom, in pri bolnikih, ki lahko zanosijo.

Izkušnje zdravljenja bolnikov z azacitidinom in lenalidomidom

Pri 76-letnem bolniku smo ugotovili MDS s trlinijsko displazijo leta 2011. Vkrvni sliki je bilo znižanje vseh treh celičnih vrst. Najbolj so bile izražene težave zaradi anemije in pridružene ishemične bolezni srca. Bolnik je prejel 18 krogov zdravljenj z azacitidinom. Ob tem je prišlo do izboljšanja krvne slike:

“Simptomi so se začeli v letu 2011. Počutil sem se utrujenega, težko sem opravljal vsakodnevne obveznosti, prekiniti sem moral tudi s pohodništvo, s čimer sem se sicer ukvarjal. Zaradi teh težav sem začel iskati zdravniško pomoč. Vzroka za moje slabo počutje niso uspeli odkriti, dokler me ni nekega dne obšla huda slabost, zaradi česar sem izgubil

zavest. Pripeljan sem bil na urgenco, kjer so ugotovili izredno slabo krvno sliko. Tam sem prejel transfuzijo in bil napoten v hematološko ambulanto. Opravili so punkcijo kostnega mozga in na podlagi tega je bila določena moja hematološka bolezen. Od takrat prejemam terapijo z Vidazo in po potrebi transfuzije krvi. Moja krvna slika in z njo počutje od odkritja bolezni izjemno niha. Težave so predvsem oslabeledost in vrtoglavice. Še posebej je slabo počutje prisotno med prejetjem terapije, ki poteka en teden na mesec, nato pa se stanje postopoma izboljša.

Ob tej priložnosti se zahvaljujem osebju v hematološki ambulanti za prijaznost in trud.”

83-letna bolnica s sindromom 5q- se vodi v hematološki ambulanti dve leti. Z lenalidomidom smo dosegli zadovoljiv odgovor bolezni, anemija pa se ni popravil do te mere, da bi simptomi popolnoma izginili. Dodatno zato prejema še epoetin:

“Oktobra 2011 so me iz Internistične prve pomoči, kjer so me pregledali zaradi atrijske fibrilacije in makrocitne anemije, napotili v hematološko ambulanto. Po prejetih transfuzijah in zdravljenju z vitaminom B12 in epoetinom sem januarja 2012 začela prejemati lenalidomid, najprej vsak dan, nato pa glede na krvno sliko v prilagojenih odmerkih, nazadnje 3x tedensko. Dodatno so mi naknadno uvedli še epoetin. Neželjenih učinkov do sedaj še nisem zaznala. Moje počutje je sicer dobro, le zmogljivost je nekoliko zmanjšana. Mnenja sem, da je zdravljenje z lenalidomidom uspešno, kar je tudi razvidno iz zgoraj navedenih podatkov. Menim pa, da je za izboljšanje mojega zdravstvenega stanja zaslužna tudi zdravstvena ekipa hematološke ambulante.”

Šesti del

Ali je zdravljenje vaše bolezni optimalno?

Pogosto obstaja široka izbira možnih načinov zdravljenja, izbira pa je odvisna od stanja bolezni pri posameznem bolniku. Za nekoga, ki ni strokovnjak za krvne bolezni, je težko oceniti, kako učinkovito je zdravljenje, zlasti ker so lahko odzivi na zdravljenje zelo različni. Ljudje z enako oceno tveganja in vrsto MDS se kljub vsemu lahko zelo različno odzovejo na zdravljenje. Na to vplivajo starost bolnika, splošno zdravstveno stanje in drugi dejavniki. Zdravnik bo načrtoval zdravljenje z upoštevanjem vseh teh dejavnikov. Če imate MDS, je pomembno, da se pogovorite s svojim zdravnikom o vrsti MDS in o vaši oceni tveganja.

Sedmi del

Kaj se zgodi, če MDS napreduje v akutno mieloično levkemijo?

Če MDS napreduje v akutno mieloično levkemijo, je potreben posvet s specialistom hematologom. Ta vam bo svetoval način zdravljenja. Od vaše starosti, telesne zmogljivosti, pridruženih bolezni in dodatnih preiskav kostnega mozga je odvisno, kakšen način zdravljenja je za vas najbolj ustrezen.

Osmi del

Čustveno spoprijemanje z MDS

Ko človek izve, da ima MDS, se mu lahko zazdi, da se mu je življenje v trenutku popolnoma spremenilo. Morda bo pomagalo, če boste slišali, da veliko ljudi, ki jim odkrijejo MDS, preživi zdravljenje in kakovostno živi še veliko let.

Za to pa je običajno potreben čas. Z boleznijo se je lažje spopasti, ko se nekoliko bolj seznanimo z njo in z načini zdravljenja. Bolnikom svetujejo, da se na začetku osredotočijo na spoznavanje MDS in na njegovo zdravljenje.

Pri kroničnih boleznih, kot so mielodisplastični sindromi (MDS), se zdravljenje osredotoča na nadzor nad boleznijo in njenimi simptomi. Pa vendar je ob zdravljenju bolezni treba vzdrževati tudi bolnikovo kakovost življenja.

Bolniki z MDS imajo različne težave, ki lahko poslabšajo njihovo kakovost življenja:

- sem sodijo vse težave v zvezi s staranjem,
- bolniki imajo pogosto več bolezni hkrati,
- razvijejo se zapleti, kot so okužbe in krvavitve,
- bolniki doživljajo kronično utrujenost,
- obstaja tveganje, da se MDS pretvori v obliko akutne levkemije, ki se slabo odziva na zdravljenje,
- bolniki se soočajo z negotovostjo.

Sprejemanje diagnoze in zdravljenja

Vsako diagnozo kroničnega obolenja je težko sprejeti. Vendar pa je lahko v pomoč, da je zdravljenje MDS zelo napredovalo.

Za uspešno spopadanje s tem, kar prinaša življenje s kronično boleznijo, morajo biti ljudje zadovoljni s svojim zdravljenjem. Pomagajo lahko naslednji ukrepi:

- Vprašajte vse, kar vas zanima ali skrbi glede dolgoročnega zdravljenja, in se o tem pogovarjajte s člani zdravstvene skupine;
- Z odkrito komunikacijo poiščite odgovore na vsa vprašanja, ki jih imate glede stranskih učinkov;
- Pomembno je redno spremljanje odziva na zdravljenje in stranskih učinkov.

Ti ukrepi bodo pomagali bolnikom in njihovim družinam zagotoviti, da bodo od zdravnika prejeli najnovejše informacije.

Za uspešno življenje s kronično boleznijo lahko pomagajo naslednji ukrepi:

- Hodite na vse posvete k zdravniku. Zdravstveno stanje ljudi z MDS je treba spremljati tudi po tem, ko so zaključili z zdravljenjem.
- Pogovorite se s svojim zdravnikom o svojem počutju. Vprašajte ga kar koli, kar vas zanima glede stranskih učinkov.
- Upoštevajte zdravnikove nasvete glede preprečevanja okužb. Obvestite ga o utrujenosti, vročini ali drugih simptomih.
- Prehranjujte se zdravo vsak dan. Priporočeno je jesti štiri ali pet manjših obrokov dnevno.
- Ne kadite. Kadilci morajo poiskati pomoč in prenehati kaditi.
- Vzemite si dovolj časa za počitek in telesno vadbo. Pogovorite se s svojim zdravnikom, preden pričnete s kakšnim izmed programov vadbe.
- Imejte urejeno mapo svoje medicinske dokumentacije.
- Hodite na redne preglede. Obiščite svojega osebnega zdravnika, ko imate kakšno zdravstveno težavo.
- Pogovorite se z družino in prijatelji o svojih občutkih. Če boste družini in prijateljem povedali, kaj je MDS in kako se ga zdravi, jih bo manj skrbelo za vas.
- Poiščite zdravniški nasvet, če se vaše razpoloženje čez čas ne izboljša. Na primer, če ste žalostni, depresivni, razdražljivi, brezvoljni vsak dan v obdobju dveh tednov, poiščite pomoč. Depresija je bolezen. Treba jo je zdraviti, čeprav se oseba že zdravi zaradi MDS. Depresija je lahko tudi prikrita, zlasti ker je njen simptom tudi utrujenost, kar je pri MDS eden glavnih simptomov bolezni.
- Imejte v mislih, da se zdravljenje za bolnike z MDS še naprej izboljšuje.

Kako živeti z negotovostjo?

Povsem normalno je, da človeka skrbi, da se bo njegovo zdravstveno stanje poslabšalo, zlasti v prvem letu od začetka zdravljenja. To je eden najpogostejših strahov, ki jih imajo ljudje med ali po zdravljenju kronične

bolezni. In tudi več let po zdravljenju je lahko ta strah še vedno ukoreninjen nekje globoko v vas. Ko pa pretečejo leta, ljudje poročajo, da je njihov strah, da bi se bolezen poslabšala, izginil in veliko manj razmišljajo o tem. Toda tudi leta po zdravljenju lahko določeni dogodki v vas vzbudijo strah za vaše zdravje. To so lahko:

- kontrolni pregledi,
- obletnice (kot na primer datum, ko so vam diagnosticirali bolezen, ko ste bili operirani ali ko ste zaključili z zdravljenjem),
- rojstni dnevi,
- bolezn v družini,
- simptomi, ki so podobni tistim, ki ste jih imeli, ko so vam odkrili bolezen,
- smrt obolelega za isto ali podobno boleznijo.

Preberite si nekaj zamisli, ki so pomagale drugim, da so se spopadli z negotovostjo in s strahom ter si pridobili več upanja:

- **Bodite obveščeni.** Naučite se, kaj lahko za svoje zdravje storite zdaj in katere storitve so vam na razpolago. To vam lahko da izreden občutek nadzora.
- **Zavedajte se, da nad določenimi vidiki svoje bolezn nimate nadzora.** Pomaga, če se s tem sprijaznite in se temu ne upirate.
- **Zavedajte se svojih strahov, a jih ne sodite.** Vadite, kako se jih rešiti. Povsem običajno je, da se vam take misli kdaj porodijo, toda ni vam treba neprenehoma misliti nanje. Nekateri si predstavljajo svoje strahove, kako odplavajo proč ali izginejo. Drugi jih predajo višji sili, da stori z njimi, kar želi. Kakor koli to storite, vas lahko razbremeni neplodnih skrbi.
- **Izrazite svoje občutke strahu ali negotovosti prijatelju ali svetovalcu, ki mu zaupate.** Če boste odkriti in se boste spopadli s svojimi čustvi, vam bo to v pomoč pri spopadanju s svojimi strahovi. Ljudje so opazili, da se jim je lažje otresti močnih občutkov, kot je strah, če jih izrazijo. Zelo naporno je ves čas razmišljati o svojih občutkih. Pomembno je, da ne dovolite, da bolezen vlada vašemu življenju, vendar je lahko to kar težko izvesti. Če boste ugotovili, da je bolezen prevzela vodenje vašega življenja, vam bo v pomoč, če boste svoje občutke izrazili.
- **Osredotočite se na sedanost in ne razmišljajte o negotovi prihodnosti ali težki preteklosti.** Če uspete v sebi najti mir, četudi le za nekaj minut dnevno, boste lahko ta mir priklicali, ko se bo dogajalo veliko drugega in ko boste imeli veliko stvari, ki jih je treba opraviti.
- **Osredotočite se na pozitivno sprejemanje bolezn, saj se boste potem počutili bolje.**

- **Svojo energijo uporabite za osredotočanje na dobrobit in kar lahko storite, da boste ostali čim bolj zdravi.** Poskusite spremeniti svoje prehranjevalne navade in jejte zdravo. Če kadite, je zdaj pravi čas, da s tem prenehate.
- **Najdite načine, da se boste sprostili.**
- **Ukvarjajte se s telesno vadbo in bodite čim bolj dejavni.**
- **Pod nadzorom imejte tisto, kar lahko imate.** Nekateri ljudje pravijo, da jih je manj strah, če si spet uredijo svoje življenje. Stvari, ki jih lahko nadzorujete, so vpletenost v svoje zdravljenje, povrnitev v običajno življenje in spremembe življenjskega sloga. Tudi dnevni urnik vam lahko da več moči. Nihče sicer ne more nadzirati vsake misli, ki se mu porodi, se pa lahko odresemo tistih, ki v nas vzbujajo strah.

Psihološka podpora bolnikom z MDS

Če čutite, da potrebujete pogovor s kliničnim psihologom, prosite svojega hematologa ali osebne zdravnika, da vas napoti k njemu. Pogovor z njim vam bo pomagal, da boste lažje sprejemali bolezen, zdravljenje in življenje z boleznijo.

Če se zdravite na Kliničnem oddelku za hematologijo v UKC Ljubljana, ob sprejemu na oddelek prosite zdravnika hematologa, da napoti k vam kliničnega psihologa. Pogovori s psihologom so možni tudi za tiste, ki prihajajo le na ambulantne preglede k hematologu. Željo za pogovor lahko izrazijo tudi svojci bolnika.

Deveti del

Posebnosti prehrane bolnika z rakom

*Denis Mlakar-Mastnak, dipl. m. s., spec. klin. dietetike
Oddelek za klinično prehrano
Onkološki inštitut Ljubljana*

Prehrana je med boleznijo in zdravljenjem še posebej pomembna. Omogoči vam vzdrževati dobro prehranjenost, podpira delovanje organizma v stresu, krepi imunsko odpornost in izboljša izid zdravljenja.

Prehrana bolnika z rakom se ne razlikuje znatno od uravnotežene varovalne prehrane zdravega človeka. Vendar pa se v vašem telesu zaradi bolezni in zdravljenja zgodijo spremembe, ki povečajo potrebo po energiji in hranilih, predvsem po beljakovinah. Da boste zadostili svojim povečanim potrebam, vam svetujemo, da jeste pogosteje, kot ste bili vajeni doslej, in da izbirate med jedmi, ki so bogate z beljakovinami in ogljikovimi hidrati, ter hrano obogatite s kakovostnimi maščobami.

Hranila beljakovine, ogljikovi hidrati, maščobe, vitamini, minerali in elementi v sledovih so snovi, ki jih celice, tkiva in organi vašega telesa potrebujejo za izgradnjo, obnovo in delovanje celic. Najboljši način, da si zagotovite vse hranilne snovi, je uživanje mešane in pestre hrane. To je dobro vedeti, čeprav se utegne zgoditi, da vam takšna hrana ne bo šla v slast. Ker kljub vsemu potrebujete moč in energijo, vsekakor uživajte tisto, kar imate radi.

Beljakovine so vir življenjsko pomembnih aminokislin, ki preprečujejo povečano razgradnjo telesnih beljakovin, pospešujejo nastanek telesnih celic in krepijo imunsko odpornost organizma. Prvovrstni vir beljakovin so posneto mleko, pusto meso, perutnina brez kože, ribe, jajca in izdelki iz jajc.

Ogljikovi hidrati in maščobe so hranilne snovi, ki telesu prinašajo energijo, potrebno za delo celic organizma in za proizvodnjo toplote.

Žita in izdelki iz žit, riž, ješprenj, ovseni in drugi žitni kosmiči, kruh, krompir, testenine in stročnice ter sladkor in med so pomembni predvsem kot vir ogljikovih hidratov. Cela žita in njihovi izdelki so prav tako pomemben vir dietnih vlaknin, neprebavljivih delov rastlin, ki varujejo pred različnimi boleznimi in izboljšujejo prebavo.

Poleg tega da so maščobe koncentrat energije, so tudi pomemben vir omega 3 maščobnih kislin in vitaminov, topnih v maščobah, A, D, E in K.

Kot vir maščob v vsakdanji prehrani priporočamo predvsem rastlinska olja. Maslo, smetano, orehe in lešnike pa vključite kot dodatek k jedem, s katerimi boste hrano energijsko obogatili. Skuše, sardele, losos in tuna so ribe, bogate z omega 3 maščobnimi kislinami, zato jih ne pozabite vključiti v svoj jedilnik.

Vitamine in minerale, ki delujejo v številnih presnovnih procesih v organizmu in so potrebni za delovanje vsake celice, vnašamo v telo predvsem s svežim sadjem in z zelenjavo. V vaši prehrani so še posebej pomembni kot vir dietnih vlaknin in antioksidantov, "lovilcev prostih radikalov", torej imajo pomembno zaščitno funkcijo. Prav posebej zdrava zelenjava in sadje so: brokoli, ohrovt, cvetača, korenje, kumare, buče, rumena in zelena zelenjava, čebula, česen, jabolka, kutine, češnje, slive in marelice.

Med boleznijo in zdravljenjem se lahko pojavijo različne prehranske težave, ki lahko negativno vplivajo na vaše prehranjevanje. Med prehranskimi težavami so najpogostejše: izguba apetita, neješčnost, slabost, bruhanje, motnje v okušanju in vonjanju hrane, vneta ustna sluznica, suha usta, oteženo požiranje, zaprtje, odvajanje tekočega blata, hujšanje in drugo.

Vsi bolniki pa ne izkusijo prehranskih težav, zato je pomembno, da upoštevate splošna načela prehrane bolnika z rakom, če imate apetit in nimate posebnih težav s prehranjevanjem.

Lahko pa boste izkusili manjše težave prehodnega značaja, predvsem med zdravljenjem, in pri tem ne boste izgubljali telesne teže. Če bodo prehranske težave zelo izražene in s prehrano ne boste zadovoljili svojih povečanih potreb po beljakovinah in energiji, se bo to odražalo v izgubi telesne teže, utrujenosti in šibkosti.

Zato je pomembno, da o vseh težavah v zvezi s prehranjevanjem pravočasno obvestite svojega zdravnika, kliničnega dietetika ali medicinsko sestro.

Prav tako je pomembno, da tedensko spremljate svojo telesno težo, saj lahko kljub normalnemu prehranjevanju zaradi značilnosti rakave bolezni izgubljate telesno težo.

Zdravnik ali klinični dietetik vam bosta lahko v primeru večjih prehranjevalnih težav svetovala uživanje različnih farmacevtsko pripravljenih prehranskih dodatkov. Poznamo prehranske dodatke v obliki različnih napitkov ali v obliki prahu, ki jih lahko vmešate v hrano. Nekateri prehranski dodatki, ki vsebujejo omega 3 maščobno kislino EPA (eikozapentanojska maščobna kislina) v terapevtski dozi, lahko celo zavrejo izgubljanje puste mišične mase.

Deseti del

Podpora bližnjih in družbe

Morda boste želeli, da vas, zlasti na začetku, na zdravljenje spremlja prijatelj, sorodnik ali negovalec. Ta oseba vam lahko pomaga tudi pri postavljanju vprašanj in zapisovanju odgovorov ter informacij o zdravljenju.

Bolniki z MDS in vaši svojci lahko najdete oporo tudi pri **Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L**, kjer se zbirajo bolniki z limfomom, levkemijo, MDS, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi, ozdravljeni bolniki in njihovi svojci, ki se medsebojno podpirajo in si izmenjujejo informacije, tako osebno kot po telefonu, po pošti ali po elektronskih poteh. Člani Združenja L&L prirejajo srečanja, predavanja in delavnice ter se na različne načine zavzemajo za čim boljšo celostno obravnavo bolnikov med zdravljenjem in po njem.

Svoje okno v svet bolniki in svojci najdejo tudi na spletnih forumih, kjer lahko povsem anonimno vprašajo za nasvet strokovnjaka ali pa navežejo stik z drugimi bolniki ali svojci bolnikov. Sprva anonimni spletni pogovori med bolniki mnogokrat prerastejo v pristne prijateljske vezi, v katerih bolniki najdejo močno oporo.

Temu je namenjen spletni forum Limfom in levkemija, ki ga najdete na spletnem portalu www.med.over.net na naslovu <http://med.over.net/forum5/list.php?164>, kjer boste našli oporo tudi bolniki z MDS in vaši svojci. Izkušnje z limfomom, levkemijo, MDS, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi bodo z vami delili bolniki in strokovnjaki.

Moderatorji foruma so člani Združenja L&L ob strokovni pomoči zdravnikov s Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in Onkološkega inštituta Ljubljana.

Brezplačno pravno pomoč lahko dobite na spletnem forumu, ki je namenjen bolnikom in nekdanjim bolnikom z rakom, ki se ob težki bolezni vse pogosteje srečujejo s pravnimi vprašanji s področja dela, zaposlitve, socialne varnosti in bolnikovih pravic.

Najdete ga na naslovu:
<http://med.over.net/forum5/list.php?287>

The screenshot shows the Med.Over.Net website interface. The main navigation bar includes 'DOMOV', 'AKTUALNO', 'ZDRAVJE', 'ŽIVLJENJSKI SLOG', 'DRUŽINA', and 'FORUMI'. A search bar is located on the right. The page title is 'Limfom in levkemija'. The main content area lists several forum threads:

- Knjižica PREHRANA IN RAK**, dr. Nada Rotovnik Kozjek 15 Jan 2012 20:35 od: Kristina Modic (1 reply, 3519 views)
- Posnetek oddaje Polnočni klub: LIMFOM IN LEVKEMIJA** - http://www.rtvsllo.si/polnocniklub/novica/30 19 Okt 2010 22:57 od: Kristina Modic (1 reply, 3486 views)
- Forum: PRAVNA POMOČ BOLNIKOM Z RAKOM** 26 Okt 2009 21:21 od: Kristina Modic (1 reply, 3045 views)
- OHRANJANJE PLODNOSTI pri mlajših bolnikih z rakom** 23 Okt 2008 20:18 od: Kristina Modic (1 reply, 3130 views)
- PSIHOLOŠKA PODPORA bolniku z rakom** 23 Okt 2008 20:12 od: Kristina Modic (1 reply, 3151 views)
- Zdravljenje AML s kanabidiolom** 30 Sep 2017 22:01 od: novi2017 (1 reply, 61 views)

On the right side, there is a sidebar for the 'Forum: Limfom in levkemija' with a list of members: Kristina Modic (prejela priznanje Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, I&L) and Milena Remic (hematološka bolnica). Buttons for 'NOVA TEMA', 'GO FO FORUMU', and 'SEKONČNIŠKO NA NEŠTE FORUMI' are visible.

Utrinek s foruma limfom in levkemija

The screenshot shows the Med.Over.Net website interface. The main navigation bar is the same as in the previous image. The page title is 'Pravna pomoč bolnikom z rakom'. The main content area lists several forum threads:

- OBVESTILO:** Ta forum je moderiran. Sponzila mora pred javno objavo odobriti moderator.
- Novi tema** (1, 2, 3, 4)
- nadomestilo iz invalidskega zavarovanja** 11 Sep 2017 14:37 od: bolnicaaa (1 reply, 260 views)
- Prevoz z reševalnim vozilom iz druge občine** 29 Maj 2017 23:13 od: Dolcenera (1 reply, 1283 views)
- Invalidnost** 1 Jun 2017 10:03 od: invalidnost (3 replies, 1117 views)
- Status invalida** 23 Feb 2017 19:44 od: invalidnost? (1 reply, 2203 views)
- Koriščenje starega dopusta** 8 Feb 2017 22:25 od: pridnakoimravja57 (1 reply, 1700 views)
- Zavrnitev paliativne operacije** 10 Jun 2017 09:45 od: najla (1 reply, 2030 views)
- Možganski tumor** 6 Feb 2017 15:00 od: frenki1 (1 reply, 1064 views)

On the right side, there is a sidebar for the 'Forum: Pravna pomoč bolnikom z rakom' with a list of members: jaka cepec (ur. v. dipl. prav.). Buttons for 'NOVA TEMA', 'GO FO FORUMU', and 'SEKONČNIŠKO NA NEŠTE FORUMI' are visible. At the bottom, there is a search bar for finding forums.

Utrinek s foruma Pravna pomoč bolnikom z rakom

Enajsti del

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Sedež: Povšetova ulica 37, 1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslovi: www.limfom-levkemija.org, www.najboljsanovica.si,
www.dajsenaseznam.si

f [Skupaj na poti do zdravja](#), **t** [Združenje L&L @limfomlevkemija](#)

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že več kot 500 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

10 LET DELOVANJA ZDRUŽENJA

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, nudimo podporo in pomoč bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi neoplazmami in drugimi oblikami krvnih bolezni ter njihovim svojcem. Zavzemamo se za zgodnje odkrivanje bolezni, za najsodobnejše oblike zdravljenja, za celostno obravnavo bolnikov in za zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo javnost in se zavzemamo za bolnikom prijazno zdravstveno politiko. Obseg naših dejavnosti vsako leto širimo in v letu 2017 obeležujemo deset let uspešnega delovanja, kar nam daje vzpodbudo za nadaljnje delo.

Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

Informativne knjižice za bolnike in svojce

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

Doslej smo pripravili naslednja gradiva:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike s plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami,
- knjižica Nevropenija,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,
- knjižica Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- knjižica Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- knjižica Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- žepna kartica »MOJ PCR« za bolnikovo lažje spremljanje zdravljenja KML, ki vsebuje ključna vprašanja za zdravnika hematologa in
- zgibanka Pot do optimalnega odgovora pri KML.

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

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

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

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

Posvetovalnica s strokovnjakom

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

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

Osebni pogovor

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

Strokovnjak svetuje

Spletna stran združenja www.limfom-levkemija.org ponuja informacije o boleznih ter njihovem odkrivanju in zdravljenju, kontaktne podatke, informacije o združenju in njegovem delovanju. Na spletni strani je tudi spletni obrazec 'Strokovnjak svetuje', preko katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku 2 dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Preko spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

Internetni klepet na forumih

Spletna stran združenja nudi dostop do dveh spletnih forumov na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki ju moderiramo člani Združenja L&L. Na forumu Pravna pomoč bolnikom z rakom uporabniki prejmejo brezplačni pravni nasvet, na forumu Limfom in levkemija pa se lahko pogovorijo z drugimi uporabniki foruma o dnevni izzivih, ki jih prinaša bolezen, zdravljenje in okrevanje.

L&L INFO TOČKE po Sloveniji

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

DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L V ŠIRŠI SKUPNOSTI

Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

Vsako leto izpeljemo veliko nacionalno kampanjo osveščanja o boleznih, pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in zdravem načinu življenja. Redno sodelujemo tudi v različnih mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Aktivno sodelujemo na domačih in tujih strokovnih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih interesov, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvene politike. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hemato-okološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na zdravstveno politiko, da bi bila bolj naklonjena bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v **Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET**, katerega predsednica je izvršna direktorica Združenja L&L Kristina Modic, v **Svetu pacientov Onkološkega inštituta** ter v **Državnem programu za obvladovanje raka**. Je tudi član **Slovenske filantropije**.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih.

S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobrodelni koncert skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup 10 sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.

Mednarodna dejavnost

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

Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe.

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

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

Slovarček medicinskih izrazov

Alogenična transplantacija krvotvornih matičnih celic. Presaditev krvotvornih matičnih celic, bolniku. Krvotvorne matične celice so bile predhodno zbrane pri zdravem darovalcu.

Anemija. Zmanjšana masa eritrocitov v krvnem obtoku. Maso eritrocitov ocenimo z merjenjem koncentracije hemoglobina v krvi.

Antibiotiki. Zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje okužb, ki jih povzročijo bakterije. Primer za antibiotik je penicilin.

Azacitadin (Vidaza). Zdravilo, ki se uporablja za zdravljenje določenih vrst mielodisplastičnih sindromov.

Bele krvne celice ali levkociti. Vrsta krvnih celic, ki pomaga telesu v boju proti okužbam.

Biopsija kostnega mozga. Postopek, pri katerem se odvzame del tkiva kostnega mozga. To tkivo po predhodni obdelavi v laboratoriju pod mikroskopom pregleda zdravnik specialist patolog.

Levkemične blastne celice. Nezrele celice v kostnem mozgu ali krvi pri bolniku z levkemijo.

Citopenija. Zmanjšano število krvnih celic

Diagnoza. Prepoznati bolezen glede na znake, simptome in rezultate preiskav neke osebe. Diagnozo postavi zdravnik.

Hematokrit. Volumski delež krvi, ki ga zavzemajo eritrociti.

Hematolog. Zdravnik, ki zdravi bolezni krvi in krvotvornih organov.

Hemoglobin. Beljakovina v rdečih krvnih celicah, ki prenaša kisik.

Imunoglobulini. Beljakovine, ki so pomembne za obrambo pred okužbami.

Imunoterapija. Vrsta zdravljenja, ki lahko vzpodbudi imunski sistem telesa.

Imunski odziv. Odziv telesa na tuje beljakovine ali tuje celice. To so, na primer, mikroorganizmi, ki povzročajo okužbe, ali cepiva.

Imunski sistem. Celice in beljakovine v telesu, ki nas varujejo pred okužbami.

Intenzivno zdravljenje. Zdravljenje z visokimi odmerki citostatikov.

Kemoterapija. Zdravljenje s citostatiki.

Klinične raziskave. Zdravniki opravljajo natančne raziskave novih zdravil, novih načinov zdravljenja ali novih načinov uporabe že odobrenih zdravil. Cilj kliničnih raziskav na področju krvnih rakov je izboljšanje zdravljenja in kakovosti življenja bolnikov ter iskanje zdravil, ki bi bolezen ozdravila.

Kondicioniranje. Priprava na presaditev tako, da bolnik tik pred presaditvijo prejme citostatike ali ga obsevajo z ionizirajočimi žarki.

Kostni mozeg. Gobasta snov v sredici kosti, kjer nastajajo krvne celice.

Kromosomi. Paličasta oblika molekule DNK v celičnem jedru, na kateri se nahaja več tisoč genov. Človeške celice vsebujejo 46 kromosomov (23 parov). Število ali zgradba kromosomov v rakavih krvnih celicah je pogosto spremenjena.

Krvna plazma. Tekoči del krvi.

Krvne ploščice ali trombociti. Vrsta krvnih celic, ki preprečuje in sodeluje pri zaustavitvi krvavitve.

Krvotvorna matična celica. Vrsta celice, ki jo najdemo v kostnem mozgu in iz katere z delitvijo in dozorevanjem nastajajo vse krvne celice.

Levkemija. Maligna novotvorba krvnih celic.

Limfocit. Vrsta belih krvnih celic, ki je del imunskega sistema in se bori proti okužbam.

Mielodisplastični sindrom ali MDS. Novotvorba krvotvornih matičnih celic, katere glavna značilnost je zmanjšana proizvodnja ene ali več vrst krvnih celic.

Modrica. Modro obarvan predel kože zaradi krvavitve v kožo ali podkožje.

Okužba. Vdor in naselitev mikrobov v gostiteljevem organizmu.

Onkolog. Zdravnik, ki zdravi ljudi, obolele za rakom.

Patolog. Zdravnik specialist, ki ugotavlja bolezni s proučevanjem odvzetega tkiva.

Podporna terapija. Zdravljenje simptomov bolezni in s tem povezanih težav.

Protitelesa. Beljakovine (imunoglobulini), ki jih ustvarjajo posebne celice (plazmatke). Protitelesa sodelujejo v boju proti okužbam.

Punkcija kostnega mozga. Postopek, pri katerem se odvzamejo celice kostnega mozga, ki jih po ustrezni pripravi v laboratoriju pod mikroskopom pregleda zdravnik citolog.

Rak. V širšem pomenu je to vsaka zločesta novotvorba. V ožjem pomenu gre za zločesto novotvorbo epitelijskega tkiva.

Rastni faktorji (dejavniki). Vrsta beljakovin, ki spodbuja rast določenih celic.

Rdeče krvne celice ali eritrociti. Vrsta krvne celice, ki prenaša kisik do vseh delov telesa. Pri zdravih ljudeh je rdečih krvnih celic skoraj za polovico krvi.

Relaps ali ponovitev MDS. MDS, ki se je odzval na zdravljenje, a se je pozneje ponovil.

Remisija bolezni. Obdobje, ko ni več nobenega bolezenskega znaka, in/ali obdobje, ko bolezen ne povzroča nobenih zdravstvenih težav.

Transfuzija. Dajanje krvnih pripravkov (npr. eritrocitov) v žilo bolnika.

Trombocitopenija. Zmanjšano število trombocitov v krvi.

Naše zgodbe

Srečal sem skrito bolezen

Pred leti sem postajal vedno bolj in bolj utrujen, brez energije celo za vsakodnevna opravila. Šel sem k zdravniku na pregled in izsledek pregleda krvi je pokazal anemijo. Nadaljnje raziskave, vključno s citološkim pregledom kostnega mozga, so pokazale, da imam MDS.

Začeli so me zdraviti s transfuzijami. Transfuzija ene enote krvi traja približno dve uri. Dve enoti tako vzameta vse dopoldne in toliko sem jih že kmalu potreboval vsake tri tedne.

Sicer so transfuzije krvi res pomagale pri povrnitvi nekaj energije, vendar mi je celoten postopek postajal vedno bolj naporen. Toda to še ni vse: zelo kmalu je raven feritina v krvi preseгла 1.000 in potreboval sem kelacijsko terapijo za odstranitev odvečnega železa.

Nato je sledilo olajšanje. Vključili so me v klinično raziskavo za novo zdravilo, ki je imelo v ZDA že dokazano učinkovitost in je bilo v uporabi leto ali dve. Rezultati so bili odlični. V kratkem času se je raven hemoglobina povečala in nisem več potreboval transfuzij. S tem se je zmanjšala tudi potreba po odstranjevanju železa s kelacijo. Klinična raziskava je trajala približno leto dni. To je bilo pred dvema letoma in od takrat nisem potreboval ne transfuzije ne kelacije.

Prihodnost je seveda še vedno negotova. Prihodnje leto jih bom dopolnil 80 in zakaj bi se obremenjeval? Moja kakovost življenja je zdaj spet tako dobra, da si tega v temnih časih transfuzije ne bi nikoli mogel predstavljati. Moja oblika MDS je dokaj blaga. Drugi bolniki s hujšimi oblikami imajo tudi veliko hujše simptome, kot sem jih jaz kadar koli imel. Vendar pa tudi za te bolj rizične vrste MDS obstajajo novi načini zdravljenja, ki dajejo upanje.

M. T.

Izdajatelj vodnika:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Vsebina vodnika je nastala na podlagi prevoda podobnega vodnika, ki ga je za potrebne informiranja bolnikov z MDS v Evropi izdala farmacevtska družba Celgene, ter na podlagi smernic Združenja hematologov Slovenije glede odkrivanja in zdravljenja MDS. Pri vsebini so sodelovali priznani slovenski zdravstveni strokovnjaki.

Vsebina, ki se nanaša na psihološko podporo, je bila delno povzeta po nekaterh besedilih iz publikacij za bolnike, objavljenih na spletnih straneh ameriških organizacij bolnikov:

The Leukemia & Lymphoma Society (LLS) in
The American Cancer Society (ACS)

Pri pripravi vodnika so sodelovali:

Strokovna obdelava, vsebinske dopolnitve in prilagoditev vodnika slovenskim razmeram:

Doc. dr. Uroš Mlakar, dr. med., spec. hematolog

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Vsebinske dopolnitve v ponatisnjeni izdaji vodnika:

Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med., spec. hematolog

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Strokovni pregled vodnika:

Prof. dr. Peter Černelč, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo,

Univerzitetni klinični center Ljubljana

Strokovni prispevek o psihološki podpori bolniku z MDS uredil:

Dušan Enova, klinični psiholog

Interna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Strokovni prispevek o prehrani bolnika z rakom:

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

Posvetovalnica za klinično prehrano, Onkološki inštitut Ljubljana

Urednica vodnika:

Kristina Modic

Prevod besedil iz tuje publikacije:

Peter Sternad

Jezikovni pregled:

Milena Markič

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika:

Robert Miklič Koren

Izid vodnika in ponatis sta omogočili:

Celgene International

Podružnica v Sloveniji

Kržičeva 7, 1000 Ljubljana



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



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

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

Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 500

Prva izdaja: Ljubljana, maj 2011

Dopolnjeni ponatis: Ljubljana, april 2014

Dopolnjeni ponatis: Ljubljana, november 2017

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

Povabilo k namenitvi dela dohodnine

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 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, Povšetova 37, 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 _____

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
Povšetova ulica 37
1000 Ljubljana

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

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 LEUKEMIJO

Vodnik za bolnike

MELODISPLASTIČNI SINDROM



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Povšetova ulica 37
1000 Ljubljana

Telefon pisarna:
+386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com

www.limfom-levkemija.org

 Skupaj na poti do zdravja

 Združenje L&L

@limfomlevkemija