

lyl

HODGKINOV LYMFÓM

Informácie a odporúčania pre pacientov



© 2025 OZ Lymfoma a Leukémia Slovensko
www.lyl.sk

LYMPHOMA
COALITION
Worldwide Network of
Lymphoma Patient Groups

HODGKINOV LYMFÓM

Informácie a odporúčania pre pacientov

Vydavateľ

Lymfoma a Leukémia Slovensko, 2025

Autori

MUDr. Jana Marková

Interná hematologická klinika FN Kráľovské Vinohrady 3. LF UK, Praha
Slovenská verzia je vydaná so súhlasom autorky.

Slovenské vydanie odborne posúdili:

MUDr. Natália Štecová

MUDr. Simona Pavúková

MUDr. Eva Mikušková, PhD

Národný onkologický ústav Bratislava

V slovenskom vydaní boli použité interné materiály Kliniky
onkohematológie LFUK a NOÚ.

Realizačný tím

MUDr. Simona Pavúková

Mgr. Aneta Polakovič Parišková

Mgr. Karin Žigová

Ladislav Lekár

Kontakt

Lymfoma a Leukémia Slovensko

www.lyl.sk

Design

Marek Levák (www.designme.sk)

© 2025 OZ Lymfoma a Leukémia Slovensko





Obsah

- 4 Úvod
- 5 Prehľad
- 6 Lymfatický systém
- 8 Čo je Hodgkinov lymfóm?
- 9 Ako sa zistí Hodgkinov lymfóm?
- 16 Stanovenie rozsahu ochorenia (štádiá)
- 17 Plodnosť (fertilita), pranie mať dieťa
- 19 Plánovanie liečby
- 20 Liečba Hodgkinovho lymfómu, prehľad
- 25 Nežiaduce účinky a neskoré následky liečby
- 33 Ako sa správať počas liečby a po liečbe?
- 34 Komplementárna a alternatívna liečba
- 36 Sledovanie pacienta po ukončení liečby
- 38 Liečba relapsu/recidívy
- 40 Život s chorobou
- 44 Čo môžete zvládnuť sami?
- 47 Na čo má pacient právo?
- 47 Inštrukcie pre členov rodiny
- 48 Slovníček pojmov
- 56 Allivia
- 58 Poznámky
- 59 OZ Lymfoma a Leukémia Slovensko
- 60 Podakovanie partnerom

Úvod

Vážený čitateľ,

táto brožúra je určená pre vás, ak váš lekár vyslovil podozrenie alebo už potvrdil Hodgkinov lymfóm. Stanovenie diagnózy „Hodgkinovho lymfómu“ môže spočiatku predstavovať vážnu psychickú záťaž. Ochorenie je vo väčšine prípadov vyliečiteľné. Pokúsime sa vám vysvetliť, čo je to Hodgkinov lymfóm, ako vzniká, ako sa zisťuje (diagnostikuje) a ako prebieha liečba. Získané informácie vám pomôžu lepšie pochopiť, s čím sa budete stretávať v priebehu ochorenia. Pre príbuzných pacienta obsahuje publikácia samostatnú kapitolu s potrebnými informáciami.

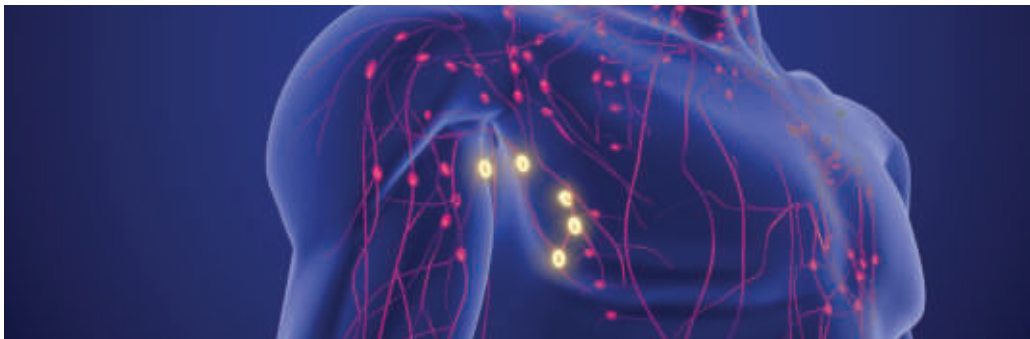
Text nenahrádza to najdôležitejšie – rozhovor s ošetrojúcim lekárom. Nájdete tu informácie, odkazy na poskytovanie pomoci, ktoré vám pomôžu pri rozhovore s lekárom a podporia vás v bežnom živote s chorobou.

Uvádzame len vedecky podložené informácie

Fungovanie zdravého lymfatického systému a príčiny ochorenia:

- Súčasný stav vedeckých poznatkov o Hodgkinovom lymfóme
- Súčasný stav vedeckých poznatkov o Hodgkinovom lymfóme
- Odporúčané vyšetrenia a možnosti liečby
- Riešenie bežného problému s Hodgkinovým lymfómom.

Ponuky na poskytnutie pomoci.



Prehľad

Ako a prečo vzniká Hodgkinov lymfóm (HL)?

Príčiny vzniku Hodgkinovho lymfómu nie sú známe. Existuje niekoľko faktorov, ktoré sú v rôznych zdrojoch spomínané ako možné riziká v súvislosti so vznikom HL. Žiadna súvislosť však doteraz nebola potvrdená. HL môže vzniknúť aj v prípade, že tieto príčiny neexistujú. Dedičnosť ochorenia nebola dokázaná.

Ako často sa vyskytuje Hodgkinov lymfóm?

HL je zriedkavé ochorenie. Najčastejšie postihuje mladých ľudí okolo tridsať rokov, ale vyskytuje sa u pacientov všetkých vekových skupín.

Ako zistíme Hodgkinov lymfóm (ako sa diagnostikuje)?

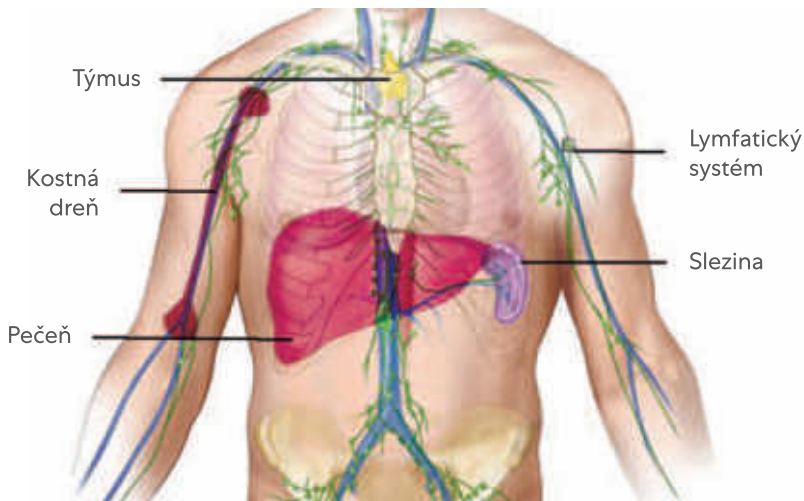
Chirurgicky odstránená zväčšená lymfatická uzlina (najčastejšie na krku) sa vyšetruje na patológii – v histologickom laboratóriu. Zriedkavo sa môže Hodgkinov lymfóm zistiť aj z iného tkaniva, napr. z pľúc. Používajú sa najmodernejšie metódy spracovania. Tkanivo sa fixuje chemikáliami a veľmi tenké rezy uzliny sa skúmajú pod mikroskopom.

Ako sa lieči Hodgkinov lymfóm?

Hodgkinov lymfóm je vo väčšine prípadov vyliečiteľný. Spôsob (stratégia) liečby je určený rozsahom ochorenia (štádiom a rizikovými faktormi). Na to, aby sa mohli stanoviť, sú potrebné ďalšie vyšetrenia. Podľa výsledkov určí lekár liečbu a zväží, či ju pacient zvládne. Liečba vždy začína chemoterapiou, ktorá sa rozlišuje podľa štádia ochorenia. Ďalej sa pacienti liečia pomocou rádioterapie (ožarovania), ale v pokročilých štádiách sa v niektorých prípadoch nevyžaduje. Chemoterapia a ožarovanie (rádioterapia) môžu mať vedľajšie účinky, ktoré sú prechodné a zvyčajne dobre zvládnuteľné. Liečba môže mať tiež vplyv na plodnosť. Po ukončení liečby je nutné pacientov dlhodobo sledovať.

Lymfatický systém

Lymfatický systém je súčasťou imunitného systému tela a chráni nás pred infekciami. Lymfatický systém je rozptýlený po celom tele. Skladá sa z lymfatických ciev, lymfatických uzlín, sleziny, týmusu, krčných a nosných mandlí. Lymfatické tkanivo obsahuje taktiež aj červovitý príviesok slepého čreva. V tenkom čreve sa nachádzajú tzv. Peyerove plaky (zložené z mnohých veľmi malých lymfatických uzlín). K lymfatickému systému patrí tiež kostná dreň (špik kosti).

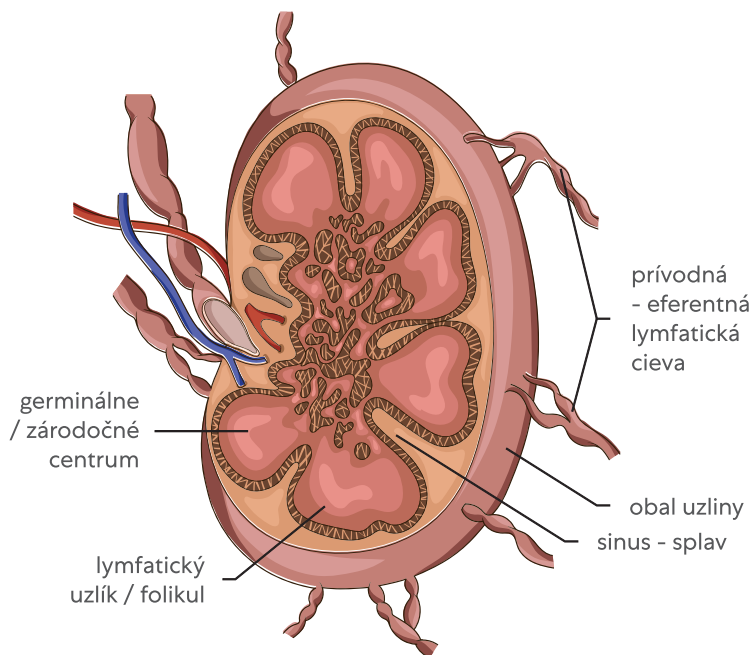


Obrázok č. 1: Lymfatický systém

Stavba lymfatickej uzliny

Lymfatické uzliny sú v celom tele prepojené pomocou lymfatických ciev. V lymfatických uzlinách sa zhromažďujú lymfocyty (druh bielych krviniek). V rôznych oblastiach tela tvoria uzliny tzv. lymfatické stanice. Lymfatické cievy (vlásočnice)

transportujú do lymfatických uzlín škodlivé látky, napríklad zvyšky odumretých buniek, vírusy, baktérie. Lymfatické uzliny sú schopné filtrácie tekutiny (lymfy) v tele a ničia v nich škodlivé prímеси. Slezina odstraňuje staré a poškodené krvinky.





Čo je Hodgkinov lymfóm?



Ako často sa vyskytuje Hodgkinov lymfóm?

Hodgkinov lymfóm je zriedkavé ochorenie, ktoré tvorí len 0,5 % všetkých zhubných nádorov. V hospodársky vyspelých krajinách (Európa, Severná Amerika) je výskyt ochorenia 2,9 na 100 000 obyvateľov/rok. (Poznámka: incidencia = výskyt novovzniknutého ochorenia za rok). Väčšinou ochorejú mladí ľudia a 70 % prípadov je diagnostikovaných vo veku 17 – 35 rokov. Môže sa však vyskytnúť v každom veku. Častejšie ochorejú muži (3:2). Aj keď je Hodgkinov lymfóm zriedkavým ochorením, predstavuje jednu z najčastejších diagnóz zhubných ochorení v mladom veku. Podľa odhadu Lymfómovej koalície sa na celom svete ročne diagnostikuje približne 350 000 nových prípadov lymfómu, na Slovensku je to cca 510 prípadov.

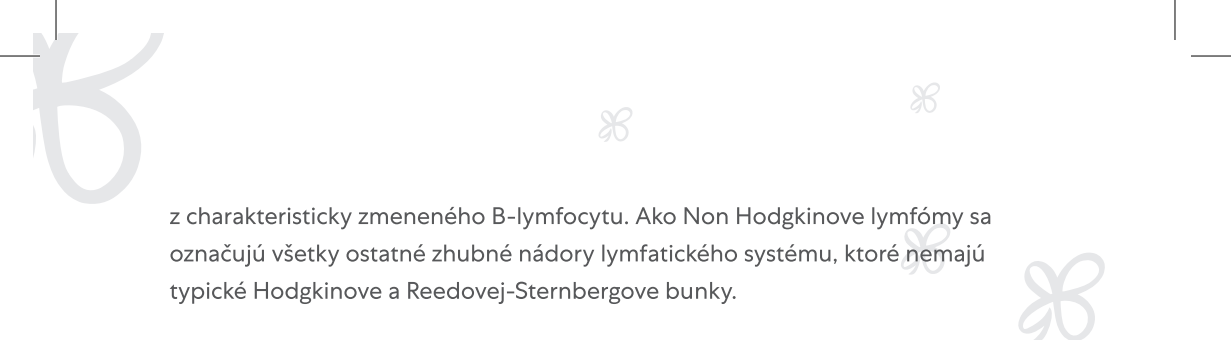


Čo je Hodgkinov lymfóm?

Hodgkinov lymfóm, predtým nazývaný Hodgkinova choroba (alebo v minulosti lymfogranulóm), je zhubné ochorenie (rakovina) lymfatického systému. Zhubné (malígne = nádorové) bujnenie znamená, že bunky nádoru môžu nekontrolovateľne rásť. Zhubné bujnenie sa začína v jednej lymfatickej uzline. Môže sa však rozšíriť hlavne lymfatickými cievami do celého tela, ale niekedy postihuje aj iné orgány, ktoré netvoria lymfatický systém. Všetky druhy rakoviny vznikajú zmenou genetickej informácie jednej jedinej bunky. Túto zmenu nazývame mutácia. Pri Hodgkinovom lymfóme došlo k mutácii v jednom druhu bielych krviniek (tzv. B-bunka, B-lymfocyt). Ľudské telo väčšinou nájde takto geneticky zmenené (mutované) bunky a ihneď ich zlikviduje. Ak geneticky mutované bunky uniknú kontrolnému mechanizmu tela, živelne sa množia. Proliferujú (množia sa) oveľa rýchlejšie ako normálne bunky tela a vytláčajú zdravé bunky tkaniva. Pri Hodgkinovom lymfóme sa tieto bunky množia najprv v lymfatických uzlinách, ktoré sa zväčšujú.

Predstavuje Hodgkinov a Non Hodgkinov lymfóm to isté ochorenie?

Zhubné (malígne) nádory lymfatického systému sa rozdeľujú na Hodgkinov lymfóm a Non Hodgkinove lymfómy. Obidva typy lymfómov pochádzajú z buniek lymfatického systému. Hodgkinov lymfóm sa vyznačuje tým, že vzniká



z charakteristicky zmeneného B-lymfocyty. Ako Non Hodgkinove lymfómy sa označujú všetky ostatné zhubné nádory lymfatického systému, ktoré nemajú typické Hodgkinove a Reedovej-Sternbergove bunky.

Prečo vzniká Hodgkinov lymfóm?

Vedcom sa doteraz nepodarilo zistiť príčinu vzniku Hodgkinovho lymfómu. Diskutuje sa o rôznych faktoroch, ale Hodgkinov lymfóm môže vzniknúť aj pri ich neprítomnosti. Medzi tieto faktory patrí najmä vírus Epstein-Barrovej (pôvodca mononukleózy) alebo fajčenie. Zvýšené riziko vzniku Hodgkinovho lymfómu sa prejavuje u pacientov s HIV infekciou alebo po transplantácii orgánov. V súčasnosti nie je známe, či svoju úlohu zohráva aj konzumácia alkoholu. Skúmajú sa aj dedičné predispozície, ale zatiaľ neboli vedecky dokázané.

Je Hodgkinov lymfóm liečiteľný?

Hodgkinov lymfóm je vo väčšine prípadov vyliečiteľný. Je to najlepšie liečiteľné zhubné ochorenie v dospelom veku. V závislosti od štádia a rizikových faktorov sa vylieči 85 – 95 % pacientov. Očakávané prežívanie vyliečených pacientov je v súčasnej dobe viac ako 40 rokov. Štatistické údaje vám povedia len málo o priebehu vášho ochorenia, lebo závisí od štádia a rizikových faktorov.

Ako sa zistí Hodgkinov lymfóm?

Príznaky Hodgkinovho lymfómu

U siedmich z desiatich pacientov sa Hodgkinov lymfóm prejavuje nebolestivým zväčšením lymfatickej uzliny. Najčastejšie sa zväčšuje uzlina na krku, za hrudnou kosťou a veľakrát aj na ďalších miestach tela: v podpazuší, slabínach, v bruchu. Zväčšené uzliny sú väčšinou tuhé, hmatom pripomínajú konzistenciu tuhej gumy. Veľakrát sa vyskytnú príznaky, ktoré sa objavujú zdanlivo bez príčiny. Nazývame ich B-symptómy (príznaky). Sú to nevysvetliteľné horúčky vyššie ako 38 °C, nočné potenie (s prezliekaním bielizne niekoľkokrát za noc) a nezvyčajný úbytok

hmotnosti (počas 6 mesiacov úbytok viac ako 10 % telesnej váhy). B-symptómy sa môžu vyskytovať aj u iných chorôb.

Ďalším príznakom je únava, pokles výkonu, svrbenie kože a niekedy bolesť postihnutej uzliny po požití aj malého množstva alkoholu. Zväčšené uzliny za hrudnou kosťou (v medzihrudí – mediastíne) síce nevieme nahmatať, ale môžu spôsobiť dráždivý kašeľ alebo dýchavicu alebo pocit tlaku/bolesti na hrudníku. Podobne aj zväčšené uzliny v bruchu a hlavne v priestore pozdĺž chrbtice nie sú hmatné, ale typickým príznakom sú bolesti v driekovej oblasti, či tlak v bruchu. Lymfatické uzliny v panve môžu spôsobiť opuch nohy. Poškodenie orgánov (napr. pečene) spôsobuje pre orgán špecifické, iné klinické ťažkosti.

Všetky tieto príznaky môžu síce vyvolať podozrenie na Hodgkinov lymfóm, ale môžu mať aj iné príčiny. Pri podobných ťažkostiach trvajúcich dlhšiu dobu, je nutné lekárske vyšetrenie.

Vyšetrenie

Potvrdenie diagnózy

Ak máte vyššie opísané príznaky, je potrebné dokázať, že skutočne ide o Hodgkinov lymfóm. Neobjasnené zväčšenie uzlín (nie je zrejmý súvis so žiadnou príčinou – napr. s infekciou), trvajúce 4 týždne, je indikované na chirurgické odstránenie lymfatickej uzliny, kedy ošetrojúci lekár odošle pacienta na chirurgiu. Chirurgický výkon zaistí vzorku uzliny na histologické vyšetrenie. Chirurgicky sa vyberie najľahšie dostupná zväčšená uzlina (napr. krčná alebo trieslová).

Odber sa vykonáva v závislosti od lokalizácie uzlín v lokálnej alebo aj v celkovej anestéze (v prípade medzihrudia alebo brucha). Je totiž veľmi dôležité odobrať dostatočne veľkú vzorku a správne ju spracovať. Tieto operácie majú veľmi málo komplikácií.

Niekedy sa vyskytnú len typické B-príznaky, bez viditeľného zväčšenia uzlín. Vtedy je nutné pokračovať vo vyšetreniach, ktoré by mali objasniť príčinu.

Laboratórne (histologické) vyšetrenie

Pre stanovenie diagnózy je bezpodmienečne nutné histologické vyšetrenie. Je dôležité si uvedomiť, že žiadne zobrazovacie alebo laboratórne vyšetrenie ho nemôže nahradiť.

Spracovanú uzlinu hodnotí lekár – patológ, ktorý má rozsiahle skúsenosti v oblasti histológie malígnych lymfómov. Histologický preparát sa ďalej posiela na posúdenie do centra referenčnej patológie, kde diagnózu potvrdzuje ešte druhý skúsený lekár – hematopatológ.

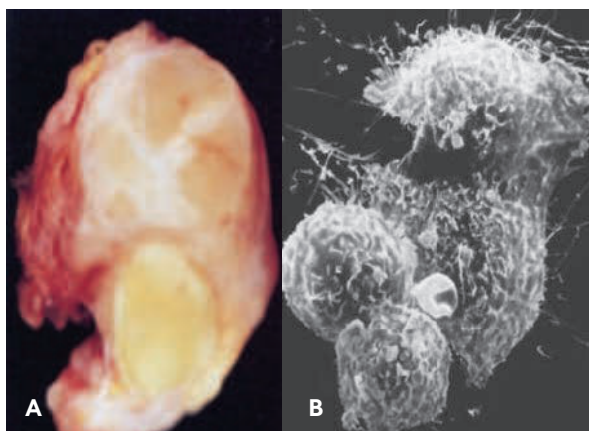
Vyšetrenie uzliny pod mikroskopom má odpovedať na nasledujúce otázky:

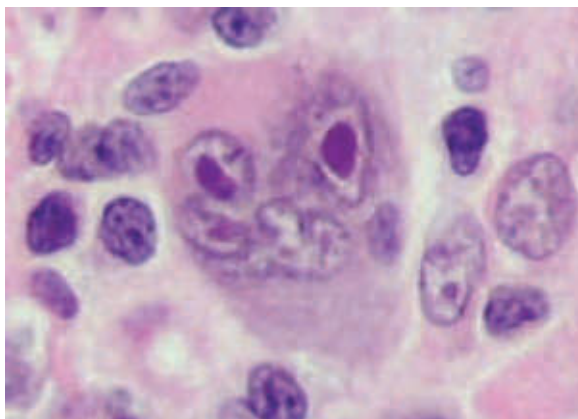
- Ide v odobratej uzline o rakovinu (zhubný nádor)?
- Ak áno: o aký druh nádoru ide?
- Ak je dokázaný Hodgkinov lymfóm: o akú histologickú podskupinu ide?

Patológ hľadá vo vzorke uzliny určité bunky (histológia). Tieto bunky vznikajú zo zmenených (mutovaných) B-lymfocytov a sú charakteristické pre Hodgkinov lymfóm: veľké, mnohoadrové Reed-Sternbergove bunky (RS) a jednojadrové Hodgkinove bunky (H). Niekedy hovoríme o tzv. H/RS bunkách

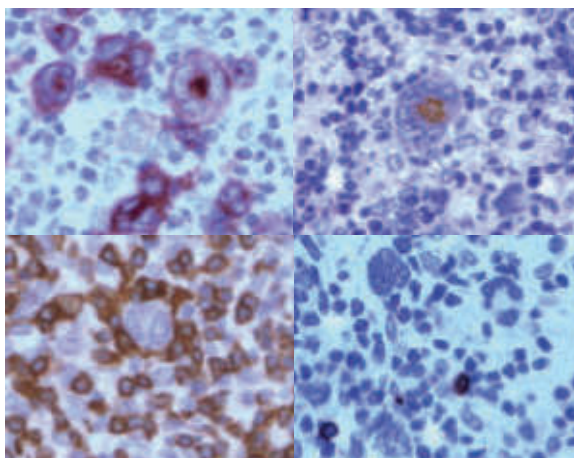
Obrázok č. 2:

- A. Lymfatická uzlina postihnutá Hodgkinovým lymfómom.
- B. Mnohoadrová H / RS bunka, obraz v elektrónovom mikroskope.





Obrázok č. 3A:
Mnohojadrová RS bunka
HE a imunohisto chémia
 Základné farbenie, HE
 (hematoxylín-eozín)
 Charakteristické „Sovie oči“



Obrázok č. 3B:
Imunohistochemické
farbenie pri HL
 Foto RS buniek: MUDr. Vít
 Campr, Ústav patológie a
 molekulárnej medicíny, 2. LF
 UK a FN Motol, Praha

Pre presnú diagnózu sa musí na tenkom reze uzliny vykonať ešte ďalšie imunohistochemické farbenie. Bunky Hodgkinovho lymfómu majú na svojom povrchu typické znaky, označované ako CD30 a CD15 a chýba im znak CD20, čo ich odlišuje od iných lymfómov.

Aby patológ potvrdil pozitívny nález H/RS buniek, potrebuje dostatočne veľký kus tkaniva/uzliny. Preto sa musia odobrať celé uzliny. Nestačí punkcia uzliny tenkou ihlou, pretože hrozí nebezpečenstvo, že sa odoberie nedostatočné množstvo tkaniva, v ktorom nebudú nájdené diagnostické nádorové bunky (H/RS bunky).

V postihnutej uzline sa nachádza diagnostických H/RS buniek len 0,5 – 1%. Ostatné sú tzv. reaktívne bunky (lymfocyty, neutrofilné a eozinofilné leukocyty, plazmocyty). Podobný obraz má zapálená uzlina. Uzlina postihnutá HL je ako keby „zapálená“. Nádorové H/RS bunky svojou aktivitou spôsobujú väčší alebo menší zápal a uzlina sa môže zväčšovať alebo zmenšovať.

Ako rozsiahle je postihnutie Hodgkinovým lymfómom?

Diagnostika rozsahu postihnutia nádorom, úvodné vyšetrenie (iniciálny staging)

Hodgkinov lymfóm je histologicky potvrdený. Ďalším krokom je určiť rozsah nádoru. Pre presné plánovanie liečby musí lekár zistiť, koľko uzlín a ďalších orgánov mimo lymfatického systému je postihnutých. Hovoríme o tzv. iniciálnom stagingu – úvodnom vyšetrení, ktoré určí rozsah/pokročilosť nádoru. Stanovenie štádia ochorenia umožní presné plánovanie liečby.

Pre ďalšiu liečbu je veľmi dôležitá anamnéza. Lekár sa cielene pýta na aktuálne problémy a doterajší priebeh. Zisťuje aj ochorenia, ktoré už predtým pacient prekonal, alebo na ktoré sa v súčasnosti lieči.

Úvodné vyšetrenie (iniciálny staging) zahŕňa nasledujúce vyšetrenia:

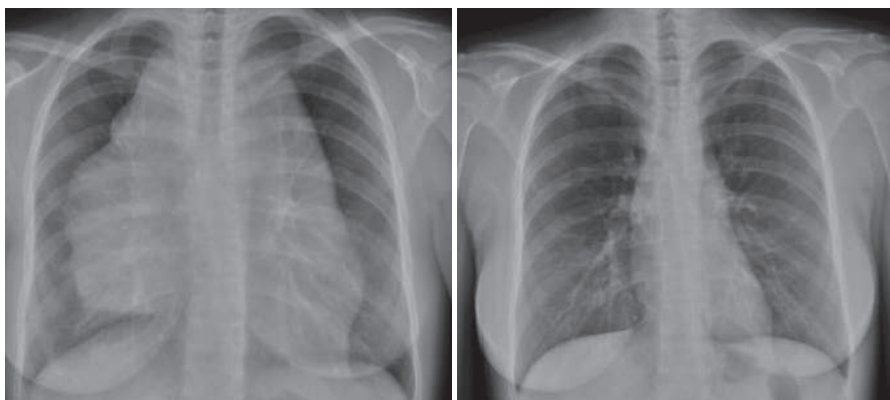
- Fyzikálne vyšetrenie
- Laboratórne vyšetrenie
- RTG pľúc
- Ultrazvuk brucha
- CT (počítačová tomografia) s kontrastnou látkou krku, hrudníka, brucha a malej panvy
- PET (pozitrónová emisná tomografia).

Výhodné je kombinované vyšetrenie PET/CT s kontrastnou látkou.

Niekedy je nutné vykonať aj ďalšie vyšetrenia:

napr. MR (magnetickú rezonanciu), ultrazvuk krku.

Poznámka: PET zobrazuje aktivitu tumoru a môže zobrazit' aj postihnutie, ktoré samotné CT nedokáže. Veľmi dobre diagnostikuje postihnutie kostnej drene, a vtedy už nevykonávame invazívne vyšetrenia kostnej drene, tzv. trepanobiopsiu. Kontrolné PET CT (po liečbe) dokáže, či pretrvávajúce zväčšené uzliny obsahujú ešte aktívne nádorové tkanivo (viabilita) alebo ide už len o väzivovú jazvu.



Obrázok č. 4: Masívny mediastinálny tumor (MMT) pred liečbou (A) a 4 roky po liečbe (B) Z archívu Rádiodiagnostickej kliniky FNKV, foto MUDr. František Čáp

Ďalšie vyšetrenia

Pred začatím liečby vykonávame vyšetrenia niektorých orgánov, aby sme mohli posúdiť jej vedľajšie účinky (sledovanie neskorej toxicity liečby) – pozri kapitolu „Prehľad liečby“.

- Vyšetrenie srdca: EKG, ECHO (ultrazvukové vyšetrenie srdca)
- Vyšetrenie funkcie pľúc (spirometria + DLCO (difúzna kapacita)
- Vyšetrenie štítnej žľazy: odber krvi, laboratórne vyšetrenie hladiny hormónov štítnej žľazy (TSH)

Časový plán a otázky pred vyšetrením

Všetky vyšetrenia sa majú vykonať čo najrýchlejšie (do 2 týždňov od stanovenia histologickej diagnózy). Bohužiaľ, nie vždy sa to podarí.



Stanovenie rozsahu ochorenia (štádia)

Keď máme k dispozícii všetky potrebné vyšetrenia, lekár má presnú predstavu o rozsahu postihnutia nádorom. Štádia Hodgkinovho lymfómu určujeme podľa klasifikácie Ann-Arbor. Podľa toho, koľko a ktoré oblasti uzlín či ďalšie orgány sú postihnuté, rozlišujeme 4 štádia. Štádia zahŕňajú postihnutia jedinej skupiny uzlín (štádium I) až po postihnutia viacerých miest mimo lymfatických orgánov s alebo bez postihnutia lymfatického tkaniva (štádium IV). Často platí, čím väčší je rozsah lymfómu v tele, tým vyššie je štádium.

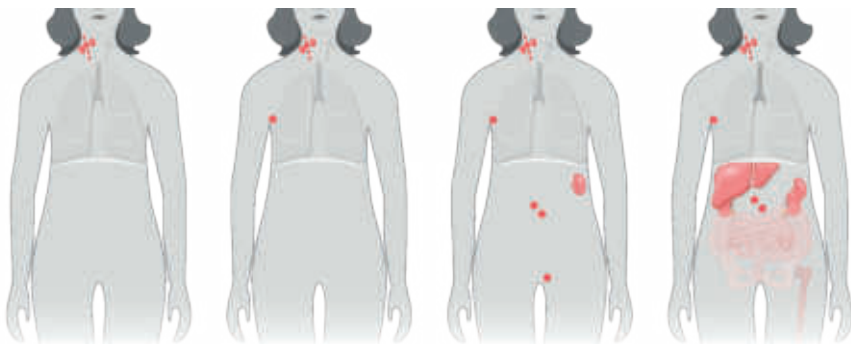
Ďalšie okolnosti presnejšie popisujú štádium.

- a. bez celkových príznakov.
- b. horúčky, nočné potenie, strata váhy.

Označenie **E** znamená **postihnutie tkaniva mimo uzliny** (extralymfatické tkanivo).

Postihnutie sleziny sa označuje S („spleen“).

Lekár sa snaží napláňovať liečbu tak, aby nedochádzalo k zbytočnej záťaži a komplikáciám. K tomu mu slúži nielen zistenie štádia Ann-Arbor, ale aj tzv. rizikové faktory (pozri ďalej). Rizikové faktory v kombinácii so štádiom presnejšie určujú stratégiu liečby.



Štádium I.
postihnutie jednej skupiny uzlín

Štádium II.
viac skupín uzlín na jednej strane bránice

Štádium III.
postihnutie uzlín na oboch stranách bránice

Štádium IV.
postihnutie orgánov

Rizikové faktory HL (podľa GHSG)

- Postihnutie ≥ 3 oblastí lymfatických uzlín
- Vysoká sedimentácia červených krviniek (FW)
- Veľký nádor za hrudnou kosťou, v mediastíne (MMT – masívny mediastinálny tumor) Postihnutie orgánu – tkaniva mimo lymfatického systému (E)

Plodnosť (fertilita), pranie mať dieťa

Liečba Hodgkinovho lymfómu pôsobí predovšetkým na nádorové bunky, ale do istej miery môžu byť poškodené aj zdravé bunky tela, napríklad vajíčka vo vaječníkoch ženy a spermie u mužov. Stupeň postihnutia zdravých buniek tela závisí od dávky chemoterapie, intenzity rádioterapie a veľkosti ožarovanej plochy tela (všetko je určené rozsahom nádoru).

Bohužiaľ, niekedy je plodnosť postihnutá tak, že nie je možné mať dieťa prirodzeným spôsobom (neplodnosť, infertilita). Pre mladých pacientov, ktorí ešte nemajú vlastné deti, predstavuje riziko neplodnosti veľmi vážny problém. Lekár musí pacientovi pred začiatkom liečby vysvetliť, aké následky a riziká môže mať liečba práve pre plodnosť a pranie mať vlastné dieťa. Zároveň ho musí poučiť o možnosti ochrany zárodočných buniek (vajíčok a spermií), aby neskôr mohol mať deti. Pacienti sa sami majú lekára opýtať, aké sú možnosti zachovania plodnosti. Rôznymi metódami je možné plodnosť zachovať. Postupy sa líšia u mužov a žien.

Ochrana plodnosti u ženy

U žien je nutné podľa štádia Hodgkinovho lymfómu, a tým určenej intenzity liečby zvážiť, ktoré opatrenia majú význam. Možnosťou je zmrazenie oplodnených alebo neoplodnených vajíčok. Existuje aj možnosť zmrazenia časti vaječníkov s ešte nezrelými vajíčkami. Pravdepodobne účinná je tiež hormonálna liečba, ktorá chráni vaječníky pred poškodením. Výsledky tejto metódy zatiaľ štúdie dostatočne nepotvrdili. Ktorá metóda bude nakoniec použitá, závisí aj od veku ženy a jej celkového stavu.



Je potrebné posúdiť, či je možné liečbu odsunúť, podľa toho ako rozsiahly a aktívny je tumor. Vyššie uvedené metódy môžeme tiež kombinovať. Pri plánovaní zmrazenia vajíčok je nutné počítať s 2 týždňovým omeškaním pred začiatkom liečby (vajíčka musia zriieť).

Zmrazovanie oplodnených vajíčok dokazuje dobré výsledky. Čím viac vyzreté bunky je možné získať, tým sa zvyšuje pravdepodobnosť tehotenstva. Osem z desiatich oplodnených vajíčok prežijú zmrazenie. Každá druhá žena otehotnie, často po opakovanom prenose embryí. Úspech zmrazenia neoplodnených vajíčok závisí často od metódy pracoviska reprodukčnej medicíny a jeho skúseností. U žien či mužov je pred liečbou možné zmrazenie vajíčok či spermií.

Zmrazenie tkaniva vaječníkov s nezrelými vajíčkami je doteraz experimentálnou metódou. Snáď v budúcnosti bude vhodné v tých prípadoch, v ktorých nie je možné odkladať liečbu a/alebo pacientka nemá partnera. Počas liečby je oddelená časť vaječníka uchovávaná, hlboko zmrazená, v tkanivovej banke. Po liečbe, pri nedostatočnej, prípadne ukončenej činnosti vaječníkov, je možné tkanivo vrátiť späť. Výkon sa robí laparoskopicky v narkóze, väčšinou ambulantne. V súčasnosti nie je jasné, aká úspešná bude táto metóda.

Plodnosť u muža

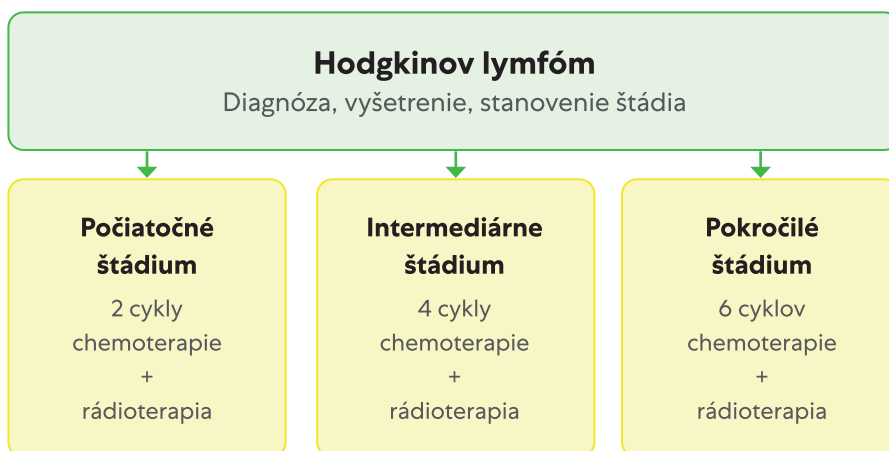
Nezávisle od štádia ochorenia je lekár povinný vysvetliť a ponúknuť pacientovi možnosť zmrazenia spermií pred začatím liečby. Táto metóda sa používa už mnoho rokov a je jednoduchá. Zmrazené spermie sa uchovávajú na špeciálnych pracoviskách. Spermie sú k dispozícii v „banke“. Na umelé oplodnenie stačí len malé množstvo spermií. Úspech zmrazenia závisí od množstva nepoškodených spermií, ktoré môžu byť použité na oplodnenie vajíčka.

Plánovanie liečby

Delenie podľa štádia a rizikových faktorov umožňuje rozdeliť intenzitu liečby na tri skupiny: liečba počiatočného, intermediárneho (prostredného) a pokročilého štádia. Hovoríme o liečbe prispôsobenej štádiu ochorenia. V každom štádiu (každej skupine) predstavuje liečba Hodgkinovho lymfómu chemoterapiu a voliteľne rádioterapiu (ožarovanie). Pri jednotlivých štádiách sa druh chemoterapie líši. Rádioterapia nie je v niektorých prípadoch potrebná. Obe metódy je možné vykonávať ambulantne, len zriedka sa vyžaduje pobyt v nemocnici. Neliečený pacient na toto ochorenie najneskôr do piatich rokov zomrie. V počiatočnom štádiu sa vylieči 95 % pacientov, v pokročilom štádiu 80 – 90 %. Liečbu treba zahájiť čo najrýchlejšie, aby nedošlo k ďalšiemu šíreniu lymfómu.

Hodgkinov lymfóm (rakovina lymfatických uzlín) je systémové ochorenie, čo znamená, že postihuje celé telo. Nemá preto význam jednotlivé uzliny chirurgicky odstraňovať. Pri Hodgkinovom lymfóme sa vykonáva len diagnostický výkon (odstránenie jednej uzliny).

Liečba recidívy Hodgkinovho lymfómu (opätovného návratu choroby) sa líši od liečby prvej línie. Venujeme sa jej v osobitnej kapitole (Liečba recidívy Hodgkinovho lymfómu).



Tabuľka č. 1: Plánovanie liečby podľa štádia a rizikových faktorov

Liečba Hodgkinovho lymfómu - prehľad

Klinické štúdie

Veľké onkologické centrá vo svete sa snažia zlepšiť a zjednotiť postupy diagnostiky, liečby i ďalšieho sledovania vyliečených pacientov. Na to slúžia tzv. klinické štúdie. Príkladom je v Európe napríklad European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) working group, s ktorou spolupracujú aj niektoré pracoviská na Slovensku.

Takéto veľké centrá majú možnosť rýchlo nabrať veľké množstvo pacientov a zhodnotiť novú stratégiu za krátky čas. Za obrovský pokrok a výborné výsledky v liečbe HL vďačíme nesmiernemu úsiliu minulých generácií lekárov. Preto Hodgkinov lymfóm patrí medzi najlepšie liečiteľné zhubné ochorenia. Výskum zameraný na zlepšenie výsledkov liečby je finančne nákladný a špičkové výsledky sa dosahujú len v najbohatších krajinách Európy a Severnej Ameriky.

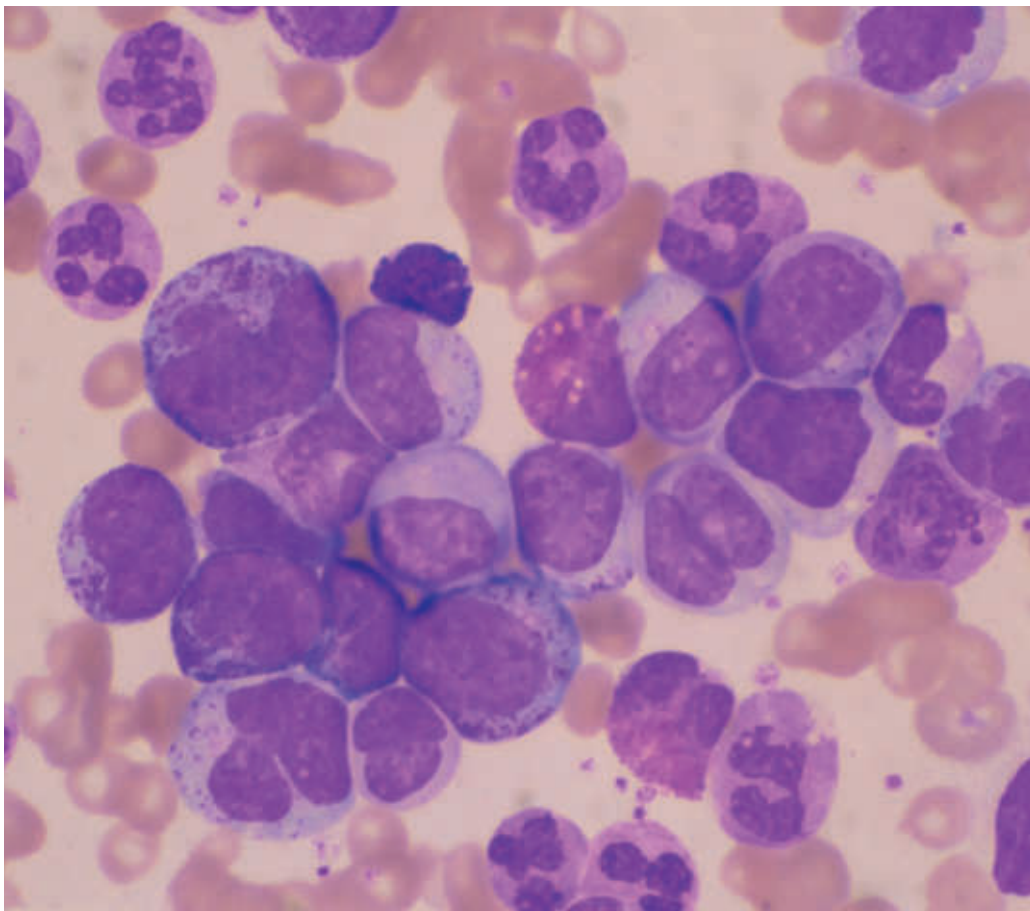
Klinické štúdie liečby Hodgkinovho lymfómu nemajú s „pokusmi na ľuďoch“ nič spoločné. Všetky možnosti liečby, ktoré lekár zvažuje u daného pacienta, sa v minulosti zhodnotili vo veľkých medzinárodných štúdiách. Klinické štúdie sú vykonávané podľa protokolu a sú prísne kontrolované. Lekár zváži, či je z medicínskeho hľadiska vhodné pacientovi štúdiu ponúknuť. V prípade, že tomu nič nebráni, účasť na štúdiu lekári odporúčajú. V rámci klinickej štúdie sú pacienti veľmi starostlivo sledovaní. Zároveň prispievajú k ďalšiemu zlepšeniu vedomostí o liečbe Hodgkinovho lymfómu.

Chemoterapia

Podávanie chemoterapie = podávanie cytostatík. Cytostatiká sú lieky, ktoré porušujú cyklus bunky v rôznych fázach, a tým zabráni deleniu nádorových buniek. Účinné sú predovšetkým proti rýchlo sa deliacim bunkám. Okrem buniek nádoru sa rýchlo delia aj bunky niektorých zdravých tkanív. Práve toto vysvetľuje vznik nepríjemných vedľajších účinkov liečby.

Chemoterapiu podávame periférnou kanylou – ako infúziu do žily. Po dokvapnutí infúzie je kanyla odstránená. Znovu sa zavádza pred podaním ďalšieho cyklu chemoterapie.

Cytostatiká aplikujeme v presne určených časových odstupoch, hovoríme o jednotlivých cykloch chemoterapie. Medzi jednotlivými cyklami je určitá doba bez liečby. Organizmus má možnosť zotaviť sa a odbúrať podané lieky. Pri Hodgkinovom lymfóme trvá jeden cyklus tri až štyri týždne. Počet cyklov chemoterapie pri Hodgkinovom lymfóme je určený rozsahom nádoru a toleranciou liečby pacientom. Dôležitá je odpoveď nádoru na liečbu (účinnosť liečby).



Cytostatiká v liečbe Hodgkinovho lymfómu

Meno účinnej látky a obchodný názov lieku

Na každom balení liekov sa vždy udáva účinná látka a obchodný názov. V tejto publikácii sú všetky lieky uvádzané vo forme účinnej látky.

Účinky cytostatík

Väčšina cytostatík, ako adriamycín, bleomycín, cyklofosamid, dakarbazín, etopozid, prokarbazín, poškodzuje genetickú informáciu a vďaka tomu bunky strácajú schopnosť množiť sa.

Vinblastín a vinkristín patria k skupine vinka alkaloidov, ktorá poškodzuje nádorové bunky iným spôsobom. Bunky majú tendenciu sa oddeľovať a nádor sa rozpadá. Prednizón nie je cytostatikum a patrí do skupiny hormónov telu vlastných, ktoré nazývame glukokortikoidy (kortikosteroidy). Má schopnosť výrazne brzdiť tvorbu proteínov (bielkovín). Okrem iného má schopnosť potlačiť rast lymfómu. Preto sa prednizón používa v liečbe spolu s cytostatikami.

Vedľajšie účinky

Po podaní chemoterapie sa spomalí rýchle, nekontrolované delenie nádorových buniek. Tumor prestáva rásť a znižuje sa. Bohužiaľ, cytostatiká nemajú selektívny účinok len na samotné nádorové bunky, ale pôsobia aj na zdravé bunky tela, ktoré sa rýchlo množia. Sú to predovšetkým bunky kostnej drene, bunky slizníc (ústnej dutiny, žalúdka, čriev) a na zárodočné pohlavné bunky človeka. Preto môže chemoterapia spôsobiť viaceré vedľajšie účinky. To, o aké vedľajšie účinky ide a aká je ich intenzita, závisí od typu cytostatika a jeho dávky. O vedľajších účinkoch jednotlivých cytostatík sa dočítate v „Glosári“. Väčšina z nich sa dá liečbou dobre zvládnuť a mnohým sa dá aj predísť.

Chemoterapia – vhodné kombinácie cytostatík?

Pri liečbe Hodgkinovho lymfómu sa používajú rôzne kombinácie cytostatík, tzv.

schémy. Štúdie dokázali, že liečba kombináciou cytostatík je účinnejšia ako liečba jedným preparátom. Podľa štádia a rizikových faktorov Hodgkinovho lymfómu sa používajú rôzne schémy s rozdielnou účinnosťou a vedľajšími príznakmi. Rozsah lymfómu zároveň určuje aj počet cyklov liečby (dĺžku liečby). Mená jednotlivých schém sa tvoria podľa začiatkových písmen jednotlivých cytostatík. Pozri tab. 2.

Schéma	Cytostatikum
ABVD	Adriamycín, Bleomycín, Vinblastín, Dakarbazín
BEACOPP	Bleomycín, Etopozid, Adriamycín, Cyklofosamid, Vinkristín, Prokarbazín a Prednizón

Tabuľka č. 2: Liečebné schémy primárnej liečby Hodgkinovho lymfómu

Liečebné schémy primárnej liečby Hodgkinovho lymfómu

Liečebné schémy primárnej liečby Hodgkinovho lymfómu sa indikujú v závislosti od štádia a veku pacienta : 2-8 cyklami chemoterapie ± RT.

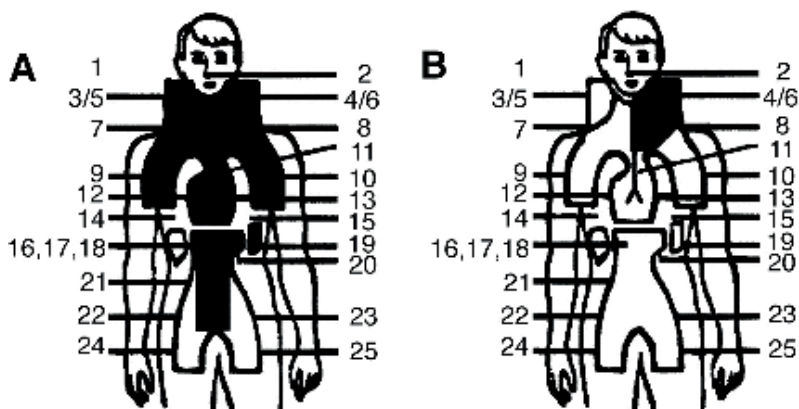
Používanými chemoterapeutickými režimami sú ABVD a BEACOPP eskalovaný. Schéma BEACOPP eskalovaný (eskal) je agresívnejšia než ABVD. Preto sa schéma ABVD používa pri počiatkových a intermediárnych štádiách. Pri intermediárnych štádiách sa odporúča začať 2 cykly intenzifikovanej schémy BEACOPP eskal a pokračovať 2 cyklami ABVD. V pokročilých štádiách je odporúčaných 6 cyklov BEACOPP eskal. Táto stratégia liečby bola vo veľkých štúdiách preskúšaná na tisícoch pacientov. Bolo preukázané, že ABVD v skorých štádiách je minimálne tak účinné ako iné schémy a má minimum vedľajších účinkov. Štúdie preukázali lepšie hodnoty prežitia pri intermediárnych štádiách HL liečených kombináciou BEACOPP eskal + ABVD a v pokročilých štádiách liečených BEACOPP eskal. Táto stratégia bola v porovnaní s inými schémami alebo kombináciami účinnejšia. Štúdie, ktoré skúmajú rôzne ďalšie možnosti liečby, stále prebiehajú.

Pre niektorých pacientov je výhodnejšia iná liečba a iné schémy chemoterapie.

Príklad: U starších pacientov v pokročilých štádiách má BEACOPP eskal viaceré vedľajšie účinky, preto sa v liečbe používa ABVD.

Rádioterapia – ožarovanie

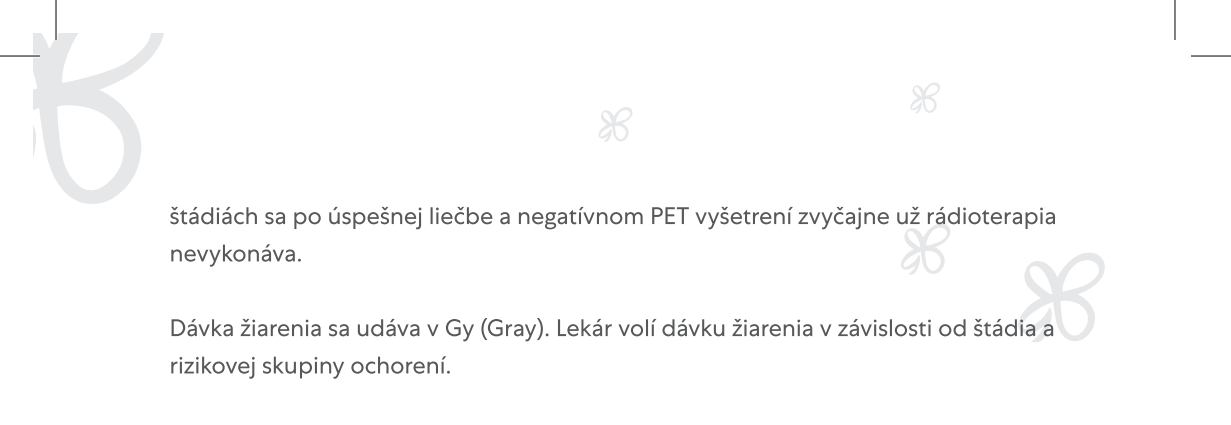
Ďalšou dôležitou zložkou liečby Hodgkinovho lymfómu je rádioterapia – ožarovanie. Princípom je priame pôsobenie vysokoenergetického rádioaktívneho žiarenia na nádorové tkanivo. Bunkové jadrá sú žiarením tak poškodené, že sa nádorové bunky nie sú schopné ďalej deliť a hynú. Žiarenie ale žiaľ pôsobí rovnako na nádorové bunky ako aj na zdravé bunky.



Obrázok č. 6: (A) EF-RT (extended-field RT) a (B) IF-RT (involved-field RT)

V minulosti sa pri HL používala veľkoobjemová rádioterapia – extended-field (EF). Vďaka moderným technikám ožarovania je v súčasnej dobe možné ožiarit nádor len s minimom zdravého tkaniva. Žiarenie preniká do tela cez kožu (perkutánná rádioterapia). Ožarujú sa väčšinou len presne ohraničené oblasti uzlín. **Involved-field (IF)** rádioterapia je detailne plánovaná na počítači. Vývoj smeruje k ďalšiemu, technicky ešte náročnejšiemu zmenšeniu objemu rádioterapie: **involved-node (IN)** alebo **involved-site (IS)**.

Rádioterapia prebieha väčšinou ambulantne. Rádioterapiou sú liečení najmä pacienti po chemoterapii počiatočných a intermediárnych štádií. V pokročilých



štádiách sa po úspešnej liečbe a negatívnom PET vyšetrení zvyčajne už rádioterapia nevykonáva.

Dávka žiarenia sa udáva v Gy (Gray). Lekár volí dávku žiarenia v závislosti od štádia a rizikovej skupiny ochorení.

Nežiadúce účinky chemoterapie

Chemoterapia a rádioterapia sú pre organizmus veľkou záťažou a často majú nežiaduce účinky. Vedľajšie účinky závisia od druhu a dávky chemoterapie a pri rádioterapii od veľkosti ožarovaného objemu a dávky žiarenia. Dôležitá je citlivosť daného orgánu na rádioterapiu. Oboje môže samozrejme ovplyvniť celkový stav pacienta. Dôležitú úlohu zohrávajú aj psychologické faktory: liečba trvá mesiace a narušuje bežný každodenný život. Cieľom je individuálne navrhnuť liečbu tak, aby bola pre pacienta čo najšetrnejšia. Mnohé vedľajšie účinky sú veľmi závažné. Niektorým sa dá úspešne predchádzať, napríklad nevoľnosti a zvracaniu. Ako „podpornú liečbu“ označujeme súbor všetkých opatrení, ktoré zmiernujú neprijemné účinky liečby nádorového ochorenia.

Nežiadúce účinky, ktoré sa vyskytujú počas liečby, označujeme ako akútne. Neskoré následky sa vyvíjajú aj dlhú dobu po ukončení liečby. Prejavy akútnej toxicity odznejú po ukončení liečby (sú väčšinou reverzibilné). Iné akútne poškodenie (napríklad na koži) môže prejsť do trvalých zmien. Pacient musí o komplikáciách informovať ošetrojúceho lekára.

Pacient lepšie znáša neprijemné vedľajšie účinky liečby, keď je o nich dobre poučený a má pre hľad o tom, ako ich riešiť.

Únava a vyčerpanie

Sú bežné najmä v 1. týždni po chemoterapii. Nedostatok červených krviniek spôsobuje nedostatočné okysličenie organizmu, ktoré sa môže prejaviť únavou, slabosťou, zadýchaním pri námahe, búšením srdca, závratmi, hučaním v ušiach alebo pocitmi na omdlenie.

Vaše telo prechádza liečebným procesom, preto je prirodzené, že sa cítite vyčerpane. Úroveň energie môže počas dňa kolísať, preto je nevyhnutné, aby ste neprepínali svoje sily a veľa oddychovali. Ak sa cítite dobre, doprajte si denne krátku prechádzku na čerstvom vzduchu, ale vyhýbajte sa priamemu slnečnému žiareniu. Po ukončení liečby získate svoju energiu naspäť. Tento proces môže trvať niekoľko týždňov alebo mesiacov.

Nevoľnosť a vracanie

Nevoľnosť a vracanie sa môžu pri liečbe vyskytnúť, a preto pred každou chemoterapiou dostanete lieky, ktoré vám poskytnú kompletnú alebo čiastočnú úľavu od nevoľnosti a vracania.

Od lekára dostanete predpis na lieky proti nevoľnosti a vracaniu, ktoré je nutné vyzdvihnúť si v lekární a priniesť v deň chemoterapie. V prípade nevoľnosti po terapii, lieky budete užívať aj doma podľa pokynov lekára. Vždy je jednoduchšie predísť nevoľnosti ako ju riešiť, keď nastane, preto užite predpísaný liek ešte pred samotnou chemoterapiou.

Hnačky

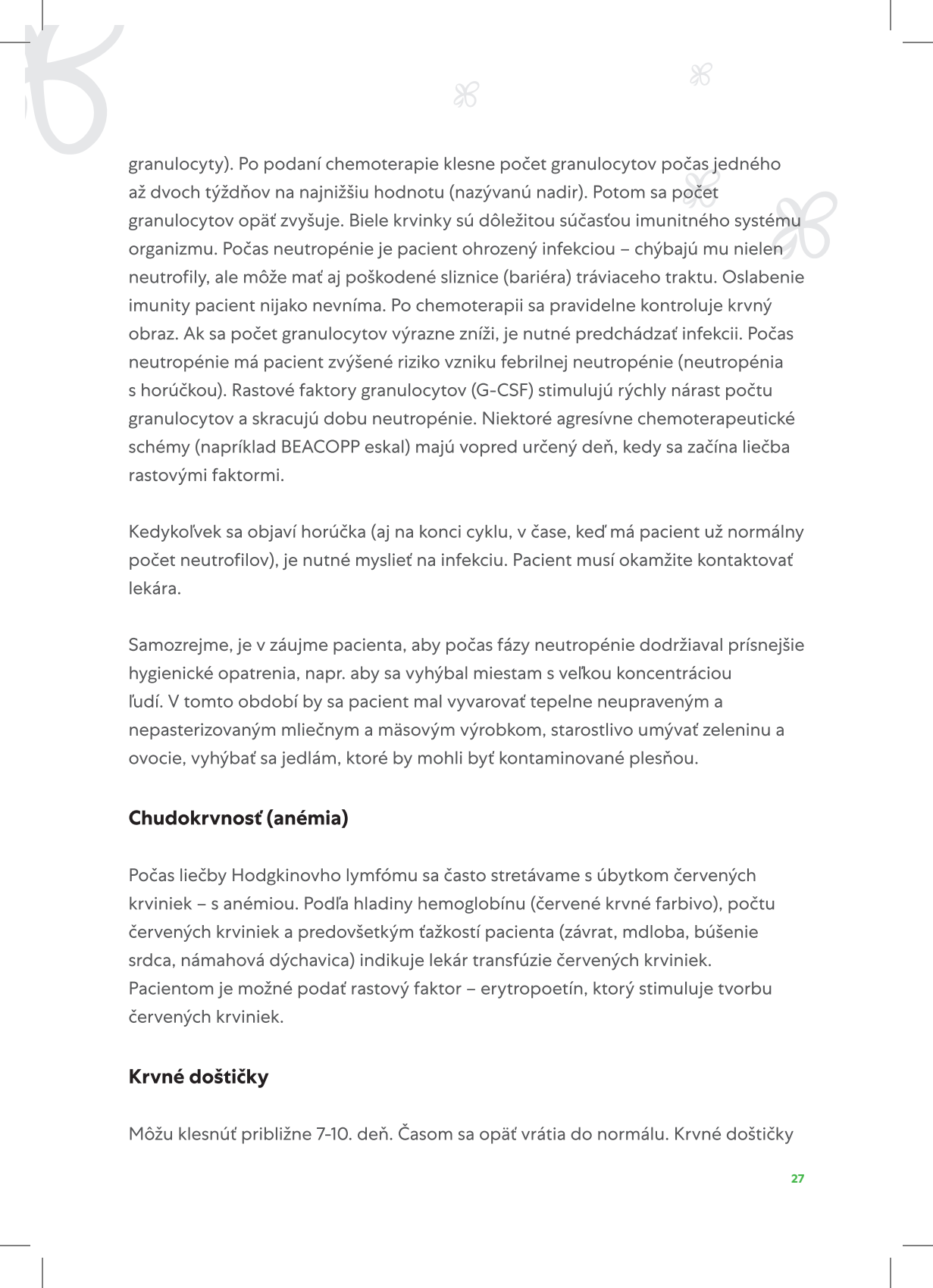
Hnačky je možné liečiť rôznymi liekmi. Preventívne je nutné vyradiť z jedálneho lístka mastné a korenené jedlá, alkohol a kofeín. Pri hnačke strácate väčšie množstvo tekutín, preto je dôležitý dostatočný prísun tekutín. Ak sa hnačka znovu objaví alebo zhorší, je nutná konzultácia s lekárom.

Poškodenie kostnej drene

Kostná dreň je na chemoterapiu veľmi citlivá. Cytostatiká spôsobujú útlm kostnej drene (myelo-supresiu), ktorého následkom je nedostatočná tvorba krviniek. Útlm kostnej drene má početné a mnohokrát vážne následky.

Neutropénia a infekcia

Neutropénia je nedostatok určitého druhu bielych krviniek (neutrofily =



granulocyty). Po podaní chemoterapie klesne počet granulocytov počas jedného až dvoch týždňov na najnižšiu hodnotu (nazývanú nadir). Potom sa počet granulocytov opäť zvyšuje. Biele krvinky sú dôležitou súčasťou imunitného systému organizmu. Počas neutropénie je pacient ohrozený infekciou – chýbajú mu nielen neutrofilové, ale môže mať aj poškodené sliznice (bariéra) tráviaceho traktu. Oslabenie imunity pacient nijako nevníma. Po chemoterapii sa pravidelne kontroluje krvný obraz. Ak sa počet granulocytov výrazne zníži, je nutné predchádzať infekcii. Počas neutropénie má pacient zvýšené riziko vzniku febrilnej neutropénie (neutropénia s horúčkou). Rastové faktory granulocytov (G-CSF) stimulujú rýchly nárast počtu granulocytov a skracujú dobu neutropénie. Niektoré agresívne chemoterapeutické schémy (napríklad BEACOPP eskal) majú vopred určený deň, kedy sa začína liečba rastovými faktormi.

Kedykoľvek sa objaví horúčka (aj na konci cyklu, v čase, keď má pacient už normálny počet neutrofilov), je nutné myslieť na infekciu. Pacient musí okamžite kontaktovať lekára.

Samozrejme, je v záujme pacienta, aby počas fázy neutropénie dodržiaval prísnejšie hygienické opatrenia, napr. aby sa vyhýbal miestam s veľkou koncentráciou ľudí. V tomto období by sa pacient mal vyvarovať tepelne neupraveným a nepasterizovaným mliečnym a mäsovým výrobkom, starostlivo umývať zeleninu a ovocie, vyhýbať sa jedlám, ktoré by mohli byť kontaminované plesňou.

Chudokrvnosť (anémia)

Počas liečby Hodgkinovho lymfómu sa často stretávame s úbytkom červených krviniek – s anémiou. Podľa hladiny hemoglobínu (červené krvné farbivo), počtu červených krviniek a predovšetkým ťažkostí pacienta (závrat, mdloba, búšenie srdca, námahová dýchavica) indikuje lekár transfúzie červených krviniek. Pacientom je možné podať rastový faktor – erytropoetín, ktorý stimuluje tvorbu červených krviniek.

Krvné doštičky

Môžu klesnúť približne 7-10. deň. Časom sa opäť vrátia do normálu. Krvné doštičky

pomáhajú zastaviť krvácanie, keď sa napríklad porežete. Nedostatok krvných doštičiek sa môže prejavíť menej závažným krvácaním (napr. z nosa) alebo sa vám môže tvoriť viac modrín či malých červených bodiek na nohách alebo inde na tele.

Dávajte si pozor na drobné úrazy a poranenia, aby ste sa neporezali alebo nepopálili. Vyfúkajte si nos jemne a nešpárajte sa v nose, aby sa vám nespustila krv z nosa.

Nevytláčajte si vyrážky, aby sa vám nezapálili a nedostali ste infekciu. Vyhnite sa zápche, aby sa vám nevytvorili hemoroidy a nezačali ste krváčať.

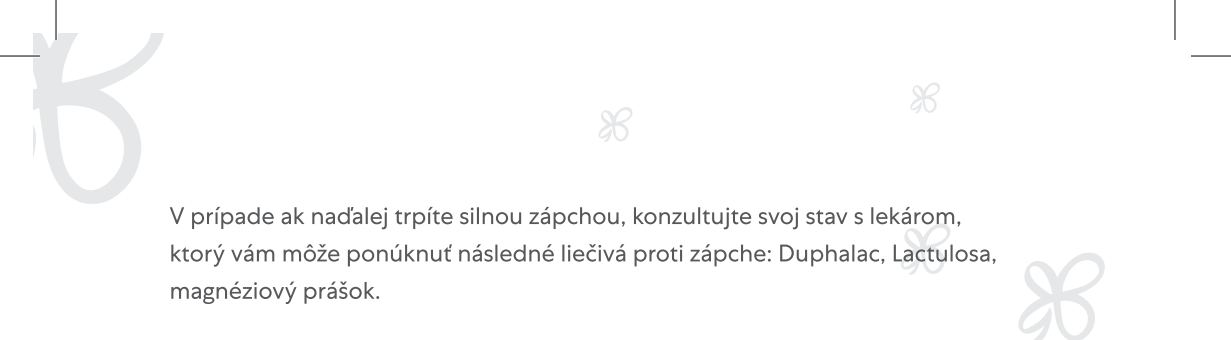
Neužívajte lieky obsahujúce kyselinu acetylsalicylovú (napr. Anopyrin, Aspirin), ibuprofen (napr. Ibuprofen, Ibalgin) a lieky obsahujúce rovnaké liečivá, pokiaľ vám ich neodporučí váš lekár.

Pri slabých a miernych bolestiach užívajte lieky obsahujúce paracetamol (napr. Paralen, Medypirin). Zmerajte si teplotu predtým ako užijete niektorý z vyššie uvedených liekov.

Silná zápcha a kŕče v bruchu

Môže byť spôsobená liekom vinblastín a/alebo liekmi proti nevoľnosti. Najsilnejšia je prvé dni po podaní chemoterapie, časom sa stolica upraví.

Zápcha sa zvyčajne objaví hneď na druhý deň po chemoterapii. Preto v deň terapie a deň po nej vypite aspoň 3-4 litre tekutín, ideálne čistej vody. Pitný režim si udržiavajte každý deň, vypite aspoň 40 ml tekutín na 1 kg vašej hmotnosti. Pridajte do svojho jedla vlákninu (sušené slivky, drvené ľanové semienka, ovsené vločky, celozrnné pečivo a chlieb, celozrnné cestoviny a ryžu, surové ovocie a zeleninu atď.). Pomôcť vám môže aj psylium (skorocel indický - kúpite v lekárni), dávkovanie si musíte sami vyskúšať a je nevyhnutné opäť piť dostatočné množstvo vody, inak sa dostaví zápcha. Ak máte dostatočné skúsenosti s klystírom, je to ideálne riešenie na prvých pár dní po chemoterapii. Nielenže vás zbaví zápchy, ale zmierni vedľajšie účinky chemoterapie vďaka detoxikácii hrubého čreva.



V prípade ak naďalej trpíte silnou zápchou, konzultujte svoj stav s lekárom, ktorý vám môže ponúknuť následné liečivá proti zápche: Duphalac, Lactulosa, magnéziový prášok.

Zápaly sliznice v ústnej dutine (orálna mukozitída)

Afty alebo drobné vriedky či pluzgieriky, ktoré sa vyskytujú z vnútornej strany úst, na perách, ďasnách, lícach v hrdle či jazyku. Afty alebo krvácajúce ďasná sa môžu vyskytnúť hneď v prvých dňoch po chemoterapii a zapríčiniť infekciu.

Dôsledne sa starajte o zubnú hygienu. Ideálne po každom jedle si jemne umyte zuby alebo aspoň vypláchnite ústnu dutinu. Predídete tak zápalom, krvácaniu a nožnej infekcii.

Používajte jemné zubné kefky, senzitivne zubné nite, medzizubné kefky a pasty. Vyhýbanie sa poraneniám pri ústnej hygiene, popáleniam sa horúcim jedlom alebo nápojom, zahryznutiu do líca, niektorým agresívnym potravinám, napr. citrusy a orechy. V prípade krvácania ďasien, na umytie zubov použite gázu namiesto kefky a sódu bikarbónu namiesto pasty. Sódu bikarbónu môžete použiť na výplachy úst (1/4 čajovej lyžičky sódy v 250 ml teplej vody) alebo ju priamo naneste na postihnuté miesto (vymiešajte trocha sódy s vodou v pomere 1:1) a nechajte pár minút pôsobiť. Významné protizápalové účinky má tiež šalvia.

Informujte svojho lekára o ťažkých zápaloch v ústnej dutine nakoľko môže rozhodnúť upraviť dávkovanie chemoterapie.

Tŕpnutie, mravčenie

Alebo znecitlivenie prstov na rukách a nohách je spôsobené liečivom vinblastín. V prípade, ak pociťujete tŕpnutie alebo mravčenie, informujte o tom svojho doktora pri ďalšej kontrole.

Strata vlasov

Vlasy vám začnú vypadávať 2-4 týždne od začiatku chemoterapie. Po vypadávaní

vlasov bude pokožka na hlave jemná a citlivá. Taktiež môžete stratiť ochlpenie na tele a chĺpky na tvári. Vlasy vám znova narastú po ukončení liečby a niekedy aj medzi jednotlivými chemoterapiami. Farba a štruktúra nových vlasov môže byť iná. Je praktickejšie a pohodlnejšie, ak si vlasy ostriháte nakrátko, prípadne si ich úplne vyholíte ešte predtým než vám úplne vypadajú. Vyhýbajte sa používaniu sprejov, odfarbovaniu a farbeniu vlasov a trvalej ondulácii. Na pokožku hlavy používajte minerálne oleje, aby ste predišli svrbeniu. Chráňte si hlavu pred slnkom a chladom nosením pokrývok hlavy (šatiek, čiapok atd.). Keď prídete o mihalnice a obočie, chráňte si oči pred prachom a špinou veľkými slnečnými okuliarmi. Informujte svojho lekára ak máte záujem o parochňu. Dá vám predpis, na základe, ktorého vám zdravotná poisťovňa čiastočne uhradí cenu parochne.

Kožné zmeny

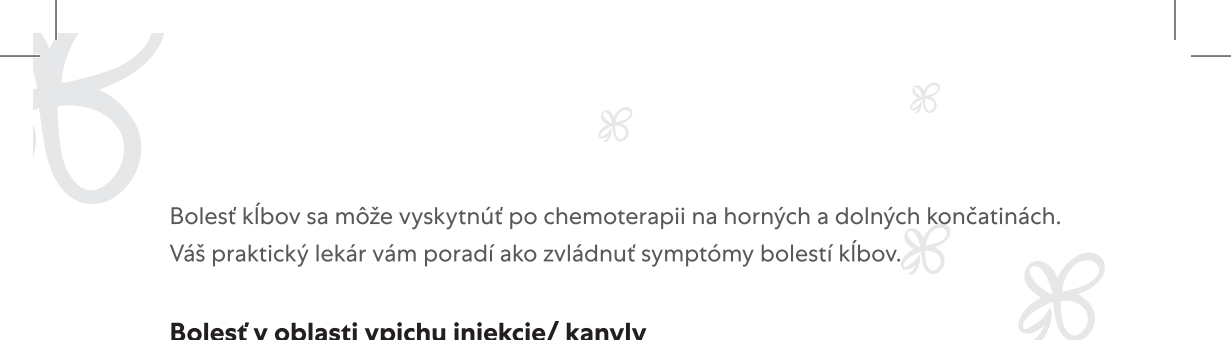
Pri ožarovaní koža reaguje podobne ako pri opaľovaní na slnku (spálenie). Bolestivé podráždenie, kožné škvrvny a šupinatá suchá koža zvyčajne ustúpia a ďalej pacienta neobťažujú.

Rádioterapeut poradí pacientovi, ako sa má o kožu starať. Koža sa nemá zatažovať rôznymi produktmi kozmetického priemyslu: dezodoranty, parfumy, holiace krémy a parfumované mydlá. Je dôležité vyvarovať sa mechanickému dráždeniu pokožky (odreninám, škriabaniu, kefovaniu). Ženám sa neodporúča nosiť podprsenky s kosticou. Používanie náplastí môže tiež zhoršiť stav kože. Nie je vhodná aplikácia tepla ani chladenie. Neodporúča sa slnenie, návštevy solária a sauny. Po každom žiarení je vhodné kožu umyť a ošetriť napríklad púdom alebo jemným krémom. Je potrebné dbať na uchovanie nákrasu (značiek) na koži pre potreby rádioterapie.

Farba moču

Moč môže byť sfarbený do červena alebo ružova v deň chemoterapie alebo počas 1-2 dní po jej podaní. Táto reakcia je očakávaná, nakoľko liek doxorubicín je červenej farby a prechádza močovým systémom.

Bolesť kĺbov



Boleť kĺbov sa môže vyskytnúť po chemoterapii na horných a dolných končatinách. Váš praktický lekár vám poradí ako zvládnuť symptómy bolesti kĺbov.

Boleť v oblasti vpichu injekcie/ kanyly

Boleť alebo citlivosť sa môžu vyskytnúť v mieste, kde bola zavedená kanyla alebo vpichnutá injekcia. Táto bolesť sa môže rozšíriť do celej ruky. Na takéto miesto si dajte studené alebo teplé obklady alebo si ponorte ruku do studenej vody alebo teplej vody na 15-20 minút niekoľkokrát za deň. Ak by sa bolesť či opuch v mieste vpichu zväčšovala, informujte vášho lekára.

Stmavnutie kože

Stmavnutie kože sa môže vyskytnúť na určitých miestach, napríklad na rukách, lakťoch a kolenách. V mieste poranenia alebo poškrabania pokožky sa môžu objaviť tmavé čiary. Na dlaniach a prstoch môže vaša koža zhrubnúť. Na nechtoch sa môžu objaviť priečne čiarky.

Po ukončení celkovej terapie liekmi bleomycín a doxorubicín sa farba a textúra vašej kože postupne vráti do normálu. Vyhýbajte sa škriabaniu. Ak vás svrbí pokožka, dajte si antihistaminikum ako napr. Dithiaden. Väčšina antihistaminík spôsobuje ospalosť.

Spálenie pokožky na slnku

Vyhýbajte sa priamemu slnku, soláriám a slnečným lampám. Pri slnečnom počasí noste vonku klobúk, slnečné okuliare dlhé rukávy alebo sukňu.

Používajte krém s ochranným faktorom proti slnečnému žiareniu, s faktorom minimálne 15 SPF („sun protecting factor“).

Únava

Počas liečby pociťuje únavu a vyčerpanie väčšina pacientov. Niekedy ale tento stav pretrváva aj dlhodobo po terapii. Pocity vyčerpania a trvalej únavy, ktoré pretrvávajú aj po odpočinku a spánku nazývame únavový syndróm. Únavový



syndróm predstavuje obmedzenie a záťaž v bežnom, každodennom živote a postihnutí tým výrazne trpia. S únavovým syndrómom je spojená apatia, pocit slabosti a nechúť zažívať rôzne situácie alebo začínať nové veci. Pacient zle toleruje akúkoľvek záťaž. Únavový syndróm môže spôsobiť aj výrazné obmedzenie kontaktu s príbuznými a priateľmi. Táto situácia predstavuje záťažovú situáciu pre vzťahy pacienta. Príznaky únavového syndrómu často odznejú po ukončení liečby. Veľakrát sa ale vyvinie chronický únavový syndróm (v anglosaskej literatúre sa používa termín fatigue). Ak únavu spôsobuje anémia, liečime ju zodpovedajúcim spôsobom.



Pozitívny vplyv má pohybový tréning (mierne vytrvalostné aeróbne cvičenie) a psychosociálna podpora. Často pomáha špecifický tréningový program. Niekoľko štúdií dokázalo, že pohyb a fyzická záťaž sú pri liečbe chronického únavového syndrómu veľmi účinné.

Je dôležité, aby fyzický tréning bol úmerný silám pacienta – preťažovať nie je vhodné.

Dôležité je informovať rodinu a priateľov o dôvodoch vyčerpania a únavy. Pre okolie je potom ľahšie pacientovi porozumieť a podporiť ho.



Ako sa správať počas liečby a po liečbe?

Šport

Pacientom sa odporúča športovať aj počas liečby (samozrejme, športové výkony majú byť primerané a príjemne únavné)

Šport a nádorové ochorenia

Primeraný športový program fyzicky stabilizuje celé telo. Pomáha tiež predchádzať vedľajším účinkom, ktoré liečbu sprevádzajú. Tréning má byť zameraný predovšetkým na vytrvalosť, pohyblivosť a posilňovanie svalov. Dôležité nie sú výkony, ale zlepšenie celkovej kondície a zvýšenie tolerancie záťaže. Trénovať sa dá napríklad s priateľmi alebo vo fitcentre. Je možné sa tiež informovať o aktivitách patientskeho občianskeho združenia Lymfoma Slovensko.

Fajčenie

Pacientom sa odporúča prestať fajčiť. U fajčiarov je vyššie riziko poškodenia pľúc pri liečbe bleomycínom. Bleomycín obsahuje schému ABVD aj BEACOPP. Fajčiari majú výrazne zvýšené riziko sekundárnych (druhotných) nádorov. Zdravý životný štýl pacientom pomáha lepšie prekonávať ochorenie a vyhnúť sa ďalším komplikáciám a oslabeniu obranyschopnosti.

Sexuálny život

Počas liečby je možný normálny sexuálny život. Cytostatiká používané pri liečbe Hodgkinovho lymfómu sú teratogénne (vznik vrodených chýb) pre vyvíjajúce sa nenarodené dieťa, predovšetkým v prvej tretine tehotenstva. V ďalších 3 mesiacoch môžu cytostatiká poškodiť rast niektorých tkanív. Neskôr hrozí nebezpečenstvo predčasných pôrodov nevyvinutých, života neschopných detí. Preto je bezpodmienečne nutné, aby sa ženy v reprodukčnom veku chránili proti otehotneniu. Nestačí len hormonálna antikoncepcia tabletkami. Pri chemoterapii sa môže objaviť vracanie, hnačky a antikoncepcia môže zlyhať. Vždy je nutná

tzv. dvojité ochrana, napr. muž sa ešte chráni kondómom, príp. žena si nechá implantovať vnútromaternicové teliesko. Pacientky by mali ohľadom tejto otázky konzultovať so svojím gynekológom. Muži sa počas terapie majú takisto bezpečne a zodpovedne chrániť kondómom, aby partnerka neotehotnela.

Vysoké dávky chemoterapie môžu poškodiť spermie a vajíčka. Nie je isté, ako organizmus ženy krátko po ukončení liečby zvládne tehotenstvo. Preto sa gravidita neodporúča minimálne rok (lepšie dva roky) po liečbe. Vhodné je plánovať graviditu asi 3 roky po ukončení terapie. Z mnohých štúdií je známe, že deti narodené ženám, ktoré boli v minulosti liečené chemoterapiou, nemajú viac vrodených chýb ako deti zdravých žien.

Komplementárna a alternatívna liečba

„**Complementum**“ znamená po latinsky „**doplňujúce**“. Môže ísť napr. o určité opatrenia prírodnej medicíny alebo o postupy tradičnej čínskej medicíny, ktoré môžu v určitých prípadoch doplniť liečbu.

Alternatívna liečba je na rozdiel od komplementárnej liečby taká, ktorá nerešpektuje vedecky overené metódy.

Široká ponuka rôznych doplnkov liečby má spoločnú nevýhodu. Ich účinnosť nebola testovaná a porovnávaná vo vedeckých štúdiách. V ojedinelých prípadoch snád môže byť doplnok užitočný. Bezpodmienečne nutné je vopred informovať ošetrojúceho lekára a konzultovať s ním vhodnosť postupu.

Pozor: buďte opatrní, ak vám niekto ponúka zázraky – ako napríklad zaručene úspešnú liečbu bez vedľajších účinkov. Väčšinou ide o neseriózne ponuky, ktoré vám môžu výrazne uškodiť. Obvykle sú tieto metódy ponúkané za vysokú finančnú čiastku. Hodgkinov lymfóm patrí medzi dobre liečiteľné nádory. Obrátiť sa namiesto lekára na liečiteľa, ktorý ponúka alternatívne metódy liečby, môže stať pacienta aj život.

Dôležité je, **aby bol lekár informovaný** o tom, že pacient chce podniknúť

niečo „navyš“. Odporúča sa spoločne určité opatrenia napláňovať a vyhnúť sa zbytočným komplikáciám.

V niekoľkých štúdiách bol testovaný protinádorový účinok imela. Tieto štúdie neboli dostatočne kvalitné a hlavne nepreukázali prínos v liečbe Hodgkinovho lymfómu. Riziká a toxicita liečby imelom sa nedajú presne odhadnúť. Jednotlivé rastlinné látky (napr. ako ginkgo, echinacea, ženšen) by sa nemali užívať počas chemoterapie, pretože môžu mať na liečbu nepriaznivý vplyv.



Sledovanie pacienta po ukončení liečby

Väčšina pacientov je po ukončení liečby v kompletnej remisii (lymfóm nie je preukázateľný). Napriek tomu je veľmi dôležité pravidelné sledovanie lekárom.

Včasná diagnostika recidívy / relapsu

Pravidelné sledovanie je dôležité na včasné odhalenie recidívy/relapsu nádoru. Relaps/recidíva znamená, že Hodgkinov lymfóm sa po úspešnej liečbe opäť objaví. Pravidelné kontroly sú dôležité najmä v prvých piatich rokoch po liečbe. Dve tretiny všetkých recidív sa objavujú do dva a pol roka po liečbe (do 3 rokov po liečbe majú byť kontroly častejšie).

Neskoré následky liečby

Poškodenie orgánov

Pri kontrolách je dôležité sa zamerať na ochorenia, ktoré mohli vzniknúť dôsledkom liečby. Po liečbe môže dôjsť k poškodeniu srdca, štítnej žľazy, pľúc. Môže byť poškodená plodnosť mužov i žien. K častým neskorým následkom patrí znížená funkcia štítnej žľazy – hypotyreóza (prevažne u pacientov, u ktorých bol ožarovaný krk a hrudník. Hypotyreóza sa objavuje asi u 35 zo 100 ožiarených pacientov a možno ju pozitívne

ovplyvniť podávaním hormónov štítnej žľazy. Chemoterapia, ktorá obsahuje bleomycín, môže až u každého piateho pacienta poškodiť pľúca (bleomycínová pľúcna toxicita).

Sekundárne nádory

Po vyliečení HL hrozí pacientom vznik iného nádoru (sekundárne nádory, sekundárne malignity). Počas 20 rokov dochádza k vzniku sekundárnych malignít asi u 15 zo 100 pacientov. Najčastejšie je to rakovina prsníka, pľúc, hrubého čreva.



Ako sekundárne malignity sa môžu objaviť Non- Hodgkinove lymfómy. Nádorom prsníka sú najviac ohrozené ženy, ktoré boli liečené vo veku do tridsať rokov a mali ožiarenú oblasť prsníkov. Toto je známe z mnohých štúdií vykonaných v minulosti. Zatiaľ nie je známe riziko vzniku karcinómu prsníka u žien, ktoré boli liečené súčasnými modernými postupmi. Pacientky by si mali dať raz za mesiac vyšetriť prsníky pohmatom. Pri akomkoľvek podozrení je nutné ultrazvukové vyšetrenie prsníka a/alebo mamografia. Preventívne mamografické vyšetrenie je vhodné vykonávať v pravidelných intervaloch až po uplynutí 8 rokov po ukončenej terapii.

Sledovanie po liečbe – vyšetrenie

Pravidelné návštevy lekára: lekár sa pýta na súčasný stav pacienta, na nové problémy, ktoré by mohli svedčiť o recidíve Hodgkinovho lymfómu, vzniku ďalšieho nádoru, poškodení srdca, pľúc a podobne. Pohmatom vyšetruje oblasti uzlín (krk, axily, triesla), zisťuje veľkosť pečene a sleziny a prehmatáva brucho. Vyšetruje srdce, pľúca a štítnu žľazu. Lekár sa pýta pacienta na jeho fyzický výkon, zisťuje, či netrpí chronickým únavovým syndrómom, diskutuje o jeho prianí mať deti. V prípade psychických ťažkostí môže poskytnúť psychologickú pomoc. Podľa výsledkov vyšetrení nariadi sonografiu, CT, PET/CT, RTG vyšetrenie, magnetickú rezonanciu alebo indikuje vyšetrenie u iného lekára, gynekológa, andrológa, endokrinológa, psychiatra.

Pacientovi sa odporúča nefajčiť a dodržiavať pravidelné kontroly celkového stavu. Prvý rok je potrebné podstupovať kontroly každé 3 mesiace, 2. a 3. rok asi každé 4 mesiace a neskôr raz za rok.



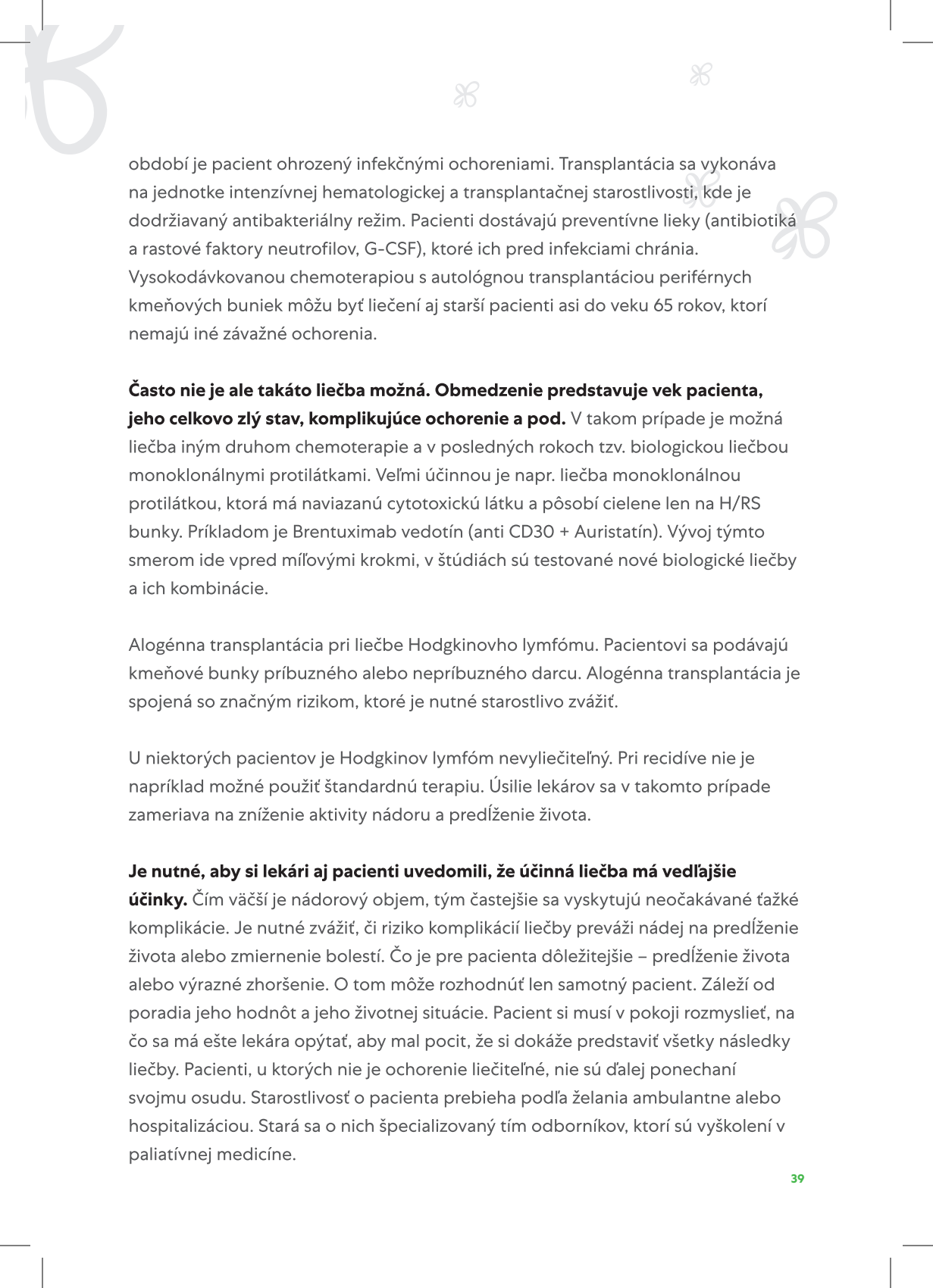
Liečba relapsu / recidívy



Pri liečbe recidívy je nutné brať do úvahy vek pacienta a jeho celkový stav.

Pre pacientov do 60 rokov, bez ďalších komplikujúcich ochorení, je metódou voľby vysokodávkovaná chemoterapia (= 3 – 4 x vyššia ako štandardná dávka) s nasledovnou autológna transplantáciou periférnych kmeňových buniek. Nádej na vyliečenie pomocou vysokodávkovanej chemoterapie má viac ako polovica pacientov. Pri transplantácii sú pacientom podané kmeňové bunky kostnej drene, z ktorých sa vyvíjajú všetky druhy krviniek (červené, biele krvinky a trombocyty). Pred vysokodávkovanou terapiou sa kmeňové bunky získavajú z tela pacienta. Po ukončení aplikácie vysokých dávok cytostatík sa pacientovi „jeho“ bunky vracajú späť. Tento proces nazývame autológna transplantácia periférnych kmeňových buniek. Vysokodávkovaná chemoterapia je pre nádorové bunky toxickejšia než bežná chemoterapia a okrem toho poškodzuje aj zárodočné bunky kostnej drene pacienta. Odobraté kmeňové bunky sú pacientovi podané do žily, podobne ako transfúzia. Niekedy nazývame tento postup ako vysokodávkovaná liečba s následnou podporou autológnych kmeňových buniek.

Trvá však niekoľko dní, kým dodané kmeňové bunky vytvoria dostatočný počet jednotlivých krviniek (červených, bielych krviniek a krvných doštičiek). V tomto



období je pacient ohrozený infekčnými ochoreniami. Transplantácia sa vykonáva na jednotke intenzívnej hematologickej a transplantačnej starostlivosti, kde je dodržiavaný antibakteriálny režim. Pacienti dostávajú preventívne lieky (antibiotiká a rastové faktory neutrofilov, G-CSF), ktoré ich pred infekciami chránia. Vysokodávkovanou chemoterapiou s autológnu transplantáciou periférnych kmeňových buniek môžu byť liečení aj starší pacienti asi do veku 65 rokov, ktorí nemajú iné závažné ochorenia.

Často nie je ale takáto liečba možná. Obmedzenie predstavuje vek pacienta, jeho celkovo zlý stav, komplikujúce ochorenie a pod. V takom prípade je možná liečba iným druhom chemoterapie a v posledných rokoch tzv. biologickou liečbou monoklonálnymi protilátkami. Veľmi účinnou je napr. liečba monoklonálnou protilátkou, ktorá má naviazanú cytotoxickú látku a pôsobí cielene len na H/RS bunky. Príkladom je Brentuximab vedotín (anti CD30 + Auristatín). Vývoj týmto smerom ide vpred míľovými krokmi, v štúdiách sú testované nové biologické liečby a ich kombinácie.

Alogénna transplantácia pri liečbe Hodgkinovho lymfómu. Pacientovi sa podávajú kmeňové bunky príbuzného alebo nepríbuzného darcu. Alogénna transplantácia je spojená so značným rizikom, ktoré je nutné starostlivo zvážiť.

U niektorých pacientov je Hodgkinov lymfóm nevyliciteľný. Pri recidíve nie je napríklad možné použiť štandardnú terapiu. Úsilie lekárov sa v takomto prípade zameriava na zníženie aktivity nádoru a predĺženie života.

Je nutné, aby si lekári aj pacienti uvedomili, že účinná liečba má vedľajšie účinky. Čím väčší je nádorový objem, tým častejšie sa vyskytujú neočakávané ťažké komplikácie. Je nutné zvážiť, či riziko komplikácií liečby preváži nádej na predĺženie života alebo zmiernenie bolesti. Čo je pre pacienta dôležitejšie – predĺženie života alebo výrazné zhoršenie. O tom môže rozhodnúť len samotný pacient. Záleží od poradia jeho hodnôt a jeho životnej situácie. Pacient si musí v pokoji rozmyslieť, na čo sa má ešte lekára opýtať, aby mal pocit, že si dokáže predstaviť všetky následky liečby. Pacienti, u ktorých nie je ochorenie liečiteľné, nie sú ďalej ponechaní svojmu osudu. Starostlivosť o pacienta prebieha podľa želania ambulantne alebo hospitalizáciou. Stará sa o nich špecializovaný tím odborníkov, ktorí sú vyškolení v paliatívnej medicíne.

Život s chorobou

Nádorové ochorenie zmení bežný život chorého a jeho rodiny – niekedy dočasne a niekedy natrvalo. Nielen samotné ochorenie, ale aj liečba a jej následky ovplyvňujú každodenný rytmus života. Veľakrát je nádorové ochorenie stimulom prežiť život podľa vlastných predstáv. Dôležité je pokúsiť sa nájsť podporu a pomoc. Nie je to známka slabosti. Naopak, kto v ťažkej životnej situácii pomoc prijme, koná zodpovedne za seba a takisto aj za svoju rodinu.

Ako sa vyrovať s chorobou – naučiť sa s chorobou žiť

Diagnóza Hodgkinovho lymfómu v pacientovi veľmi často vyvoláva strach a úzkosť, ktoré predstavujú veľkú psychickú záťaž.

V tomto ohľade sú pre pacienta dôležité informácie o chorobe, ktoré mu čo najpresnejšie pomôžu zhodnotiť situáciu. Lepšie odhadne, o akú pomoc má požiadať a čo bude potrebovať, aby život s chorobou zvládol. Mal by sa pokúsiť premyslieť si, z čoho konkrétne má obavy (bolesť, osamelosť, bezmocnosť, úmrtie). Tým môže výrazne znížiť hladinu stresu (tu je vhodná profesionálna psychologická pomoc). Psychológ mnohokrát odporučí dať strachu a obavám istú podobu, napr. prostredníctvom umeleckej terapie. Má pacienta priviesť k tomu, aby objavil svoju silu. Môžete čerpať energiu spomienkami na situácie, ktoré v minulosti úspešne zvládol.

Významné je plánovanie: začatie aktívnej prípravy na začlenenie do pôvodného zamestnania. Je nutné sa pripraviť na všetko, aj na situáciu, kedy nebude možné sa do zamestnania vrátiť. Plánovanie dôchodku, udelenia plných mocí, premyslenie závetu. Veľakrát pomáha relaxácia. Strach je sprevádzaný napätím. Pomáhajú relaxačné cvičenia a fyzická činnosť: chôdza, plávanie, jazda na bicykli. Je nutné pokúsiť sa prežiť príjemné chvíle, obklopiť sa príjemnými a krásnymi vecami.



Psychologická starostlivosť

Pri riešení otázok choroby a každodenného zvládania bežného života je pre niektorých pacientov dôležitá porada so psychológom. Pacient môže jednotlivo, príp. s partnerom, či rodinou prebrať dôležité otázky, ktoré ho trápia. Príklad otázok: partnerstvo a sexualita, práca a rodinný život, osobné a existenčné obavy. Predmetom diskusie môže byť pacientov postoj k chorobe alebo ako sa má vysporiadať sám so sebou a s ostatnými. Dôležité sú otázky týkajúce sa starostlivosti o deti v záverečnej fáze života.

Existujú špeciálne ponuky, ktoré sa zameriavajú na splnenie potrieb umierajúceho pacienta, ide o tzv. hospice a ďalšie špecializované ústavy. Zoznam takýchto zariadení nájdete aj na webovej stránke www.hospice.sk. Veľkou pomocou pri zvládaní svojho ochorenia sú aj patientske organizácie, ktoré vedia podať pomocnú ruku prostredníctvom svojpomocných patientskych skupín, psychosociálnej emocionálnej podpory. Vzácne rady vedia poskytnúť najmä úspešne vyliečení alebo chronickí pacienti, ktorí majú už veľké skúsenosti s prežívaním ochorenia. V niektorých prípadoch je nevyhnutné vyhľadať aj profesionálnu pomoc psychológa. Všetky vyššie spomenuté druhy pomoci, ale aj mnohé iné poskytuje občianske združenie Lymfoma Slovensko. Kontakt nájdete na zadnej strane tejto brožúry.

Sociálne zabezpečenie, materiálna podpora

V mnohých prípadoch riešia pacienti ekonomické otázky a sociálne zabezpečenie. Ak pacient pracoval, má právo na dávku počas práceneschopnosti. Výška a dĺžka dávok je stanovená zákonom (zdravotná je vyplácaná 12 mesiacov). V prípade, že je na liečbu a rekonvalescenciu potrebných viac ako 12 mesiacov, pacient má nárok na invalidný dôchodok (ide o dlhodobú pracovnú neschopnosť, ktorá je orgánmi sociálneho zabezpečenia pravidelne kontrolovaná). Existujú aj ďalšie ekonomické mechanizmy, ktoré môže pacient využiť (napr. neziskové organizácie, ktoré pacientom v hmotnej núdzi mesačne vyplácajú určitú čiastku).

Ak je pacient po liečbe práceschopný, má k dispozícii rôzne modely ďalšieho

postupu, ktoré mu uľahčia návrat do zamestnania. Pacient spočiatku pracuje len niekoľko hodín týždenne a postupne sa vracia do pracovného života. Niektorí pacienti pracujú aj počas liečby.

Predčasný odchod do dôchodku je potrebné starostlivo zvážiť. V týchto otázkach sa vyžaduje nezávislé poradenstvo (poskytnú ho napr. orgány sociálneho poistenia a pracovníci sociálnych služieb v nemocnici). Pri konzultácii sa pacient môže dozvedieť ďalšie podrobnosti o výhodách rôznych stupňov tzv. „zdravotne postihnutých“. Skúsenosti môžu poskytnúť aj patientské organizácie, napr. OZ Lymfoma Slovensko.

Rehabilitácia

Dôležitou súčasťou liečby je rehabilitácia, ktorá má pacientovi pomôcť znovu sa zapojiť do rodinného a pracovného života. Dôležitou formou liečebnej rehabilitácie je tzv. následná rehabilitácia. Ide o cieleňú liečbu, ktorá umožňuje telu rýchlo načerpať fyzické i psychické sily. V zahraničí existujú prepracované spôsoby tejto rehabilitácie. V našich podmienkach prebieha intenzívna rehabilitácia onkologických pacientov v kúpeľných zariadeniach. Pacienti s HL majú nárok na kúpeľnú liečbu počas prvých dvoch rokov od ukončenia liečby.

Pacienti často o možnostiach doplnkovej starostlivosti nevedia, čo pramení najmä z nedostatku informácií alebo naopak z príliš veľa informácií za krátky čas zo strany lekárov. Dva roky po liečbe je lehota, ktorá je stanovená poisťovňami, avšak názor OZ Lymfoma Slovensko je jednoznačne za predĺženie lehoty na možnosti doplnkovej starostlivosti, nakoľko únava po liečbe, nežiadúce účinky či iné, sekundárne komplikácie sa prejavujú aj desiatky rokov po liečbe. Rovnako ako aj toxicita chemoterapie či rádioterapie.

V prípade potrebných informácií o fungovaní, možnostiach žiadania o kúpeľnú, ústavnú či rehabilitačnú starostlivosť sa neváhajte obrátiť na svojho obvodného lekára, hematológa, poisťovňu a nás na kontaktných údajoch.





Čo môžete zvládnuť sami?



Mať trpezlivosť sám so sebou

Po liečbe **potrebuje organizmus čas na zotavenie**. Pre pacientov je dôležité, aby mali trpezlivosť sami so sebou. Nemôžu očakávať, že sú plne schopní vo všetkých smeroch.



Výmena názorov s ostatnými

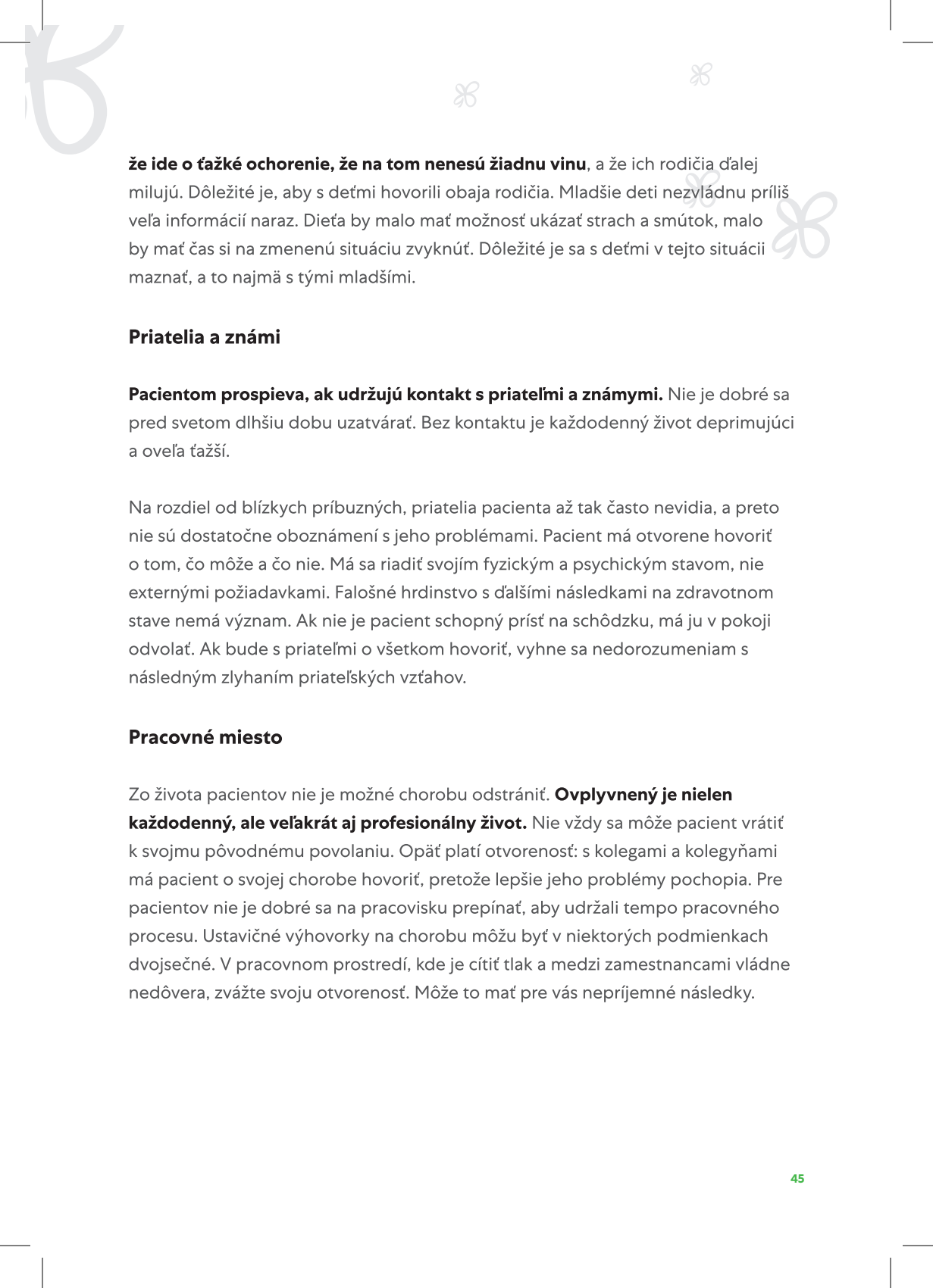
Onkologické ochorenia (úspešne liečiteľné ako je aj HL) sú sprevádzané úzkosťou a obavami. Pacient sa nemusí báť rozprávať o všetkom so svojimi príbuznými a priateľmi. Nápomocné bývajú uzavreté svojpomocné patientské skupiny alebo aj online komunikácie v uzatvorenej skupine na Facebooku s názvom Lymfom priatelia.

Partner a rodina

Onkologické ochorenie vyvoláva u partnerov pacienta, príp. v ich rodinách **neistotu a obavy**. Reakciou môže byť na jednej strane prehnaná starostlivosť alebo na strane druhej neschopnosť rodiny sa s ochorením vysporiadať. Následkom bývajú odmietavé postoje, dokonca sa môžu objaviť aj rôzne prehnané reakcie. Nie je možné vyriešiť všetko. Pacient a jeho rodina sa môžu navzájom učiť, ako situáciu zvládnuť. Pre pacienta je dôležité otvorene oznámiť partnerovi, rodine, ako sa cíti, čo mu robí dobre a čo nie.

Deti

Deti dokážu vycíť, že sa v ich okolí niečo negatívne s ich blízkymi deje. Zmena situácie im prináša nové úlohy. Mení sa chod domácnosti, starostlivosť o deti, je potrebné objasniť novú finančnú situáciu, inak plánovať denný život v rodine, znovu zvážiť rekreačné aktivity. Ak onkologické ochorenie postihne otca alebo matku, je potrebné venovať deťom pozornosť a starostlivosť. Je nevyhnutné klásť dôraz na to, aby vám dieťa naďalej dôverovalo. **S deťmi je dôležité hovoriť o tom,**



že ide o ťažké ochorenie, že na tom nenesú žiadnu vinu, a že ich rodičia ďalej milujú. Dôležité je, aby s deťmi hovorili obaja rodičia. Mladšie deti nezvládnu príliš veľa informácií naraz. Dieťa by malo mať možnosť ukázať strach a smútok, malo by mať čas si na zmenenú situáciu zvyknúť. Dôležité je sa s deťmi v tejto situácii maznať, a to najmä s tými mladšími.

Priatelia a známi

Pacientom prospieva, ak udržiujú kontakt s priateľmi a známymi. Nie je dobré sa pred svetom dlhšiu dobu uzatvárať. Bez kontaktu je každodenný život deprimujúci a oveľa ťažší.

Na rozdiel od blízkych príbuzných, priatelia pacienta až tak často nevidia, a preto nie sú dostatočne oboznámení s jeho problémami. Pacient má otvorene hovoriť o tom, čo môže a čo nie. Má sa riadiť svojím fyzickým a psychickým stavom, nie externými požiadavkami. Falošné hrdinstvo s ďalšími následkami na zdravotnom stave nemá význam. Ak nie je pacient schopný prísť na schôdzku, má ju v pokoji odvolať. Ak bude s priateľmi o všetkom hovoriť, vyhne sa nedorozumeniam s následným zlyhaním priateľských vzťahov.

Pracovné miesto

Zo života pacientov nie je možné chorobu odstrániť. **Ovplyvnený je nielen každodenný, ale veľakrát aj profesionálny život.** Nie vždy sa môže pacient vrátiť k svojmu pôvodnému povolaniu. Opäť platí otvorenosť: s kolegami a kolegyňami má pacient o svojej chorobe hovoriť, pretože lepšie jeho problémy pochopia. Pre pacientov nie je dobré sa na pracovisku prepínať, aby udržali tempo pracovného procesu. Ustavičné výhovorky na chorobu môžu byť v niektorých podmienkach dvojsečné. V pracovnom prostredí, kde je cítiť tlak a medzi zamestnancami vládne nedôvera, zvážte svoju otvorenosť. Môže to mať pre vás nepríjemné následky.



Na čo má pacient právo?

Na podrobné lekárske vysvetlenie, na slobodnú voľbu lekára, ochranu súkromia, právo odmietnuť liečbu, na stanovisko druhého lekára.

Inštrukcie pre členov rodiny

Ochorenie sa netýka len samotného pacienta, ale takisto aj ľudí v jeho blízkosti (rodina, partner, deti, priatelia). Ich podpora je pre pacienta v boji s chorobou nesmierne dôležitá (citová, ale aj praktická). Nie je ľahké zaoberať sa len láskou a porozumením v situácii, keď na príbuzných/partnerov doliehajú vážne starosti a je potrebné zabezpečiť ostatné povinnosti všedného dňa.

Nevyhnutné sú zmeny v chode domácnosti a zabezpečenie preventívnych opatrení, chrániacich pacienta. Je účinné o všetkom bez hanby hovoriť či navzájom si vyjadriť dôveru a pozornosť.

Aj príbuzní sa snažia prekonať ťažkú situáciu: chcú pomôcť a podporiť pacienta a súčasne možno sami potrebujú pomoc a podporu. Vidieť trpieť blízkeho človeka je ťažké. Starostlivosť a starosť o chorého pacienta často vedie k tomu, že ošetrojúca osoba sa musí mnohého vzdať (koníčky, šport, kontakty, kultúra). V rámci rodiny je prvoradé venovať sa trpiacemu príbuznému, čo má mnohokrát za následok zanedbávanie vlastných záujmov. Je dobré mať na zreteli, že aj pre pacienta je výhodné, ak sa jeho blízky príbuzný stará aj o seba, tým pádom si zachová dostatok fyzickej a duševnej sily pre rodinu a náročné životné obdobie.

Vyrovnať sa s vážnou chorobou je pre príbuzných ťažká a stresová situácia.

Veľakrát potrebujú psychologickú podporu a pomoc v riešení každodenných konkrétnych otázok, ako je organizácia domácnosti alebo starostlivosť o deti. Nemali by váhať využiť pomoc domácej ošetrovateľskej starostlivosti, opatrovateľskej služby, sociálnej pomoci, rôznych platených činností v domácnosti (upratovanie, starostlivosť o deti). **Pomôžu sebe i pacientovi.**

Slovníček pojmov

AMBULANTNÝ V rámci ambulantnej liečby môže ísť pacient po ukončení infúzie domov. Z dôvodov liečby nie je prijatý na lôžkové oddelenie.

ANAMNÉZA Otázky lekára napr. na príznaky súčasného ochorenia a ochorenia, ktoré už predtým pacient prekonal, vážne ochorenia v rodine.

AKÚTNY Tento termín označuje situáciu a/alebo ochorenie, ktoré sa objavuje náhle a väčšinou trvá len krátku dobu.

ANÉMIA Chudokrvnosť

ANTIEMETIKÁ Lieky, ktoré minimalizujú nevoľnosť, zvracanie alebo ich potláčajú

ANTIBODY (PROTILÁTKY) Sú to prirodzene sa vyskytujúce bielkovinové molekuly, ktoré rozoznávajú cudzie antigény a dokážu sa na ne viazať. Sú dôležité pre imunitnú obranu tela proti pôvodcom ochorení. Tzv. „monoklonálne protilátky“ sú umelo vyrobené a sú namierené proti špecifickým antigénom nádorovej bunky. Pri liečbe Hodgkinovho lymfómu sa používa napr. Brentuximab vedotín. Je to nádejný liek, ktorý bude mať v budúcnosti pravdepodobne širšie využitie (dokazujú to už niektoré vykonané štúdie).

B-SYMPTÓMY (PRÍZNAKY) Celkové príznaky: horúčka nad 38 °C, nočné potenie (s prezliekaním bielizne), strata váhy počas 6 mesiacov o viac ako 10 % telesnej váhy.

BIOPSIA Pri podozrení na zhubný nádor sa chirurgicky odoberie časť podozrivého tkaniva, ktoré je potom možné podrobne vyšetriť mikroskopom.

CYTOSTATIKÁ Skupina liečivých prípravkov (liekov), ktorá znižuje schopnosť buniek deliť sa.

CT (POČÍTAČOVÁ TOMOGRAFIA) Pri CT vyšetrení je vyšetrovaná oblasť röntgenovaná z rôznych strán. Počítač spracuje informáciu a vytvorí priestorový obraz vyšetrovaného orgánu. Pri vyšetrení sa aplikuje jódová kontrastná látka, ktorá

zvýši výpovednú hodnotu vyšetrenia. Toto vyšetrenie je nebolestivé, ale spája sa s relatívne vyššou dávkou žiarenia. Pacient je na pohyblivom manipulačnom stole vsunutý do tunela prístroja. Veľakrát má pacient pocit „uväznenia“, ktorý niektorí ľudia zle znášajú.

DIAGNÓZA Starostlivým vyšetrením, zhodnotením a zvážením všetkých príznakov stanoví lekár prítomnosť určitého ochorenia a jeho rozsah.

ERYTROCITY Červené krvinky.

G-CSF, RASTOVÝ FAKTOR GRANULOCYTOV Určitá signálna bielkovina, ktorá má schopnosť podporiť rast a množenie jedného druhu bielych krviniek (granulocytov).

GENETICKÝ Vrodený, spôsobený prenosom určitých génov.

HISTOLOGICKÝ Histológia je náuka o biologických tkanivách. Pod mikroskopom sa skúmajú bunkové štruktúry. Pre potvrdenie diagnózy rakoviny sa bezpodmienečne vyžaduje preukázanie nádorového tkaniva.

CHEMOTERAPIA Všeobecne znamená liečbu liekmi (chorôb alebo infekcií). Hovorovo je to najčastejší výraz súvisiaci s liečbou nádoru. Chemoterapiou sa aplikujú látky, poškadzujúce nádorové bunky. Bunky zanikajú alebo sa tlmí ich množenie. Pri liečbe zhubného nádoru sa využíva skutočnosť, že nádorové bunky sa rýchlo množia. Po použití chemoterapie sú rýchlo sa množiace nádorové bunky oveľa viac zasiahnuté ako zdravé bunky. Bohužiaľ, cytostatiká postihujú tiež rýchlo sa deliace zdravé bunky. Tým sa vysvetľujú vedľajšie účinky ako vypadávanie vlasov, zvracanie alebo hnačka.

CHRONICKÝ Choroba už dlhšiu dobu trvá a pokračuje.

INTERDISCIPLINÁRNY V medicíne pojem interdisciplinárny znamená to, že na diagnostike a liečbe pacientov sa podieľajú spoločne lekári a ďalší špecialisti z rôznych odborov.

KONTROLOVANÉ RANDOMIZOVANÉ ŠTÚDIE – RCTS – (KLINICKÉ ŠTÚDIE) Pacienti sú

náhodne rozdelení do niekoľkých skupín. Každá skupina je liečená inou, presne určenou liečbou. Výsledky liečby sa po ukončení navzájom porovnávajú. V prípade kvalitne vedených štúdií je možné získať spoľahlivé údaje o účinnosti liečby. Schvaľovanie nových účinných liekov sa vykonáva tiež na základe kontrolovaných randomizovaných štúdií. Napr. v Nemecku sú vedené RCTs týkajúce sa Hodgkinovho lymfómu German Hodgkin Study Group (GHSG).

LYMFATICKÉ (MIAZGOVÉ) UZLINY Každý orgán v tele človeka vytvára tkanivovú tekutinu, ktorú nazývame lymfa. Tá je lymfatickými (miazgovými) cievami vedená k miazgovým (lymfatickým) uzlinám a tam je filtrovaná.

LYMFOCYTY Jeden druh „bielych krviniek“. Lymfocyty sú dôležité na imunitnú obranu tela. Rozoznávame tri rôzne druhy lymfocytov: B (bone – anglicky kosti) a T (tymus – týmus) a lymfocyty NK (natural killer – prirodzení „zabijaci“). Všetky tieto bunky majú rôzne funkcie, ako napríklad tvorba obranných protilátok alebo schopnosť rozpoznať telu cudzie bunky.

MAGNETICKÁ REZONANCIA (MR) Výsledok vyšetrenia pomocou magnetickej rezonancie je porovnateľný s CT (počítačovou tomografiou). Vzniká priestorový obraz vyšetrovanej oblasti. Vyšetrenie MR je založené na použití silného magnetického poľa a nepoužíva RTG žiarenie. Vyšetrenie je nebolestivé, ale veľmi hlučné. Pacient leží v úzkom tubuse (tuneli). Silné magnetické pole môže ovplyvniť činnosť kardiostimulátorov, inzulínových púmp a pod. Pacient musí preto nahlásiť, či má kardiostimulátor alebo kĺbovú náhradu.

NEUTROPÉNIA Znamená výrazné zníženie počtu bielych krviniek (tzv. neutrofilných granulocytov). Môže sa objaviť ako vedľajší účinok chemoterapie.

ONKOLÓGIA Názov lekárskeho odboru, ktorý sa zaoberá diagnostikou, liečbou a ďalšou starostlivosťou o pacientov s rakovinou.

PALIATÍVNY Cieľom paliatívnej liečby nie je vyliečenie ochorenia, ale zmiernenie ťažkostí. Ak už nemožno pacientovi ponúknuť žiadnu liečbu, ktorá by ho mohla vyliečiť, tak paliatívna liečba má spolu so starostlivosťou o pacienta nezastupiteľné miesto. Paliatívna medicína sa snaží uľahčiť situáciu aj okoliu pacienta. Mnohí

príbuzní sa intenzívne starajú o svojich blízkych. Na to potrebujú veľa energie. Paliatívna medicína sa ich snaží podporiť rozhovormi, ale aj poskytnutím pomoci v organizačných otázkach. Príbuzní sa môžu tiež priamo obrátiť na špecialistu v paliatívnej starostlivosti, ktorý spolu s praktickým lekárom môže významne pomôcť.

PATOLÓG Patológia je špecializácia, ktorá skúma pochody vedúce k ochoreniu a chorému tkanivu. Patológ napr. vyšetruje tkanivo, ktoré bolo odobrané z tela pacienta s podozrením na rakovinu. Zisťuje typ nádoru, jeho rozsah a napr. či nádor dosahoval až k hranici rezu. Toto pri lymfóme nie je dôležité, pretože lymfóm je systémové ochorenie, to znamená, že je rozšírený po celom tele (napríklad len niekoľkými bunkami).

POLYCHEMOTERAPIA Nazývame tak chemoterapiu, ktorá sa skladá z rôznych cytostatík. Hodgkinov lymfóm je v prvej línii liečby vždy liečený polychemoterapiou.

POZITRÓNOVÁ EMISNÁ TOMOGRAFIA (PET) Ide o metódu, ktorá umožní zobrazit metabolizmus (látkovú výmenu) tkanív. V bežnej klinickej praxi ide o cukor (glukózu), ktorý je označený rádioaktívnou látkou. Fluorodeoxyglukózu – (18 FDG) organizmus metabolizuje rovnako ako ostatnú neoznačenú glukózu. Vzhľadom k rýchlemu rastu potrebujú zhubné nádory viac energie a hromadia oveľa viac glukózy než normálne tkanivá. Vysoko citlivý PET skener registruje, lokalizuje hromadenie tohto ľahko žiariaceho cukru a je schopný poskytnúť 3D obraz. Boli vyvinuté kombinované prístroje – spojenie PET skenera s CT. Sú rôzne možnosti kombinácií. Je možné použiť tzv. nízko dávkované CT, ktoré umožní približne lokalizovať aktivitu zistenú PET skenerom k anatomickým štruktúram tela. Na týchto prístrojoch je možné vykonávať aj kompletne diagnostické CT s vysokou rozlišovacou schopnosťou. Pacienti musia prísť na PET vyšetrenie nalačno. V súčasnosti existujú prístroje, kde je PET skener kombinovaný s magnetickou rezonanciou, čo predstavuje výhodu napr. u detí (nie je prítomné RTG žiarenie).

PSYCHOONKOLÓGIA Zaoberá sa otázkami psychického pôsobenia nádorového ochorenia. Skúma, či mohli psychické faktory ovplyvniť vznik ochorení a akú úlohu zohrávajú v priebehu nádorového ochorenia. Psychoonkológ je špeciálne vyškolený psychológ alebo lekár.

PROGNÓZA V medicíne sa pod týmto pojmom rozumie predpoveď pravdepodobného priebehu choroby.

PROFYLAKTICKÝ Opatrenia pred niečím (preventívne).

PUNKCIA KOSTNEJ DRENE Pri punkcii kostnej drene sa pre ďalšie laboratórne vyšetrenia špeciálnou ihlou nasáva kostná dreň z hrudnej alebo bedrovej kosti. Zárok sa vykonáva pri miestnom znecitlivení. Vedľajšie účinky ako krvácanie alebo infekcia sú veľmi zriedkavé. Niekedy sa pacienti sťažujú na bolesťivosť tohto zákroku.

RÁDIOCHEMOTERAPIA Chemoterapia v spojení s rádioterapiou.

RÁDIOLÓGIA Je medicínsky odbor, ktorý sa zaoberá zobrazovacou technikou pomocou röntgenového žiarenia, ultrazvuku alebo magnetickej rezonancie.

RÁDIOTERAPIA – OŽAROVANIE Aplikácia ionizujúceho žiarenia na ľudský organizmus pri liečení alebo spomaľovaní rastu nádoru. Je aplikovaná prístrojom vytvárajúcim žiarenie, ktoré preniká zvonka do organizmu (fotóny, elektróny, protóny a ťažké ióny). Cieľovou liečbou rádioaktívnym žiarením sa môžu rôzne zhubné nádory buď úplne zničiť, alebo sa môže potlačiť ich rast.

RECIDÍVA Návrat ochorenia

REFERENČNÁ PATOLÓGIA – VYŠETRENIE PRI LIEČBE HODGKINOVHO LYMFÓMU Pri podozrení na Hodgkinov lymfóm sa histologický materiál (vzorka tkaniva odobratá pacientovi) po vyšetrení posielajú na primárnu patológiu do centra tzv. referenčnej patológie. Centrá majú všetky potrebné vybavenia a skúsenosti. Hodgkinov lymfóm je relatívne zriedkavé ochorenie, preto by mal jeho diagnózu potvrdiť skúsený odborník z centra referenčnej patológie.

REHABILITÁCIA Pod pojem „rehabilitácia“ patria všetky medicínske, psychoterapeutické, sociálne a profesijné opatrenia, ktorých cieľom je uľahčiť pacientovi začlenenie v rodine, spoločnosti a v pracovnom živote. Rehabilitačné

postupy umožňujú lepšie sa vyrovnávať s problémami súvisiacimi s ochorením.

REMISIA Znamená ústup ochorenia, vymiznutie príznakov. Remisia sa nedá vždy porovnávať s vyliečením, ale pri kompletnej remisii nie sú prítomné žiadne známky ochorenia. Pri zobrazovacom vyšetrení nie sú už prítomné žiadne nádorové útvary (rezíduá).

RIZIKOVÉ FAKTORY Niektoré okolnosti a faktory môžu mať vplyv na vznik choroby. Medzi ne patrí životný štýl, stravovacie návyky, dedičná záťaž, existujúce ochorenia, vystavenie škodlivým látkam a pod. Ak existuje súvislosť medzi takýmto faktorom a zvýšeným rizikom ochorenia, hovorí sa v tomto prípade o rizikovom faktore. Fajčenie je napríklad rizikovým faktorom pre mnohé ochorenia.

SEDIMENTÁCIA ERYTROCYTOV (ČERVENÝCH KRVINIEK) - FW Ide o krvný test, ktorý poukazuje na zápal v tele. Pri nádorovom ochorení býva tiež zvýšená.

SONOGRAFIA Sonograf je prístroj vytvárajúci zvukové vlny, ktoré sú nad frekvenčným rozsahom a človek ich môže vnímať. Tieto zvukové vlny môžu byť použité pre spracovanie obrázkov. Nejde o elektromagnetické a ani o rádiové žiarenie. Vyšetrenie je možné opakovať, koľkokrát je potrebné, bez následkov pre pacienta. Pri ultrazvukovom vyšetrení je sonda (snímač) umiestnená na koži z vonkajšej strany. Kontaktný gél zaisťuje dobrý prenos zvukových vln. Pomocou vln vzniká obraz skúmaného orgánu.

SUPPORTÍVNA TERAPIA Podporná liečba. Pri liečbe nádorov môžu vzniknúť ďalšie problémy, ktoré je tiež nutné liečiť. Toto sa deje v rámci tzv. suportívnej (podpornej) terapie.

SYSTÉMOVÝ Postihujúci celé telo.

FYZIKÁLNE VYŠETRENIE Lekárske vyšetrenie celého tela. Je to nevyhnutná časť diagnostiky ochorení. V rámci celkového vyšetrenia lekár prehliadne jednotlivé časti alebo celé telo a podľa potreby na to použije rôzne pomôcky, napr. stetoskop (fonendoskop).

TUMOR Označuje zdurenie tkaniva – nádor (tumor). Tumory (nádory) môžu byť nezhubné a zhubné. Zvyčajne sa pod pojmom nádor myslí nádor malígny, zhubný. Zhubné nádory rastú do okolia, infiltrujú ostatné tkanivá. Jednotlivé bunky nádoru sa oddeľujú a cievnymi a miazgovými cievmi sa dostávajú do iných orgánov, kde sa usídľujú a ďalej nekontrolovateľne bujnejú (metastázy nádoru).

ÚNAVA Je sprievodným javom mnohých druhov rakoviny. Často je jedným z prvých príznakov samotnej choroby. Liečba nádorov (ožarovanie alebo chemoterapia) môže mať za následok pretrvávajúcu únavu, pocit vyčerpania a prepracovanie.

VEDĽAJŠIE ÚČINKY LIEČBY U koľkých pacientov sa vedľajší účinok prejaví. Veľmi zriedka: menej ako u jedného z 10 000 pacientov.

- **Zriedka:** 1 z 10 000 až 1 z 1 000 pacientov.
 - **Príležitostne:** 1 z 1 000 až 1 zo 100 pacientov.
 - **Často:** u 1 zo 100 až 1 z 10 pacientov.
 - **Veľmi často:** u viac ako jedného z 10 pacientov.
- a. **Doxorubicín (alebo v minulosti známy aj ako Adriamycín):** časté sú nevoľnosť a zvracanie, hnačka, zápaly v ústnej dutine, ochorenia srdca (poškodenie srdcového svalu), zmeny krvného obrazu, vypadávanie vlasov. Príležitostne sa objavujú črevné ťažkosti, zápaly spojoviek, kožné zmeny, chrípkové ťažkosti a alergické reakcie. Môže vzniknúť až alergický šok.
 - b. **Bleomycín:** časté sú nevoľnosť a zvracanie, hnačka, ľahké zmeny krvného obrazu, vypadávanie vlasov, zápaly slizníc. Mnohým pacientom môže bleomycín poškodiť pľúca. Zriedka majú pacienti príznaky podobné chrípke, svrbenie, opuchy, alergické reakcie až anafylaktický šok. Po bleomycíne sa objavuje na koži pigmentácia, niekedy v pruhoch (tam, kde sa pacient škriabe)
 - c. **Cyklofosfamid:** časté sú zmeny krvného obrazu, vypadávanie vlasov, nevoľnosť a zvracanie, zápaly močového mechúra. Menej často sa objavujú zápaly sliznice ústnej dutiny, nechutenstvo, zmeny nechtov a kože, poruchy funkcie pečene a alergické reakcie. Veľmi zriedka horúčka, poškodenie srdcového svalu a lokálne podráždenie okolo miesta vpichu.
 - d. **Dakarbazín (známy tiež ako DTIC):** časté sú zmeny krvného obrazu, nevoľnosť a zvracanie, ľahké poruchy funkcie pečene, vypadávanie vlasov,

kožné zmeny, alergické reakcie, zriedka chrípkové príznaky, zápaly slizníc, poškodenie pečene, poruchy funkcie obličiek a neurologické ťažkosti, ako napr. bolesti hlavy, poruchy videnia, zmätenosť.

- e. Etopozid:** často sa vyskytuje vypadávanie vlasov, zmeny krvného obrazu, nevoľnosť a zvracanie, zápaly sliznice ústnej dutiny, kožné reakcie, poruchy rastu nechťov, alergické reakcie. Zriedka sa objavuje horúčka, poruchy pečene, poruchy nervového systému a veľmi zriedka hnačka, poškodenie srdcového svalu a miestne podráždenie kože v okolí vpichu.
- f. Prednizón:** často sa zvyšuje lámavosť kostí, znižuje pohyblivosť pacienta, často vznikajú poruchy metabolizmu cukrov, zmeny miest uloženia tukov (zaokrúhlená tvár, opuchnutý krk, obezita trupu). Zvyšuje sa riziko infekcií, dochádza ku kožným aj svalovým zmenám. Objavuje sa akné. Deťom sa spomaľuje rast. Niekedy sa zvýši krvný tlak, nastávajú nepokoj, zmeny nálady, až depresie. Objavujú sa poruchy menštruačného cyklu.
- g. Prokarbazín (Natulan):** časté sú zmeny krvného obrazu, nevoľnosť, zvracanie, poruchy plodnosti, črevné poruchy, napríklad hnačka, zápcha, nechutenstvo, zápaly sliznice ústnej dutiny, vypadávanie vlasov, poruchy pečene, alergické reakcie, horúčky, kožné zmeny, poškodenie nervov, zápaly pľúc. Zriedka sa vyskytujú bolesti hlavy, depresie, veľmi zriedka alergický šok, porucha červených krviniek, bolesti kostí a svalov.
- h. Vinblastín:** časté sú zmeny krvného obrazu, nevoľnosť a zvracanie, vypadávanie vlasov, črevné poruchy, poškodenie periférnych nervov, niekedy aj depresie. Zápaly hrtana, zriedka nevoľnosť, poruchy sluchu až hluchota, závraty, zadržiavanie moču, poruchu plodnosti. Zriedka sa môže objaviť zrýchlená srdcová činnosť, bolesť na prsiach z dôvodu nedostatočného prekrvenia srdcového svalu, zmeny poruchy rytmu.
- i. Vinkristín:** časté sú ľahké zmeny krvného obrazu a zápcha. Nevoľnosť a zvracanie, zápaly slizníc, masívne vypadávanie vlasov, poškodenie periférnych nervov (podľa dávky), zriedka ochorenia srdca (napr. bolesti na prsiach z dôvodu nedostatočného prekrvenia srdcového svalu, vysoký krvný tlak alebo naopak nízky krvný tlak, akútne zápaly pľúc, poruchy funkcie obličiek, zadržiavanie moču či nepriechodnosť čreva.

Bezplatná aplikácia Allivia

allivia
ONKOHEM

Cielená digitálna pomoc patientskeho združenia
Lymfoma a Leukémia Slovensko pre onkohematologických
pacientov a ich príbuzných.

Allivia pomôže, ak odpoviete kladne na jednu z týchto otázok.

- Zasiahla vás rakovina krvi?
- Máte obavy z lymfómu alebo leukémie, z liečby, prípadne následkov liečby?
- Trpíte jedným z onkohematologických ochorení a ste na to sami?
- Má choroba dosah na váš pracovný život, sociálnu pohodu, rodinný život?
- Už ste v remisii a potrebujete poradiť ako ďalej?
- Máte strach z návratu ochorenia?



app.allivia.sk



Jedným z tých veľmi potrebných liekov sú informácie. Allivia ich poskytuje jednoducho, rýchlo, prehľadne, avšak najmä digitálne.

Ako sa registrovať do aplikácie Allivia?

Zadajte adresu domény **app.allivia.sk** do svojho vyhľadávača, alebo načítajte QR kód. Profil - po registrácii vyplníte profil, máte možnosť predstaviť sa spolupacientom v podobe fotografie, fotografií, avšak môžete zostať aj v anonymite, nemusíte ani pridávať fotku, môžete vystupovať pod pseudonymom (nick).

Dôležité: Allivia je samostatná digitálna aplikácia, do ktorej sa môže zaregistrovať každý, čiže nemusíte používať iné sociálne siete. Funguje v počítači, notebooku, mobilnom telefóne.

Čo získate?

- S Alliviou nie ste sami, ste v komunite onkohematologických pacientov a tiež ich príbuzných. Využijete poradne a diskusné fórum, vzdeláte sa. Môžete takisto sami aktívne tvoriť nové skupiny podľa aktuálnych situácií a záležitostí.
- Priatelia - medzi členmi komunity Allivie nájdete známych pacientov, alebo nových známych. Môžete si ich pridať do priateľov, prípadne s nimi komunikovať cez súkromné správy.
- Diskusné fórum - môžete sa pýtať čokoľvek, čo vás zaujíma verejne, to znamená, viditeľne pre všetkých členov Allivie. Pozoruhodné informácie pre všetkých členov, prípadne pre určitú skupinu členov bude prostredníctvom Allivie oznamovať administrátor aplikácie a administrátori skupín.
- Skupiny podľa tém a oblastí - okrem poradní ponúka aplikácia aj už existujúce skupiny, môžete sa zapojiť aj do ich tvorby. (KOHT v Košiciach, Kurz prípravy na liečbu,
- Kúpeľná liečba, NOU BA, Polyneuropatia atď.) Skupiny sú buď verejné, alebo súkromné, diskusie v nich sú viditeľné len pre členov skupiny.
- Zápisník - je zaujímavá funkcia, ktorá podporuje selfmanažment. Môžete si do neho značiť menej či viac dôležité informácie, termíny vyšetrení, míľniky počas liečby, či po liečbe, prípadne progres, úspechy aj neúspechy. Ide o denník, ktorý máte k dispozícii a možno pomôže, ak budete radiť spolupacientovi.
- Vzdelávanie - v tejto časti nájdete videonahrávky rôznych kurzov a webinárov o rakovine krvi, (napr. Onkológia, Prevencia vzniku malignít, Psychológia, Stres a rakovina, Výživa, Základné princípy onkologickej prevencie atď./ Dôležitou súčasťou budú podcasty s odborníkmi, ako aj patientské príbehy.
- Články - k dispozícii sú rôzne typy brožúr a článkov, ktoré sa venujú problematike lymfómov alebo leukémie, ale aj prevencie a rozšíreným odborným témam.

Diagnostikovali tebe alebo tvojmu blízkemu lymfóm alebo leukémiu?

Medicínska poradňa

Chceš konzultovať svoje zdravotné problémy priamo s lekárkou na telefóne alebo mailom? Chceš vedieť viac o svojom ochorení a jeho liečbe a vedľajších účinkoch? Poradiť sa o vhodnom stravovaní? Chceš sa informovať o prístupe k inovatívnej liečbe?

MUDr. Simona Pavúková

doktor@lyl.sk • 0919 455 321

Pacientsky dôverník

Chceš sa porozprávať s niekým, kto si už takouto diagnózou prešiel a z vlastnej skúsenosti ti poradí, ako zvládnuť liečbu, vedľajšie účinky, strach z ochorenia atď.? Prežívaš smútok, beznádej, úzkosť, alebo je to pre teba proste výzva? Vieš, čo prežíva tvoj partner, rodič, dieťa, kamarát, spolužiak, ktorého ochorenie postihlo? Vieš, ako mu byť oporou, čo ho povzbudzuje a čo zaťažuje?

Ladislav Lekár

poradna@lyl.sk • 0905 875 789

Mgr. Karin Žigová

karin@lyl.sk

Miriám Cverenkárová

miriam@lyl.sk

Mgr. Zuzana Stravová

zuzka@lyl.sk

Pracovno právna a ekonomická poradňa

Končí ti PN-ka a nevieš ako ďalej? Chceš sa vrátiť do práce, ale ešte nevládzeš? Tlačí na teba zamestnávateľ, aby si dal výpoveď? Kedy máš nárok na odstupné?

financie@lyl.sk • 0908 677 871

Sociálne poradenstvo

Vieš, o čo môžeš požiadať pri onkohematologickej diagnóze ty ako pacient a tvoj príbuzný ako tvoj sprievodca (opatrovateľ)? (invalidný dôchodok, ZŤP preukaz, parkovací preukaz, príspevok na dopravu ...)

socialne@lyl.sk • 0907 549 844

Ďalšie poradne nájdeš na webe www.lyl.sk



OZ Lymfoma a Leukémia Slovensko

Sme združením pacientov a príbuzných, ktorým do života vstúpila rakovina krvi - **leukémia alebo lymfóm**. Naše skúsenosti s liečbou vkladáme do našej úprimnej snahy pomôcť pacientom od začiatku ich diagnostiky a liečby, počas nej a aj po tom, čo aktívna liečba končí.

KOMPLETNÚ POMOC, PODPORU A INFORMÁCIE NÁJDEŠ NA:



www.lyl.sk

0907 549 844

 Lymfom priatelia

 lyl_slovensko

Ďakujeme partnerom, ktorí túto publikáciu finančne podporili:

