



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

AKUTNE LEVKEMIJE IN PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

NAVODILA ZA BOLNIKE

Mengeš, junij 2011

CIP: Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica Ljubljana

616.419-089.843(035)

AKUTNE levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic :
navodila za bolnike / [urednica Majda Slapar]. - Mengeš : Društvo
bolnikov s krvnimi boleznimi, 2011

ISBN 978-961-93103-0-4

1. Slapar, Majda

256533248

PRI PRIPRAVI KNJIŽICE SO SODELOVALI

Majda Slapar,
predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi,
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

prim. Jože Pretnar, dr.med.,
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika,
Klinični oddelek za hematologijo,
Zaloška 7, 1000 Ljubljana

doc.dr. Samo Zver, dr.med.,
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika,
Klinični oddelek za hematologijo,
Zaloška 7, 1000 Ljubljana

doc.dr. Janez Jazbec, dr.med.,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo

dr. Vesna Radonjić Miholič,
specialistka klinične psihologije,
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Soča,
Linhartova 51, 1000 Ljubljana

Irena Katja Škoda Goričan, dipl. m.s.,
Metka Mlekuž, dipl. m.s.,
Dragica Dolenc, SMS,
Alenka Kobal, ZT,
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika,
Klinični oddelek za hematologijo,
Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Dunja Kovačič,
Marjan Hrovat,
Alenka Rak,
člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi,
Slovenska c. 30, 1234 Mengeš

Marjana Božjak,
članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi,
Slovenska c. 30, 1234 Mengeš

Dragica Bošnjak,
novinarka Dela

KAZALO

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI	7
UVOD	13
AKUTNE LEVKEMIJE IN PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC	15
LEVKEMIJE PRI OTROCIH	32
NAVODILA ZA BOLNIKE PO PRESADITVI KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC	42
PREVERITE SVOJE ZNANJE	60
SEZNAM POGOSTIH KRATIC IN SLOVARČEK GESEL	63
KAKO VZBUDITI SKRITE MOČI V DUŠEVNOSTI, DA POSTANEJO NAŠ ZAVEZNIK MED BOLEZNIMO	66
BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA PODPORA IN SVETOVANJE	75
ZGODBE BOLNIKOV PO PREBOLELI AKUTNI LEVKEMIJI	78
MOJA ZGODBA	79
MOJA VRNITEV	81
TAKO DALEČ JE ŽE PA TAKO BLIZU. JOJ, LETO 2005	85
ZDRAVNIKI HEMATOLOGI IN USTANOVE, KJER SE ZDRAVIJO BOLNIKI S KRVNIMI BOLEZNIMI	99
SLOVENSKA DRUŠTVA BOLNIKOV	101
MEDNARODNA DRUŠTVA BOLNIKOV	102

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI



MAJDA SLAPAR, PREDSEDNICA DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

Decemбра leta 1995 smo na pobudo bolnikov in bivših bolnikov ter medicinskega osebja KOH UKC Ljubljana ustanovili Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. V društvo so se vključili bolniki in bivši bolniki po presaditvi kostnega mozga, njihovi svojci, prijatelji in medicinsko osebje. Prvo in osnovno vodilo ustanovitve društva je bila pomoč bolnikom in njihovim svojcem pri premagovanju težav, s katerimi se soočajo med boleznijo, zdravljenjem in po njem, še zlasti pri izvajanju presaditve kostnega mozga doma in v tujini. Podpora, spodbuda, medsebojno druženje in nasvet bolnikom, ki so se znašli na poti, katero smo mi uspešno prehodili. Poleg tega je bila pomembna naloga društva informiranje bolnika o bolezni in seznanjanje javnosti o problematiki bolnikov s krvnimi boleznimi.

Vsi smo se dobro zavedali, kaj bolniku pomeni pogovor z bivšim bolnikom, ki je uspešno zaključil zdravljenje. Pred 16 leti ni bilo društev, ki bi bolniku, ki se je začel zdraviti na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana ali kjerkoli drugje po bolnišnicah v Sloveniji, nudila oporo in pomoč.

Društvo je v času delovanja pridobilo status Humanitarnega društva kroničnih bolnikov in status društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstva. Oba statusa je društvu podelilo Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Vpisano je v register humanitarnih društev na Upravni enoti Občine Domžale, s sedežem v Mengšu, Slovenska cesta 30. Društvo se financira s sredstvi Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij RS – FIHO Ljubljana, članarino, donatorskimi in sponzorskimi sredstvi, z donacijo dohodnine ter sredstvi posameznikov. Deluje v skladu z Zakonom o delovanju društev Republike Slovenije.

Društvo je samostojno društvo, združuje 390 članov iz vse Slovenije in deluje na državni ravni. Združujemo bolnike, ki so zboleli za krvno boleznijo.

Ko smo v letu 1998 vstopili v program financiranja Fundacije FIHO, smo si zastavili programske cilje, ki jih redno izvajamo, dopolnjujemo, gradimo in širimo glede na potrebe članstva in trenutnih situacij. Že od začetka smo si bili enotni, da bodo naši programi namenjeni bolnikom in bivšim bolnikom – našim članom pri njihovi socialni, finančni in delovni rehabilitaciji.

Programi, ki jih društvo izvaja so:

1. Preventivni program za ohranjanje zdravja, izboljšanje kvalitete življenja in preprečevanje negativnih posledic zdravljenja. Vključili smo program sofinanciranja zdraviliškega in fizioterapevtskega zdravljenja in s tem omogočili vsem našim članom – bivšim bolnikom možnost tovrstnega zdravljenja in s tem ohranjanje pridobljenega zdravja.

2. Posebni socialni program za socialno, finančno in zdravstveno ogrožene bolnike in njihove svojce.

Izvajanje programa štipendiranja otrok članov društva, ki se redno šolajo. Zagotavljanje pomoči socialno ogroženim družinam v času zdravljenja in po njem. Vključevanje v program delovne in socialne rehabilitacije. Obiski in obdaritev bolnikov ob božično novoletnih praznikih na KOH UKC ter Hematološkem oddelku Pediatrične klinike Ljubljana. Podpora društva pri vseh drugih dejavnostih, ki bolnikom zagotavljajo in vzpodbujajo boljše zdravje v času bolezni in ohranitev zdravja.

3. Sofinanciranje posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic. To je pomoč pri plačilu zdravstvenih uslug oz. zdravljenja posledic presaditve, ki se ne krijejo iz naslova obveznega zdravstvenega zavarovanja, vendar bistveno izboljšujejo kvaliteto življenja.

4. Program bolnik – bolniku. Psihološka podpora in svetovanje bolniku.

Za lajšanje težav bolnikov pri soočanju z boleznijo, smo uvedli program enkrat tedenske prisotnosti člana društva – bivšega bolnika na KOH UKC Ljubljana. Takrat imajo vsi bolniki, ki se zdravijo na oddelku in to želijo možnost pogovora z bivšim bolnikom.

5. Izdaja strokovne literature, drugih publikacij in društvenega glasila.

Izobraževanje – predavanja o življenju z boleznijo, izdaja ustrezne strokovne literature z navodili za bolnike. Tako smo že pred 12 leti prvič v sodelovanju s strokovnjaki KOH UKC Ljubljana izdali navodila za bolnike in sicer: Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem bolniku in Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic nesorodnega darovalca. V nadaljevanju smo izdali knjižico: Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi – nastanek in delovanje, knjižico: 20 let presaditev krvotvornih matičnih celic v Sloveniji – Dan bolnikov ter leta 2010 Almanah ob 15-letnem delovanju društva, kjer smo na 210 straneh predstavili nastanek, razvoj, delovanje in uspešno pot našega društva, ga opremili z mnogimi fotografijami iz naših srečanj ter ga oplemenitili z zgodbami članov društva – bivših bolnikov. Organiziramo strokovna predavanja na temo hematoloških bolezni, psihološke podpore bolnikom in njihovim svojcem, seznanjamo bolnike s pravicami iz naslova zdravstvenega in pokojninskega zavarovanja, pripravljamo in sodelujemo pri strokovnih srečanjih ob dnevih za bolnike ter izdajamo ustrezno literaturo na temo predavanj.



PREJEMNIKI PRIZNANJ OB 15-LETNEM DELOVANJU DRUŠTVA, OD LEVE PROTI DESNI:

MAG. JANEZ JUG, DIREKTOR FIHO IN ČLANI DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI:

PRIM. JOŽE PRETNAR, DR. MED., MIRAN OHNJEČ, PROF. DR. PETER ČERNELČ, DR. MED., ŽIVKA IN RADO ŠKRABAR, MARJANA BOŽJAK, MARINA AVSENIK, ERIKA PERTINAČ, SONJA NOVAK (POSMRTNO PRIZNANJE ZA PRVO PREDSEDNICO DARIJO JAKELJ), MAJDA SLAPAR, TOM SOTLAR, MARTINA MLAKAR

6. Aktivno vključevanje in sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah.



ČLANI DRUŠTVA: IRENA IN MAJDA SLAPAR TER MIHAELA IN JOŽE UHAN,
UDELEŽENCI DNEVA ZA BOLNIKE EBMT, DUNAJ 2010

Tako smo postali člani Myeloma Euronet – Evropska mreža organizacij bolnikov s plazmocitomom. Udeležujemo se dneva bolnikov ob rednih letnih kongresih EBMT – European Group for Blood and Marrow Transplantation (Evropska skupina za presajanje krvotvornih matičnih celic).

Na pobudo European Patients' Forum s sedežem v Bruslju je Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi od meseca maja 2011 vpisano v Evropski register bolnikov s krvnimi boleznimi.

7. Organizirano druženje in promocija zdravega življenja.



IZLET ČLANOV DRUŠTVA NA BRIONE, MAJ 2006



IZLET ČLANOV DRUŠTVA NA PLITVIČKA JEZERA, SEPTEMBER 2008

Izleti po Sloveniji in tujini, organizirano druženje, izmenjava izkušenj članov društva za boljše psihofizično počutje, pohodništvo, sodelovanje na mednarodnih športnih tekmovanjih transplantiranih bolnikov.



IZLET ČLANOV DRUŠTVA V ZGORNJE SAVINJSKO DOLINO, MAJ 2011

8. Informacijski sistem, internet, spletna stran: www.drustvo-bkb.si, osebna svetovanja – telefonska, elektronska, pogovor z bolniki in njihovimi svojci na sedežu društva.

9. Oktober – Dan bolnikov, informiranje o krvnih boleznih

V društvu se aktivno vključujemo in sodelujemo pri reševanju aktualnih problemov bolnikov s krvnimi boleznimi. Tako smo pred časom prispevali sredstva za tipizacijo tkiv na Zavodu RS za transfuzijo krvi v Ljubljani ter podprli akcijo povečanja števila prostovoljnih darovalcev krvotvornih matičnih celic. Zavzeli smo se za ažurnejše kritje stroškov tipizacije tkiv prostovoljnih darovalcev krvnih vzorcev. Že od leta 2005 se aktivno vključujemo v reševanje nastale prostorske stiske na KOH UKC Ljubljana. V sodelovanju z ostalimi hematološkimi društvi teče akcija za čimprejšnjo ureditev prostorskih razmer ter selitev KOH UKC Ljubljana v nove prostore.

Ob vključevanju v reševanje aktualnih problemov bolnikov, se v društvu že od leta 2002 aktivno zavzemamo za ureditev statusa bolnika po presaditvi krvotvornih matičnih celic ter s tem priznati pravično stopnjo telesne okvare, ki nastane po presaditvi.

V vseh letih delovanja društva se trudimo, da redno izvajamo vse naše zastavljene programe, združujemo vse bolnike, jim nudimo moralno, psihično, finančno, predvsem pa človeško pomoč v času, ko so se znašli na velikem razpotju svojega življenja. Le mi vemo, kako se človek počuti, ko se enkrat sreča s kruto resnico in izve, da je zbolel za boleznijo, ki je lahko tudi smrtna. Izredno velikega pomena je, da se v tej situaciji človek lahko upre na nekoga, ki je to pot uspešno prehodil sam.

Naše poslanstvo bomo nadaljevali tudi v prihodnosti. Vedno smo si in si bomo vzeli čas za vsakogar, ki bi potreboval našo pomoč in nasvet.

UVOD

Nikoli ni pravi čas za bolezen. Nihče od nas si je ne želi, a vendarle pride potihoma in nepričakovano in s tem spremeni tok življenja tako bolniku kot njegovim svojcem. Pri tem ne izbira ne časa ne starosti bolnika, enostavno pride.

Da bo ta čas potekal čim lažje, se je potrebno z boleznijo soočiti, spoznati vse njene pasti, načine in potek zdravljenja. Sprejeti je potrebno dejstvo, da smo zboleli, da se želimo pozdraviti, da bomo naredili vse, kar je v naši moči, upoštevali vsa navodila zdravnikov in medicinskih sester ter vedno verjeli v najboljše.

Da bo bolniku pri tem resnično lažje, smo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi v sodelovanju s strokovnim medicinskim osebjem pripravili knjižico o Akutnih levkemijah in presaditvi krvotvornih matičnih celic z navodili za bolnike. Namen knjižice je bolnika in njegove svojce seznaniti z boleznijo, predstaviti potek zdravljenja in možnosti psihološke podpore.

Pri samem zdravljenju so velikega pomena tudi izkušnje bivših bolnikov, ki so se sami soočili z boleznijo, šli skozi ves proces zdravljenja, se uspešno pozdravili in so danes pripravljeni to svojo izkušnjo deliti z bolniki.

Pri nastanku knjižice o Akutnih levkemijah in presaditvi krvotvornih matičnih celic z navodili za bolnike so sodelovali:

Prim. Jože Pretnar, dr. med. in
doc. dr. Samo Zver, dr. med.,
UKC Ljubljana, Interna klinika, Klinični oddelek za hematologijo;

doc. dr. Janez Jazbec, dr. med.
UKC Ljubljana, Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo;

dr. Vesna Radonić Miholič, specialistka klinične psihologije,
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Soča Ljubljana;

Irena Katja Škoda Goričan, dipl. m. s.,
Metka Mlekuž, dipl. m. s.,
Dragica Dolenc, SMS,
Alenka Kobal, ZT,
UKC Ljubljana, Interna klinika, Klinični oddelek za hematologijo;

Dunja Kovačič,
Marjan Horvat,
Alenka Rak,
člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi;

Marjana Božjak,
članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi;

Dragica Bošnjak,
novinarka Dela.

Sodelujočim pri nastanku knjižice se najlepše zahvaljujemo.

Posebej pa se zahvaljujemo vsem, ki so s sponzorskimi in donatorskimi sredstvi omogočili izid knjižice.

*Majda Slapar
Predsednica društva*

AKUTNE LEVKEMIJE



PRIM. JOŽE PRETNAR, DR.MED.

Akutne levkemije so vse pogostejše bolezni. Zaradi možnosti sodobne diagnostike so vzroki za nastanek levkemij vedno bolj poznani in s tem postaja bolezen čedalje bolj dostopna za ciljano zdravljenje. O vzrokih za nastanek bolezni, diagnostiko in o načinih zdravljenja smo se pogovarjali s prim. Jožetom Pretnarjem, dr.med. in doc.dr. Samom Zverom, dr.med. s Kliničnega oddelka za hematologijo UKC v Ljubljani.

Kaj so akutne levkemije?



DOC.DR. SAMO ZVER, DR.MED.

Akutne levkemije (AL) so raznolika skupina klonskih bolezni, ki nastanejo kot posledica pridobljene mutacije in nato nenadzorovane rasti multipotentne krvne matične celice (KMC). Pri številnih podvrstah akutnih levkemij mutacija zajame specifične kromosomske spremembe – translokacije, ki imajo za posledico nastanek novih genov – fuzijski geni. Le ti imajo vlogo pri delitvi in dozorevanju krvnih matičnih celic. Vse levkemične celice so tako potomke ene same maligno spremenjene celice. Levkemične celice ohranijo sposobnost delitve, izgubijo pa sposobnost zorenja. Posledica je kopičenje nezrelih krvnih celic v kostnem mozgu, periferni krvi in v različnih organih v telesu. Če gre za okvaro KMC, ki je usmerjena v mieloično vrsto, govorimo o akutni mieloični levkemiji (AML), če

gre za okvaro KMC usmerjeno v limfatično vrsto celice pa o akutni limfatični levkemiji (ALL).

Kako pogosta je AL?

V razvitem svetu je incidenca AL pri odraslih približno 2,5/100.000 prebivalcev in narašča s starostjo prebivalstva. Vrh približno 13/100.000 prebivalcev doseže pri ljudeh, ki so starejši od 65 let. Pri odraslih je incidenca AML veliko večja kot incidenca ALL, obrnjeno pa je pri otrocih. AL predstavljajo 10 odstotkov vseh rakavih bolezni pri človeku in so na prvem mestu kot vzrok smrti pri bolnikih z rakavimi obolenji, ki so mlajši od 35 let.

Kateri dejavniki sprožijo nastanek AL?

Pri večini AL ne poznamo sprožilnega dejavnika in govorimo o primarnih oblikah AL. Če je sprožilni dejavnik znan, govorimo o sekundarnih AL. Najbolj poznan dejavnik tveganja je predhodna izpostavljenost obsevanju z ionizirajočimi žarki. Tako je zbolelo veliko bolnikov, ki so bili izpostavljeni sevanju po eksploziji atomske bombe. Prav tako so pogostejši primeri bolnikov, ki so bili izpostavljeni obsevanju zaradi zdravljenja nekaterih drugih malignih bolezni, na primer Hodgkinove bolezni in ostalih limfoproliferativnih bolezni, pri bolnikih, zdravljenih s presaditvijo krvotvornih matičnih celic (PKMC) in drugih.

Tudi izpostavljenost benzenu in nekaterim kemičnim spojinam kot so fenilbutazon, arzen in kloramfenikol, lahko poveča verjetnost za nastanek AL. Zdravljenje s citostatiki, predvsem z alkilirajočimi, kot so melfalan, klorambucil in ciklofosamid prav tako poveča tveganje za nastanek sekundarne AL štiri do sedem let po končanem zdravljenju. Tveganje je sorazmerno s celokupnim odmerkom prejetih zdravil.

Znano je tudi, da nekateri virusi pri živalih povzročajo AL. Pri ljudeh lahko povzroča T-celično levkemijo človeški T-levkemični virus tipa I (HTLV-I). Okužba s HTLV-I je endemična v predelu Karibov in v južnih predelih Japonske. AL se pogostejše pojavljajo znotraj nekaterih družin in so pogostejše tudi pri obeh enojajčnih dvojčkih, v kolikor zboli eden od njih. Bolezen se pojavi pri drugem dvojčku navadno približno leto dni zatem, ko je zbolel prvi dvojček. Zato menijo, da imajo dedni dejavniki določen, še nepojasnjen pomen. Tako ALL kot AML je pogostejša pri otrocih kot tudi pri odraslih z Downovim sindromom.

Katere preiskave so potrebne za diagnozo bolezni?

Na AL pomislimo v primeru dalj časa trajajoče nepojasnjene vročine ali okužbe, ki se ne pozdravi z antibiotikom, še zlasti če ima ob tem bolnik krvavitve po koži in iz sluznice in če toži za znaki, ki kažejo na slabokorvnost (zadihanost, utrujenost). Pri pregledu bolnika običajno ugotovimo bledico, s krvavitvami po koži in včasih tudi sluznicah, prevsem v ustni votlini. Bezgav-

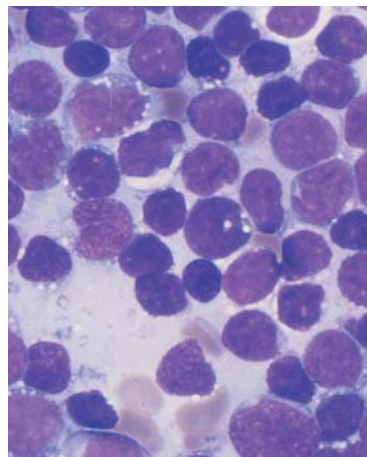
ke so lahko zatečene in so neboleče. Pogosto so nekoliko povečana jetra in vranica. Po opravljenem pregledu je ob sumu na AL najprej opraviti osnovne laboratorijske preiskave – to je krvna slika ali hemogram. V krvni sliki je navadno zvečano število levkocitov, včasih pa je lahko tudi normalno ali celo znižano. Levkemične blastne celice so v veliki večini – ne pa vedno – prisotne v razmazu periferne krvi pod mikroskopom. Praviloma je prisotna anemija, pogosto hude stopnje in tudi trombocitopenija.

Zaradi presnove levkemičnih celic sta zvišana aktivnost encima laktat-dehidrogenaze (LDH) in koncentracija sečne kisline. Pri laboratorijski določitvi elektrolitov lahko naletimo na različne nepravilnosti. Najpogosteje gre za hipokaliemijo. Pri bolnikih, ki imajo visoko število blastov v periferni krvi, lahko zaradi razpada celic po odvzemu krvi naletimo na lažno hiperkaliemijo. Neredko pri preiskavah za ocenjevanje strjevanja krvi (hemostaza) ugotovimo hude motnje, ki so posledica nenadzorovanega strjevanja krvi v drobni žilah, kar ima za posledico pri napredovali obliki pomanjkanje koagulacijskih beljakovin s posledičnimi krvavitvami. Govorimo o sindromu diseminirane intravaskularne koagulacije (DIK). DIK vedno ugotovimo pri bolnikih s posebno obliko AML – akutno promielocitno levkemijo (APL).

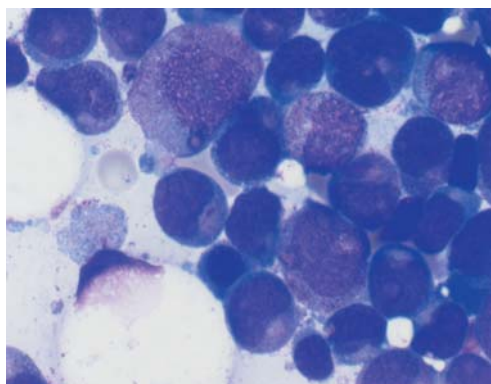
Kaj pokaže preiskava kostnega mozga?

Pogosto spremembe v krvni sliki niso toliko značilne, da bi že s to preiskavo potrdili diagnozo AL, zato pri bolnikih vedno opravimo tudi punkcijo in citološki pregled kostnega mozga. Zaradi praviloma enakomerne infiltracije kostnega mozga z blastnimi celicami biopsija kostnega mozga ni potrebna. Izjemo naredimo samo, če pri punkciji ne dobimo zadosti materiala za preiskavo.

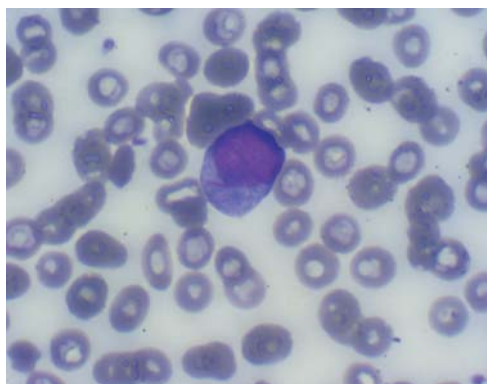
Kostni mozeg je praviloma hipercelularen. Za potrditev diagnoze AL mora biti delež blastnih celic vsaj 20 %. Običajno pa blasti prevladujejo in izpodrinejo vse normalne krvotvorne celice. Že s samim pregledom blastnih celic na osnovi nekaterih sprememb lahko ločimo AML in ALL. Tako na primer v citoplazmi mieloblastov lahko vidimo vijolično rdečkasta (azurofilna) zrnca, pogosto pa tudi značilne Auerjeve paličice. Za potrditev diagnoze moramo vedno opraviti določitev celičnih imunoloških označevalcev na površini levkemičnih celic. Prav tako vedno opravimo citogenetične in molekularno genetične preiskave levkemičnih celic. S temi potrdimo



LEVKEMIČNI BLASTI PRI ALL



LEVKEMIČNI BLASTI PRI AML



AUERJEVA PALIČICA PRI AML

morebitne spremembe na kromosomih in na genih. Na osnovi izsledkov teh preiskav danes klasificiramo AL – tako imenovana klasifikacija po Svetovni zdravstveni organizaciji (SZO). Ta klasifikacija je pomembna, ker na njeni osnovi sklepamo o napovedi poteka bolezni in odzivnosti na različne načine zdravljenja.

Kakšna je klasifikacija po SZO?

Razvrstitev akutnih levkemij je, tako AML kot ALL v prejšnjih letih slonela na morfoloških in citokemičnih lastnostih levkemičnih celic. Po skupini francoskih, ameriških in britanskih hematologov, ki je razvrstitev AML in ALL uvedla, so jo poimenovali FAB. Podtipi AML so bili razvrščeni v skupine od M0 do M7. Podtipi ALL pa od L1 do L3.

Po SZO razvrstimo AML glede na prisotnost ponavljajočih se kromosomskih nepravilnosti. Številne od njih imajo tudi značilne morfološke in imunofenotipske značilnosti. V to skupino uvrščamo AML s translokacijo kromosomov 8; 21, translokacijo kromosomov 15; 17 (Akutna promielocitna levkemija), z inverzijo kromosoma 16, translokacijo kromosomov 9; 11, translokacijo 6; 9 inverzijo kromosoma 3.

Poleg kromosomskih nepravilnosti so lahko v levkemičnih celicah prisotne tudi mutacije genov. Nekatere pomenijo neugodno napoved poteka, na primer mutacija FLT3, druge pa spet ugoden potek, na primer mutacija gena NPM1.

Posebno skupino predstavljajo AML, ki so posledica zdravljenja drugih, najpogostejše rakavih bolezni s citostatiki in/ali obsevanjem z ionizirajočimi žarki.

Če AML ni mogoče razvrstiti v nobeno od teh skupin, gre za AML brez določene opredelitve. Pri tej skupini AML posamezne podtype bolezni poskušamo ločevati na osnovi morfoloških značilnosti mieloblastov in njihovega imunofenotipa, npr. AML brez dozorevanja, AML z dozorevanjem, akutna mi-

elomonocitna levkemija, akutna monoblastna levkemija in druge. Ta skupina je razvrščena v bistvu po stari klasifikaciji FAB.

ALL pa klasificiramo predvsem na osnovi imunofenotipizacije na B- celične in T- celične ALL. Vsaka skupina ima glede na prisotnost celičnih označevalcev še več podskupin. Tudi pri ALL ugotavljamo lahko nekatere kromosomske nepravilnosti. Prisotnost translokacije 9; 22 (kromosom Philadelphia) pomeni manj ugoden potek bolezni.

Kako se začne in poteka zdravljenje AL?

Zdravljenje lahko razdelimo v dve obdobji. Prvo je začetno intenzivno indukcijsko zdravljenje AL, ki mu sledi vzdrževalno oziroma konsolidacijsko intenzivno zdravljenje. Pri nekaterih bolnikih, zlasti starejših ali s pridruženimi resnejšimi obolenji drugih organov, se v nadaljevanju lahko odločimo za dodatno manj intenzivno vzdrževalno zdravljenje.

Zdravljenje lahko pri nekaterih bolnikih, upošteva naravo bolezni in njen pričakovani potek glede na že omenjene rezultate genetičnih in molekularno-genetičnih preiskav, zaključimo z avtologno ali alogenično presaditvijo KMC.

S katerimi zdravili se najpogosteje začne zdravljenje?

Indukcijsko oziroma začetno zdravljenje AML vključuje kombinacijo antraciklinskega citostatika, najpogosteje daunorubicina s citozin-arabinozidom.



KOMORA ZA PRIPRAVO CITOSTATIKOV

Izbira zdravljenja je odvisna predvsem od starosti bolnika, morebitnih hkratnih pridruženih kroničnih bolezni, predvsem bolezni srca in dihal in seveda bolnikove pripravljenosti za sodelovanje pri zdravljenju. Bolnike, ki so mlajši od 60 let, zdravimo z večjimi odmerki citostatikov, starejše bolnike pa z istimi zdravili, le da je skupni odmerek citostatikov manjši. Starejše bolnike lahko zdravimo tudi z manj intenzivnimi kombinacijami citostatikov. V kolikor zaradi splošnega zdravstvenega stanja tudi to ni mogoče, zdravimo zgolj simptomatsko s transfuzijami krvnih pripravkov, zdravljenjem okužb ali majhnimi odmerki citostatikov citozin arabinozida, melfalana ali hidroksiureje.



CITOSTATIK PRIPRAVLJEN ZA INFUZIJO



PRIPRAVE ZA INFUZIJO

Koliko časa po navadi traja zdravljenje v bolnišnici?

Zdravljenje poteka v tako imenovanih krogih oziroma ciklusih. Samo indukcijsko zdravljenje AML s citostatiki traja 10 dni. Ker lahko ob začetku zdravljenja s citostatiki pride do hitrega razpada levkemičnih celic – govorimo o sindromu tumorske lize, je potrebno zagotoviti v tem obdobju zadosten vnos tekočin in preventivno bolnike zdraviti z alopurinolom. Samemu zdravljenju, ki traja 10 dni sledi obdobje hude okvare kostnega mozga (apla-zija), ko je bolnik povsem brez nastajanja normalnih krvnih celic. Aplazija traja dva do tri tedne in v tem obdobju pričakujemo pojav različnih okužb in krvavitev, ki lahko ogrozijo bolnikovo življenje. Bolniki morajo prejemati antibiotike za zaščito pred bakterijskimi in glivičnimi okužbami, poleg tega pa redno transfuzije koncentriranih eritrocitov in trombocitov. Tako s trans-



INTENZIVNO ZDRAVLJENJE AL

fuzijami koncentriranih eritrocitov vzdržujemo koncentracijo hemoglobina več kot 90 g/L in s transfuzijami trombocitov število trombocitov več od $10 \times 10^9/L$. V primeru vročine in grozečih krvavitev, mora biti število trombocitov več od $20 \times 10^9/L$.



PRIPRAVA ANTIBIOTIKOV



OKUŽBA MEHKIH TKIV PRI NEVTROPENIČNEM BOLNIKU



KOŽNE KRVAVITVE ZARADI TROMBOCITOPENIJE

V obdobju aplazije je za bolnika najbolj nevarna nevtropenija. Kljub preventivni uporabi antibiotikov pride do pogostih okužb. Izkustveno jih začnemo zdraviti z antibiotiki. V kolikor pa odkrijemo povzročitelja, temu prilagodimo antibiotično zdravljenje. Po več kot štirinajstdnevnem obdobju nevtropenije pa so pogoste tudi glivične okužbe. Glivične okužbe težko dokažemo, zato najpogosteje zdravimo izkustveno z liposomalno obliko amfotericina ali kaspofunginom. Če pa je povzročitelj glivične okužbe znan, potem aspergilozo zdravimo z vorikonazolom, kandidiazo pa s kaspofunginom.

Tako so v obdobju intenzivnega indukcijskega citostatskega zdravljenja bolniki v bolnišnici od vsaj 4 do 6 tednov, v primeru hujših zapletov pa celo več.



TRANSFUZIJA ERITROCITOV



TRANSFUZIJA TROMBOCITOV

Katera zdravila so potrebna za preprečevanje nevarnih okužb?

Da bi zmanjšali delež hudih okužb, ki jih povzročajo bakterije, bolniki preventivno, zaradi dekontaminacije prebavil, prejemajo ciprofloksacin ali levofloksacin.

Za preprečevanje invazivnih glivičnih okužb (v Sloveniji je problem predvsem invazivna aspergiloza !) prejemajo pri nas bolniki posakonazol.

Ob okužbah, bakterijskih in glivičnih, lahko zdravimo tudi z dodatkom granulocitnih rastnih dejavnikov (G-CSF). Z njimi za nekaj dni skrajšamo nev-tropenično obdobje pri bolniku, kar pa ne vpliva na uspeh zdravljenja.

Kako uspešno je opisano zdravljenje?

Glede na starost in podvrsto AML, 50–80 odstotkov bolnikov doseže popolno remisijo bolezni že po prvem, indukcijskem krogu zdravljenja. Remisijo AML, potrdimo s citološkim pregledom kostnega mozga. V njem delež levkemičnih blastnih celic ne sme biti večji kot 5 odstotkov, ob tem pa morajo normalno dozorevati eritrociti, levkociti in trombociti. Če je blastov več kot 5 %, govorimo o delni remisiji ali celo o obliki AML, ki je odporna na zdravljenje. Ta pomeni izjemno neugoden napovedni dejavnik poteka bolezni. Pri teh bolnikih zdravljenje nadaljujemo s posebnimi »reševalnimi shemami kemoterapije« s citostatiki (predvsem citozin arabinozidom) v zelo velikih odmerkih, kar je učinkovito pri 20–50 odstotkih bolnikov. Pri potrjevanju remisije AML lahko uporabljamo še pretočno citometrijo, citogenetične in molekularno genetične preiskave.

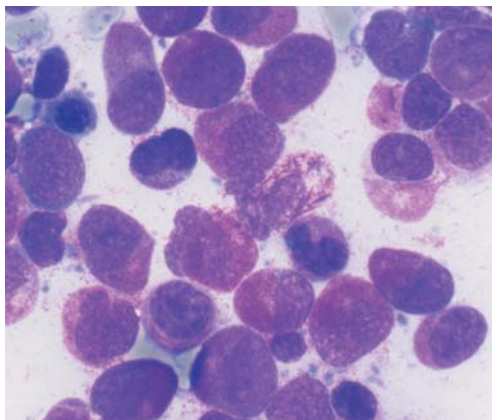
Zakaj je treba po uspešnem uvodnem zdravljenju to nadaljevati?

Če bi po uspešnem indukcijskem zdravljenju AML prenehali zdraviti, bi se bolezen hitro ponovila, zato moramo z njim nadaljevati s konsolidacijskim zdravljenjem. Bolniki tako dobijo še 2 do 5 krogov kemoterapije. Vključujemo iste citostatike v večjih odmerkih in kombinacije s citostatiki, ki jih nismo uporabili pri indukcijskem zdravljenju. Ob vsakem krogu zdravljenja je bolnik v bolnišnici ponovno približno mesec dni in vsakič pride do ponovne prehodne aplazije kostnega mozga z vsemi zapleti kot ob indukcijskem zdravljenju.

Katere so posebnosti zdravljenja že omenjene akutne promielocitne levkemije (APL)?

Akutna promielocitna levkemija (APL) je izjema v načinu zdravljenja AML. Za APL je značilna citogenetična nepravilnost s zamenjavo delov med kromosoma 15 in 17 – govorimo o translokaciji 15;17. Posledica te translokaci-

je nastanek novega gena PML-RAR alfa, ki je odgovoren za maligno preobrazbo matične celice. APL zdravimo s kombinacijo antraciklinskega citostatika daunorubicina ali idarubicina in trans-retinoične kisline (ATRA). ATRA je derivat vitamina A, ki sproži, da levkemični promielociti lahko dozoriijo vse do stopnje zrelih nevtrofilnih granulocitov. Tako dosežemo remisijo bolezni in hkrati preprečimo nastanek sindroma DIK.



PROMIELOCITNA AL

Kakšna je praksa glede presaditev krvotvornih matičnih celic?

Zdravljenje AML pri nekaterih bolnikih lahko zaključimo s presaditvijo krvotvornih matičnih celic (PKMC). Za presaditev se odločimo glede na bolnikovo starost, splošno stanje, dolgoročno prognozo in glede na odziv na indukcijsko zdravljenje in seveda glede na dostopnost morebitnega sorodnega ali nesorodnega darovalca. Bolnikom, ki so v slabi prognostični skupini z velikim tveganjem za ponovitev bolezni (neugodna citogenetika oziroma molekularna genetika, visoko število levkocitov ob ugotovitvi bolezni, sekundarne oblike AML, ali na zdravljenje odporna oblika AML), svetujemo sorodno ali nesorodno alogenično PKMC že v prvi remisiji bolezni. Zaradi zahtevnosti in visoke smrtnosti te oblike zdravljenja, morajo biti bolniki praviloma mlajši od 60 let. Z nemieloablativno alogenično PKMC se starostne meje pomikajo navzgor, proti 65. letu ali celo več. Ustreznega dajalca KMC najdemo za približno polovico bolnikov, bodisi med sorodniki ali v registru nesorodnih darovalcev.

Kdaj je primerno zdravljenje alogenično in kdaj z avtologno PKMC?

Zdravljenje lahko včasih po presoji in kliničnih izkušnjah zaključimo z avtologno PKMC. Ta je primerna za bolnike, ki nimajo sorodnega darovalca in imajo srednjo stopnjo dolgoročnega tveganja. Če so bolniki uvrščeni v ugodno prognostično skupino na osnovi citogenetike in molekularne genetike in dobrega odziva na indukcijsko zdravljenje, zdravljenje z alogenično PKMC v prvi remisiji bolezni odsvetujemo. Alogenična in avtologna PKMC predstavljata možnosti zdravljenja tudi v drugi remisiji bolezni, alogenična PKMC pa predstavlja sploh edino možnost ozdravitve pri refraktarni AML.

Zakaj je pri starejših bolnikih bolj tvegano zdravljenje s citostatiki in s PKMC?

Poseben problem zdravljenja predstavlja AML pri bolnikih starejših od 75 let, kjer preživetje ob postavitvi diagnoze bolezni merimo v tednih. Zaradi številnih zapletov zdravljenja z visokimi odmerki citostatikov in posledično visoke umrljivosti zaradi samega zdravljenja se mnogokrat odločimo samo za simptomatsko zdravljenje bolezni. Zdravimo anemijo in morebitne krvavitve, ki ogrožajo življenje, visoko število levkocitov pa skušamo znižati z nizkimi odmerki citozin arabinozida ali z nizkimi odmerki citostatikov melfalana, purinetola, tiogvanina in hidroksiureje, ki jih dajemo v obliki tablet oziroma kapsul.

Pri bolnikih, ki so v dobri fizični kondiciji v starosti med 60 in 75 let indukcijsko zdravljenje izvajamo kot pri mlajših, le da je konsolidacijsko zdravljenje manj intenzivno. Pri teh bolnikih prihaja včasih v poštev tudi nemieloablativna PKMC.

Kako pa se običajno začne zdraviti ALL?

Indukcijsko, torej začetno zdravljenje ALL je podobno kot pri AML. Prvi indukcijski krog zdravljenja vključuje daunorubicin, vinkristin, asparaginazo in glukokortikoide. Drugi krog indukcijskega zdravljenja vključuje ciklofosfamid in citozin arabinozid ter zaporedne intratekalne injekcije metotreksata. Tretji krog zdravljenja je manj intenziven in vključuje infuzije velikih odmerkov metotreksata. Remisijo dosežemo pri 80 odstotkih bolnikov, pri čemer imunofenotip in citogenetika nista pomembna. Pri bolnikih mlajših od 25 let se lahko odločimo za pediatrične sheme zdravljenja. Slednje vključujejo praktično iste citostatike, s to razliko, da je prosti interval med cikli krajši ali pa ga sploh ni. Važen del zdravljenja ALL je tudi podporno zdravljenje s krvnimi pripravki, preprečevanje in zdravljenje okužb in preprečevanje sindroma tumorske lize, tako kot pri AML.

Starejše bolnike zdravimo krajše obdobje in z manjšimi odmerki citostatikov. Včasih se odločimo tudi za zdravljenje po shemi VAD (doksorubicin, vinkristin, dexametason) ali pa samo za simptomatsko zdravljenje bolezni z oralnimi pripravki citostatikov, kot so purinethol, tioguanin, hidroksiurea in še nekateri.

Kakšne so možnosti nadaljevalnega zdravljenja ALL?

Če dosežemo remisijo bolezni, se v nadaljevanju zdravljenja odločamo med konsolidacijskim zdravljenjem, ki mu sledi neintenzivno vzdrževalno zdravljenje s kemoterapijo ali pa alogenično PKMC. Odločitev je odvisna od prognostične skupine, v katero uvrstimo vsakega bolnika. Če je bolnik uvrščen v slabo prognostično skupino, potem svetujemo nadaljevanje zdravlje-

nja z alogenično PKMC, v kolikor nam seveda uspe poiskati ustreznega dajalca krvotvornih matičnih celic. To velja za mlajše bolnike do starosti 60 let. Starejši bolniki in tisti, ki niso zdravljeni s PKMC, nadaljujejo z vzdrževalnim citostatskim zdravljenjem. To poteka ambulantno in traja dve leti. Z avtologno PKMC bolnikov z ALL ne zdravimo več, saj so rezultati zdravljenja celo slabši kot rezultati vzdrževalnega zdravljenja le s citostatiki.

Zakaj je v nadaljevanju zdravljenja potrebno tudi obsevanje?

Ker se v osrednjem živčevju lahko kopičijo limfoblasti, preventivno zdravimo z injekcijami metotreksata, citozin arabinozida in glukokortikoidov, ki jih injiciramo neposredno v likvor, to je tekočina, ki obdaja možgane in hrbtenjačo – intratekalno injiciranje. Na klasični, intravenski način dani citostatiki namreč ne prehajajo skozi hematoencefalno bariero iz krvi v likvor. Pozneje med vzdrževalnim zdravljenjem centralni živčni sistem (CŽS) tudi preventivno obsevamo z ionizirajočimi žarki v skupnem, a frakcioniranem odmerku 18-24 Gy. Kljub vsem preventivnim ukrepom je verjetnost na CŽS omejenega relapsa ALL približno 5 odstotna. Omeniti velja, da limfoblasti lahko tudi sicer tvorijo tudi ekstramedularne infiltrate kjerkoli v telesu. Najpogostejši so infiltrati v modih pri moškem in jajčnikih pri ženski.

Kakšna je vloga kromosoma Philadelphia in kako se temu prilagaja zdravljenje bolnikov z ALL?

Najbolj znan in pogost neugoden prognostični dejavnik je prisotnost kromosoma Philadelphia. Gre za kromosom, pri katerem je prišlo do translokacije med kromosomoma 9 in 22. Pri tej obliki ALL pride pri večini bolnikov do zelo hitrega relapsa, povprečno trajanje remisije je le okrog 7 mesecev, sicer pa je povprečno trajanje remisije ALL 3 leta. Zdravljenje z imatinib mesilatom ali novejšimi, podobnimi zdravili je prav tako pogosto učinkovito samo nekaj časa, nato pa se bolezen ponovi. Zaradi tega je pri zdravljenju ALL s prisotnim kromosomom Philadelphia pomembno, da bolniku opravimo alogenično PKMC čimprej.

Večina odraslih bolnikov doživi relaps ALL. Če ta nastopi po več kot 18 mesecih trajanja remisije, je verjetnost ponovne remisije po zdravljenju s citostatiki precejšnja. Dolgoročno pa predstavlja možnost popolne ozdravitve pri bolnikih v drugi remisiji bolezni samo alogenična PKMC.

Kako pa poteka priprava na PKMC?

Sam postopek presaditve KMC lahko razdelimo v tri obdobja in sicer na pripravo na presaditev (kondicioniranje), samo presaditev in obdobja po presaditvi.

Bolnike je na PKMC potrebno pripraviti z visokimi odmerki citostatikov ali s kombinacijo citostatikov z obsevanjem vsega telesa. Pri pripravi bolnikov z AML najpogosteje uporabljamo kombinacijo citostatika in imunosupresiva ciklofosfamida s citostatikom busulfanom. Obe zdravili dajemo v obliki intravenskih infuzij. Priprava traja 6 dni. Bolniki imajo med pripravo lahko težave, predvsem zaradi bruhanja. Neposredni resni stranski učinki so sorazmerno redki. Presaditev izvršimo 24 ur po zaključeni pripravi.

Bolnike z ALL pripravimo na PKMC s kombinacijo ciklofosfamida in z obsevanjem vsega telesa. Obsevanje je razdeljeno na 6 odmerkov in poteka na Onkološkem inštitutu. Bolniki imajo lahko neposredno med obsevanjem težave zaradi slabosti, pogosto pride tudi do vnetja obušesnih slinavk.

Presaditev opravimo neposredno po zadnjem obsevanju.

Kako poteka sama presaditev?

Pri alogenični presaditvi zbrane KMC bolniku transfundiramo neposredno v žilo tako kot transfuzijo krvnih pripravkov. Če gre za sorodno PKMC opravimo presaditev neposredno po zbiranju. Danes praviloma uporabimo KMC, ki jih na Zavodu RS za transfuzijsko medicino zberejo s posebnim postopkom iz darovalčeve krvi. KMC iz kostnega mozga danes zberemo le še izjemoma, praviloma le, če zbiranje iz venske krvi ni mogoče zaradi slabih žil. Če gre za nesorodno PKMC in je darovalec iz tujine, uslužbenec slovenskega registra Slovenija Donor prinese celice iz tujine. Prenos lahko traja včasih tudi več kot 24 ur. KMC so sicer uporabne do 72 ur po odvzemu.

V primeru, da gre za avtologno PKMC, pa so KMC shranjene v posebnem kontejnerju s tekočim dušikom na Zavodu RS za transfuzijsko medicino. Tako shranjene celice so lahko uporabne več desetletij. Ob presaditvi je potrebno celice najprej staliti in jih zatem neposredno transfundirati v žilo. Ker je zmraznim KMC dodano sredstvo, kri preprečuje poškodbo celic ob zmrazovanju in taljenju (dimetilsulfoksid), lahko infuzijo spremljajo reakcije, najpogosteje kot draženje v grlu in siljenje na kašelj. Resnejši sopojavi so redki.

Kakšne so posebnosti različnih načinov PKMC?

Če upoštevamo odnos dajalec – prejemnik, je PKMC lahko singenična, alogenična ali avtologna. Če je dajalec enojajčni dvojček, govorimo o singenični PKMC. Zanj je značilno, da zaradi popolne tkivne skladnosti ne pride do reakcije presadka proti gostitelju – angleško graft versus host disease (GVHD).

Pri avtologni PKMC je vir KMC bolnik sam. Če gre za bolnike z AL, je pogoj za zdravljenje, da je bolezen v obdobju popolne remisije. Smrtnost pri avtologni PKMC je majhna in znaša od 1 do največ 5 odstotkov. Zato pa pred-

stavlja glavno težavo relaps osnovne krvne bolezni. Vzrok zanj je predvsem odsotnost reakcije presadka proti tumorju/levkemiji – angleško graft versus tumor/leukemia reaction (GVT/GVL) in manj na račun dejstva, da so v avtolognem presadku pogosto rezidualne tumorske/levkemične celice. GVT/GVL je posledica imunske neskladnosti izven glavnega sistema histokompatibilnosti HLA. Zaradi neskladnosti namreč darovalčevi limfociti prepoznajo morebitne preostale levkemične celice kot tuje in jih uničijo.

Kolikšna mora biti skladnost darovanih KMC?

Za alogenično PKMC mora imeti bolnik ustreznega darovalca KMC. Tega iščemo na osnovi skladnosti antigenov glavnega histokompatibilnega kompleksa, pri človeku znanega kot HLA antigenški sistem. Večinoma dopuščamo neskladje v enem HLA paru (9/10) in v dveh parih (8/10), če je vir presadka popkovnična kri, ki vsebuje imunološko še nedozorele, naivne limfatične celice. Povsem skladnega sorodnega ali nesorodnega dajalca najdemo v približno 40 odstotkih primerov, neskladnega v enem antigenu HLA pa še v dodatnih 16 odstotkih. Če obstaja neskladje v HLA antigenih, potem je večja verjetnost nastanka akutne in kronične GVHD. Zato neskladnost bistveno vpliva na preživetje bolnikov. Zavedati pa se je potrebno, da poleg HLA sistema obstojijo še številni drugi antigenški sistemi, katerim pravega pomena še ne poznamo, na primer minor histokompatibilnostni kompleks.

Kako izgleda in poteka reakcija GVHD?

GVHD se lahko pojavi že v prvih 14 dneh po alogenični PKMC in je posledica neposrednjega delovanja darovalčevih limfocitov. Govorimo o akutni GVHD. Pojavi se v nekako 40 do 60 % PKMC. Prizadene najpogosteje kožo, jetra in prebavno cev. Stopnja intenzivnosti je lahko različna, od blago pordelih dlani in podplatov, do smrtno nevarne okvare jeter in neobvladljivega bruhanja in drisk. Akutna GVHD je intenzivnejša pri nesorodni PKMC, pri starejših bolnikih, pri ne povsem skladnih darovalcih in pri ženskih darovalkah, ki so rodile. Za preprečevanje reakcije bolnik prejema imunosupresivna zdravila, največkrat ciklosporin v kombinaciji z metotreksatom ali mofetil mikofenolno kislino. Pri nesorodnih PKMC ali pri nepopolni HLA skladnosti dodatno uporabljamo tudi protitelesa proti limfocitom. Imunosupresivno zdravljenje traja 6 mesecev, če pa pride do GVHD tudi bistveno dalj, dokler GVHD ne izzveni. V primeru da pride do akutne GVHD bolnike zdravimo z glukokortikoidi, na primer z metilprednisolonom. Če je GVHD na metilprednisolon rezistentna, je prognoza resna. Potrebno je namreč intenzivnejše zdravljenje s kombinacijo večjih imunosupresivov, s pogostimi okužbami, ki so lahko za bolnika usodne.

Kronična GVHD se pojavi po 100 dneh po presaditvi in je posledica reakcije darovalčevih limfocitov, ki so nastali iz presajenih KMC. Kaže se s kroničnimi vnetnimi spremembami kože, lahko podobnimi ekcemu ali zabrazgotinjenju, s spremembami kot pri jetrni cirozi, kroničnim vnetjem prebavne cevi, obstruktivnim vnetjem pljuč, z okvaro slinavk in solznic, kar ima za posledico kronične vnetje oči in ustne votline. Kronično GVHD zdravimo prav tako z glukokortikoidi, ki jih kombiniramo z drugimi imunosupresivnimi zdravili. Včasih je učinkovita izventelesna fototerapija. Tega zdravljenja v Sloveniji še ne izvajamo in bolnike napotimo v avstrijski Gradec.

Pri avtologni in singenični presaditvi seveda GVHD ni.

Kakšne so možnosti za skladnosti med bližnjimi sorodniki?

Najpogosteje najdemo ustreznega dajalca KMC znotraj bolnikove družine. Verjetnost, da bo brat ali sestra primeren darovalec je 25 odstotna. Takšen darovalec je najbolj ustrezen zato, ker imata brat ali sestra z bolnikom skladnejše minor transplantacijske, kot tudi druge antigenske sisteme kot sicer skladni, vendar nesorodni darovalec KMC. Do sedaj je na svetu v številnih nacionalnih registrih tipiziranih približno 16 milijonov darovalcev KMC.

Kaj je haploidentična PKMC?

Zadnji in zaenkrat še poizkusni način zdravljenja z alogenično PKMC je haploidentična PKMC. Darovalci so najpogosteje starši. Zaradi precejšnjega neujemanja v HLA antigenih zdravimo le mlajše bolnike, ki nimajo na razpolago ustreznega darovalca KMC in jim pomeni alogenična PKMC edino možnost ozdravitve.

Kakšna je razlika med mieloablativno in nemieloablativno PKMC?

V zadnjih letih se je poleg mieloablativne uveljavila tudi nemieloablativna PKMC. Pri mieloablativni PKMC bolnike pred presaditvijo zdravimo z velikimi odmerki citostatikov in/ali obsevanjem vsega telesa. Cilj je odstraniti vse maligne spremenjene celice, hkrati pa nepovratno uničimo tudi preostale, sicer zdrave matične celice. Nato bolnikom vrnemo zbrane avtologne ali alogenične KMC in te obnovijo hematopoezo. Če KMC ne bi vrnili ali pa bi vrnili premajhno število celic, se delovanje kostnega mozga ne bi obnovilo in bi bolnik v kratkem podlegel zapletom, predvsem krvavitvam in okužbam. Zdravljenje je agresivno in ima številne neželene učinke in zaplete. Smrtnost pri alogenični PKMC znaša od 20–30 odstotkov, predvsem zaradi GVHD in razvoja različnih oportunističnih okužb. Z alogenično PKMC zagotovimo tudi reakcijo GVT/GVL.

Kaj so tako imenovane mini PKMC?

Novejši način alogenične PKMC je nemieloablativna, imenovana tudi mini PKMC. Bolnike ne zdravimo z velikimi, mieloablativnimi odmerki citostatikov in obsevanjem vsega telesa, temveč dobijo citostatike v odmerkih, ki zagotovijo hudo, vendar prehodno zavoro imunskega sistema. Prejemnikova prehodna zavora imunskega sistema omogoči, da se darovalčeve KMC „vsadijo“ (angl. engraftment) v stromi prejemnikovega kostnega mozga. Ker zaradi majhnih odmerkov citostatikov ne uničimo vseh malignih celic, je ključna za zdravljenje že omenjena reakcija GVT/GVL.

Pri katerih bolnikih je primerna mini PKMC?

Bolnike mlajše od 60 let zdravimo praviloma z mieloablativno alogenično PKMC, tiste do starosti 65 ali celo več let pa z avtologno ali nemieloablativno PKMC. Pred zdravljenjem je potrebno natančno oceniti delovanje pljuč, ledvic in srca, saj resnejše okvare vitalnih organskih sistemov niso združljive s PKMC.

Po priporočilih Evropskega združenja za presaditev kostnega mozga (EBMT) je alogenična PKMC uveljavljen in priporočen način zdravljenja pri AML in ALL z visoko stopnjo tveganja že v prvi remisiji bolezni in pri vseh bolnikih z AML in ALL v drugi remisiji bolezni.

Po priporočilih EBMT je avtologna PKMC priporočen način zdravljenja pri bolnikih z AML v nekaterih izbranih primerih; pri ALL koristnost zdravljenja z avtologno PKMC ni dokazana.

Kako pred začetkom zdravljenja zavarovati plodnost bolnikov?

Vprašanje zavarovanja plodnosti v prvi vrsti zadeva mlajše bolnike – moške in ženske, ki še nimajo lastnih potomcev. Ker so AL večinoma bolezen starejših, načrtovanje družine ni zelo pogosta težava, ki spremlja zdravljenje krvne bolezni.

V kolikor pa gre za mlajše bolnike in narava bolezni to dopušča, je smiselno opraviti družinsko svetovanje že pred začetkom kemoterapije. V tem primeru bolnika takoj napotimo, ali pa zaprosimo, da svetovalec pride k bolniku na oddelek, v ambulantno za reprodukcijo UKC Ljubljana, ki deluje v sklopu Kliničnega oddelka za ginekologijo in porodništvo. Telefon tega oddelka je (1) 522 62 25. V kolikor pred začetkom zdravljenja AL s kemoterapijo to ni mogoče in v večini primerov je na žalost tako, potem napotitev oziroma postopek opravimo v sklopu priprave na PKMC, če je ta seveda potrebna. Prav slednja namreč povzroča neplodnost bolnikov, medtem ko je pri zdravljenju akutnih levkemij s standardnimi odmerki citostatikov reprodukcijska zavora prehodne narave.

Kako bolnikom z levkemijo lahko pomagajo v ambulantni za reprodukcijo?

Posvet v ambulantni za reprodukcijo vključuje metode oploditve in zanositve pri bolnikih po končanem zdravljenju. Sem sodijo krioprezervacija semenske tekočine bolnika, darovanje semenske tekočine, implantacija krioprezerviranih zarodkov v maternico in ne nazadnje lahko svetujejo glede posvojitvev otrok.

So v povezavi s plodnostjo priporočljive še kakšne druge preiskave in posveti?

Po zaključenem zdravljenju krvne bolezni priporočamo, da redno spremlja delovanje gonad specialist endokrinolog, usmerjen v reproduktivno medicino. V kolikor ima bolnik psihične težave, je primerna tudi obravnava in vodenje pri psihologu ali psihiatru.

LEVKEMIJE PRI OTROCIH



DOC. DR. JANEZ JAZBEC, DR. MED.

Akutne levkemije v otroški dobi so v osnovi enake kot pri odraslih, vendar imajo svoje dramatične posebnosti. Zelo pomembno se mi zdi tudi poudariti, da so prav AL pri otrocih najbolj pogosta rakava bolezen. Med vsemi rakavimi boleznimi, za katerimi zbolijo otroci, je namreč približno tretjina levkemij. Tako nam podoba levkemij pri otrocih in mladostnikih na kratko predstavlja doc. dr. Janez Jazbec, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo in onkologijo na Pediatrični kliniki UKC v Ljubljani.

V nasprotju z odraslimi, ki pogosteje obolevajo za kroničnimi levkemijami, pri otrocih te oblike praktično ni. Izjemno redko odkrijejo pri otrocih kronično mieloično levkemijo, ki je pri odraslih bistveno bolj pogosta. Otroci najpogosteje obolevajo za AL in med njimi prevladujejo ALL. Teh je približno 80 odstotkov, v 20 odstotkih gre za AML.

Razumljivo je, da so starši ob soočenju s tako zloveščo diagnozo osupli in prestrašeni. Znajdejo se pred kopico vprašanj: zakaj in kako se razvije ta bolezen, kaj se bo dogajalo z otrokom ali mladostnikom, kakšne so možnosti zdravljenja ...

Seveda je povsem normalno, da so starši ob taki diagnozi močno pretreseni. Ob besedi levkemija se zgrne nad njih težko breme. Prestrašeni se sprašujejo, ali je vsega konec. Vendar ni vse tako črno, kot je videti v prvem trenutku. Velika sreča v nesreči je, da ALL v zadnjih desetletjih lahko zelo uspešno zdravimo in ogromno otrok tudi pozdravimo.

V kateri starosti lahko otrok ali mladostnik zboli za levkemijo?

Obolevajo tako dojenčki kot majhni, nekaj let stari otroci in mladostniki. Pri nas na pediatrični kliniki skrbimo za otroke in mlade bolnike do 18. leta

starosti. V Sloveniji namreč zdravimo vse otroke in mladostnike z različnimi rakavimi boleznimi in potemtakem tudi z levkemijami centralizirano na enem mestu, na pediatrični kliniki v Ljubljani. ALL, ki se sicer lahko pojavi kadar koli, je pri otrocih najpogostejša nekako med drugim in šestim letom starosti. Prav v tem obdobju jo tudi najbolj uspešno zdravimo, saj nam uspe pozdraviti od 80 do 90 odstotkov teh malih bolnikov. O levkemiji pri dojenčku govorimo, ko zboli otrok v prvem letu življenja. V naslednji starostni skupini mladih, bliže odrasli dobi, so odstotki popolnega ozdravljenja nekoliko skromnejši, a še vedno zelo dobri. Če namreč primerjamo podatke o uspešnosti zdravljenja vseh otrok z ALL s podatki o uspešnosti zdravljenja odraslih s to boleznijo, so rezultati pri otrocih veliko boljši kot pri odraslih, kjer se to giblje med 40 in 50 odstotki. Analiza zdravljenja otrok s temi boleznimi za preteklih 40 let kaže, da so naši podatki podobni tujim. Po uspešnosti zdravljenja se lahko primerjamo z razvitimi centri drugod po svetu. Statistike tudi kažejo, da se pri od 20 do 25 odstotkih bolnikov bolezen ponovi. To poslabša možnost popolne ozdravitve. Vendar pa tudi takrat, ko se bolezen ponovi, še vedno dokaj dobro, to je približno 40 odstotkih bolnikov trajno pozdravimo. Uspeh pa je precej odvisen od tega, kako zgodaj se je bolezen ponovila.

V čem oziroma kako se še razlikujejo levkemije pri otrocih in pri odraslih?

Če govorimo o bazičnih raziskavah in osnovnih podskupinah levkemij, ki jih delimo glede na to, kaj se je zgodilo na molekularni ravni, obstajajo določene razlike med otroškimi in odraslimi oblikami akutnih levkemij. Določenih kromosomskih sprememb je pri otrocih več kot pri odraslih, vendar pa to še vedno ne pojasni v celoti tega, zakaj tako velike razlike v ozdravitvi med otroki in odraslimi. Ker so te res močno v prid mladim bolnikom, se v stroki vse bolj uveljavlja stališče, da bi vsaj mlajše odrasle bolnike, ki so zboleli za ALL, zdravili po podobnih shemah, kot jih uporabljamo pri otrocih. Ko govorimo o mlajših odraslih bolnikih, mislim na starostno obdobje med 18. in 30. letom. Prav za to skupino so v ZDA že pripravili nove protokole zdravljenja, prilagojene celo za bolnike do 50. leta starosti. Ampak ker govorimo o levkemijah pri otrocih, naj dodam, da je za dobre uspehe zdravljenja izjemno pomembna zgodnja dobra diagnostika. Natančno je treba opredeliti, za kakšen podtip ALL gre, in določiti še številne druge podatke, ki jih lahko dobimo le z modernimi tehnikami molekularne in imunofenotipske diagnostike. V novejšem obdobju so zelo napredovale tehnike in občutljive metode, s katerimi se odkriva tudi minimalna bolezen, ki je z običajnimi preiskavami ni mogoče zaznati.

Omenili ste najboljše uspehe zdravljenja pri otrocih, starih od dveh do šest let. So znane kakšne posebnosti oziroma skupne značilnosti bolezni v tej starostni skupini?

Po eni od razlag je pri otrocih v omenjeni starostni skupini daleč najbolj pogosta prav določena kromosomska anomalija, ki jo poznamo in za katero se ve, da je odziv na zdravljenje najboljši. Pri skoraj četrtini otrok v tej starostni skupini lahko ugotovimo, kateri kromosom je poškodovan in pri takih specifičnih spremembah bo zdravljenje najbolj uspešno. Vendar pa verjetno ne gre samo za omenjene kromosomske spremembe. Nekateri tudi menijo, da otroci v tem starostnem obdobju najbolj prenašajo kemoterapijo oziroma so neželeni učinki manj izraženi in je manj zapletov. Kadar ugotovimo, da gre za molekularno spremembo, za katero vemo, da je združena s slabšim izhodom zdravljenja, temu prilagodimo kemoterapijo, ki je nekoliko bolj intenzivna. Po drugi strani pa poskušamo v skupini, kjer dosegamo zelo dobre rezultate zdravljenja ALL, opredeliti tiste skupne značilnosti, zaradi katerih se zelo dobro odzivajo na zdravljenje, ki bi bilo morda lahko manj intenzivno, pa vseeno učinkovito. Z manj intenzivnim, pa vseeno uspešnim zdravljenjem, je manj akutnih zapletov in različnih drugih neželenih učinkov, ki vedno spremljajo zdravljenje s kemoterapijo.

Predvsem pa je zelo pomembno, da že nekaj časa sistematično spremljamo pozne posledice zdravljenja raka pri otrocih s kemoterapijo. Kot sem že omenil, vse več otrok z rakom uspešno pozdravimo. Njihovo preživetje sega vse bolj v odraslo dobo, to pa je lahko povezano z različnimi poznimi posledicami zdravljenja raka v otroštvu. Kot je verjetno znano, je pri nas pionirka programa za spremljanje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu prof. dr. Berta Jereb. Opravljenih je bilo več raziskav, ki so pokazale, da zaradi zdravljenja raka v otroštvu lahko nastanejo različne okvare organov ali organskih sistemov, znane so pozne čustvene posledice, lahko pa se pojavijo tudi tako imenovani sekundarni tumorji, torej ponovna rakava bolezen. Zato je treba te mlade ljudi, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka, še naprej skrbno spremljati, odkrivati pozne posledice in jih poskušati kar najbolj zmanjšati. To med drugim pomeni, da se, ko pri otroku odkrijemo podtip levkemije, ki se dobro odziva na zdravljenje, lahko odločimo za blažji, manj invaziven pristop, pri katerem bo tudi manj neželenih posledic. Seveda take odločitve lahko temeljijo le na rezultatih skrbno nadzorovanih mednarodnih raziskav.

Rekli ste, da so sheme zdravljenja raka pri otrocih na splošno bolj agresivne kot pri odraslih in cikli kemoterapije zelo dosledni. Je predvsem zaradi tega zdravljenje levkemij pri mladih bolj uspešno ali, če se izrazimo v žargonu, otroški organizem več prenese?

Vseh podrobnosti zdravljenja in različnega poteka bolezni pri otrocih in pri odraslih se ne da razložiti na kratko. Pa tudi sicer je razlag več. Po eni od njih je bolj uspešno zdravljenje otroške levkemije, ki je specifična bolezen, precej drugačna od ostalih rakov, res povezano z izbranimi shemami zdravljenja. Kemoterapija poteka v zelo natančno določenih ciklih oziroma po protokolih, ki jih dosledno spoštujemo. Tako je znano, da pediatri res dosledno upoštevamo načrtovane sheme zdravljenja, določene ritme dajanja citostatikov. Otrok pride na kemoterapijo pa naj bo petek ali svetek, ne glede na vreme in druge okoliščine. Kot poročajo v strokovni literaturi, naj bi tudi to vplivalo na boljše rezultate zdravljenja.

Kako hitro ali morda pozno se odkriva levkemija pri otrocih? Vemo, da za dojenčke, malčke in šolarje že zaradi cepljenja, spremljanja njihove rasti in vsega drugega sistematično skrbijo pediatri in šolski zdravniki, ki bi najbrž morali prvi opaziti znake bolezni, pomisliti, da se morda za njimi skriva kaj resnejšega. Ali se pri tej bolezni že pri majhnem otroku pojavljajo kakšni neobičajni znaki, ki bi jih lahko opazili starši in se pravočasno posvetovali z zdravnikom?

O tem smo že velikokrat govorili in pisali tudi za širšo javnost. Težava je, ker pri tej bolezni ni zanjo zelo značilnih znakov, ki bi jih lahko kar našteli in bolezen hitro prepoznali. Prvi znaki bolezni, ki jih je mogoče opaziti, so posledica motenega razvoja normalnih krvnih celic v kostnem mozgu. Otroci postanejo bolj bledi, poveča se nagnjenost h krvavitvam, predvsem iz nosu, starši lahko pogosteje opazijo modrice na koži. Vendar pa je treba ob naštevanju teh in podobnih znakov opozoriti, da je levkemija zelo redka bolezen. Po navadi gre za slabokrvnost, ki nastane zaradi različnih drugih vzrokov. Če bi izpostavili katerega koli od znakov, bi lahko ljudi po nepotrebnem vznemirili. Vsaka bledica še nikakor ne pomeni, da gre za levkemijo. Daleč od tega. V zelo redkih primerih pa je to lahko eden od znakov. Ko pa že govorimo o različnih znakih, ki so lahko povezani s to boleznijo, naj omenim večjo dovzetnost za okužbe. Te so lahko pogostejše zaradi motenega razvoja obrambnih celic. Otrokova krvna slika nam hitro pokaže, ali je treba opraviti še druge preiskave in ugotoviti, kako je z delovanjem kostnega mozga.

Katere preiskave naj bi ob določenih nejasnih spremembah, ki bi jih zaznali pri otroku, opravili pediatri oziroma šolski zdravniki in kdaj naj bi jih usmerili na poglobljeno obravnavo na pediatrično kliniko?

Osnovno preiskavo naj opravi otrokov izbrani zdravnik. Če odkrije v otrokovi krvni sliki kakršno koli spremembo, ob kateri lahko posumi, da se kaj dogaja v kostnem mozgu, ga usmeri na nadaljnje preiskave na našo kliniko. Po veljavnih smernicah se pri utemeljenem sumu, da gre za katero koli rakavo bolezen, diagnostika na primarni in sekundarni ravni konča in otroka oziroma mladostnika naprej obravnavamo na pediatrični kliniki. Skušamo se izogniti razdrobljeni diagnostiki, nepotrebnemu ponavljanju preiskav, izgubljanju časa. Menimo, da je tako, kot je to zdaj organizirano pri nas, najbolj racionalno.

Katere preiskave potem čakajo otroka ali mladostnika, ki zaradi suma na levkemijo s starši prvič prestopi prag pediatrične klinike v Ljubljani?

Ko je že postavljen sum na levkemijo, stečejo nadaljnje preiskave zelo hitro. Če pridejo starši z otrokom na kliniko zjutraj, po navadi še isti dan lahko postavimo tudi diagnozo. Na osnovi krvne slike, kliničnega pregleda in anamneze naredimo punkcijo kostnega mozga ter natančno preiskavo odvzete- ga vzorca. Te dodatne poglobljene preiskave so opravljene relativno hitro in kmalu imamo tudi diagnozo bolezni.

Imate za te preiskave tudi lastne specializirane laboratorije?

Imamo lasten osnovni hematološki laboratorij in lastno molekularno genetiko. Citogenetske preiskave si delimo z odraslimi. Razlog je preprost, pri otrocih je teh bolezni na srečo malo in ne bi bilo racionalno vzdrževati lastnega citogenetskega laboratorija. Tudi sicer je za vzdrževanje visoke strokovne ravni pri vsaki taki dejavnosti pomembno dovolj veliko primerov, pa naj gre za diagnostiko ali zdravljenje. Nujno je odlično sodelovanje med posameznimi enotami oziroma v našem primeru laboratoriji. Pri nas je to dobro urejeno.

Če je diagnoza potrjena, sprejmete otroka in starše v bolnišnico. Kako jim razložite naravo bolezni in predvideno zdravljenje?

Običajno starši že kar slutijo, kako in kaj je z otrokom. Če je torej potrjen sum, da gre za AL, se s starši in otrokom, seveda njegovi starosti primerno, odkrito pogovorimo. Zelo natančno jim predstavimo predviden načrt zdravljenja. Pomembno je, da ga starši in bolnik razumejo in dobro sodelujejo, saj

je to ključno za uspešno zdravljenje. Odkrito se pogovorimo o vseh posebnostih in neželenih učinkih zdravil, ki jih uporabljamo, pa tudi o tem, kakšne so možnosti ozdravitve. Ne staršem in ne otroku ni lahko, a se je treba že na začetku o vsem kar najbolj natančno pogovoriti, saj jih pri klasični AL čaka šest mesecev intenzivnega zdravljenja. Seveda otrok ni pol leta nepretrgano v bolnišnici. V bistvu prebije pri nas relativno malo časa, le toliko, kolikor je potrebno, da dobi kemoterapijo in ko se ta konča, lahko večinoma še isti dan zapusti bolnišnico. Glede na predvidene cikle zdravljenja je po navadi po tri dni pri nas, potem 14 dni doma in tako naprej. Z nekaterimi zdravili se v tem času zdravijo doma in pri tem je, kot sem že poudaril, izjemno pomembno dobro sodelovanje staršev. Ti morajo poskrbeti za neprekinjeno zdravljenje, mi pa jim pri tem tudi podrobno razložimo možne neželene učinke zdravil. Še posebno jih tudi opozorimo, da je v tem obdobju otrokov obrambni sistem močno oslavljen, zato se morajo zelo varovati pred okužbami. Če se to vendarle zgodi in se nalezejo kakšne virusne, bakterijske ali glivične okužbe, je treba takoj ukrepati, da preprečimo hujše zaplete in ne kompromitiramo procesa zdravljenja osnovne bolezni. Tudi pri tem je izjemno važno dobro sodelovanje staršev oziroma skrbnikov. Prav zato je v času intenzivnega zdravljenja otroka predvidena bolniška odsotnost, če so starši ali skrbniki zaposleni.

V bolnišnicah je, kot je verjetno širše že znano, poskrbljeno tudi za šolarje v času, ko ne morejo v redno šolo. Kako je s tem pri vas?

Med intenzivnim zdravljenjem otroci ne hodijo v šolo prav zaradi tega, da jih ne izpostavljamo okužbam. Vsekakor pa je prav, da ne prekinjajo šolanja, zato imamo že dolgo organiziran pouk tudi v bolnišnici. Imamo specializirane bolnišnične pedagoge in bolnišnično šolo. Takoj ko pripravimo načrt zdravljenja, organiziramo sestanek s starši, otrokom, bolnišničnim pedagogom in pedagogom iz otrokove šole, ki jo obiskuje, ter našo psihologinjo in sestavimo program za neprekinjeno nadaljevanje šolanja. S ponosom lahko povem, da praktično noben otrok, ki je zbolel in je pol leta manjkal v šoli, zaradi bolezni ne izgubi šolskega leta, kar ima ob vsem drugem tudi pomemben psihološki učinek.

Znano je, da otrokom in mladostnikom odkrito poveste o naravi in resnosti bolezni, pa tudi o možnosti nepopolnega ozdravljenja. Kako izpeljete te težke pogovore?

Zavedamo se, da ima veliko težo zaupanje med terapevtom in bolnikom, in o tem se odkrito pogovarjamo. Vedeti je tudi treba, da so otroci veliko bolj

dojemljivi za te stvari, razumejo več, kot si mi včasih predstavljamo. In najhujša stvar, ki se lahko zgodi, je, da bi otrok izgubil to zaupanje, ker bi nas zalotil ... niti ne pri laži, ampak pri tem, da mu nismo povedali resnice. Take kot je. Če se to zgodi in če se ta vez poruši, potem je sodelovanje zelo kompromitirano. Zato mislimo, da je treba z odkrito besedo na dan.

Huda diagnoza in negotovost, ki spremlja tako zdravljenje, pa lahko, vsaj na začetku, načne pogum in voljo, ki sta pri tem zelo potrebna. Kako si pridobite zaupanje posameznikov, ki se verjetno različno odzivajo? Kako jih motivirate za sodelovanje med dolgim in napornim zdravljenjem?

Ljudje smo različni in pri tem se je treba prožno prilagajati. Moramo tenkočutno zaznavati, kako sprejemajo naše razlage in se odzivajo nanje. Z nekaterimi je težje najti dober kontakt in je treba več truda, da bi dobro sodelovali v procesu zdravljenja, pri drugih gre vse skupaj hitreje in lažje. Ni enotnega modela za vse, nujna je individualna obravnava. Ljudje pač prihajajo iz različnih socialnih okolij, imajo različno izobrazbo in sposobnost razumevanja, možnost ozdravitve pa si zaslužijo prav vsi.

V onkologiji in hematologiji je v novem obdobju prišlo na trg precej novih zdravil. Kako je s tem pri zdravljenju AL pri otrocih?

To vprašanje v zvezi z zdravili je zanimivo. Če natančno pogledamo, pravzaprav že nekako od leta 1983 uporabljamo praktično isto skupino desetih zdravil, ki so v osnovnem naboru zdravljenja. In vendar se je preživetje v omenjenem obdobju izboljšalo z nekdanjih približno 20 odstotkov na današnjih približno 90 odstotkov. V čem je skrivnost? Predvsem v kombinacijah in skrbno pretehtanih odmerkih zdravljenja. Na našem področju natančno spremljamo domače in mednarodne rezultate zdravljenja. Med drugim tako vsakih pet let na mednarodni ravni preverimo, kaj smo naredili, pogledamo, kje bi morda lahko še kaj izboljšali. Omeniti je treba, da se je v tem času zelo izboljšalo tako imenovano podporno zdravljenje in bolj smo postali pozorni na organe in organske sisteme, kjer se lahko bolezen ponovi. Z različnimi ukrepi smo dosegli, da je danes občutno manj ponovitev bolezni v CZŠ, kar je bila včasih velika težava. Osnovni nabor zdravil, ki jih uporabljamo, se, kot rečeno, ni kaj dosti spremenil in zdravljenje ni bolj uspešno zaradi kakšnih res izjemno dobrih zdravil. Nova, ki se zdaj pojavljajo, in teh je nekaj, so pomembna za zdravljenje pri ponovljeni bolezni in kjer nastanejo kakšni drugi zapleti.

Kako je v pediatriji z uporabo novih bioloških zdravil?

Posebnost ALL pri otrocih je, da ni kakšne velike potrebe po bioloških zdravilih. Obstaja le nekaj izjem pri nekaterih levkemijah in limfomih, kjer bi v določenih primerih lahko uporabili tudi biološka zdravila, v glavnem pa, kot rečeno, v pediatriji biološka zdravila niso zelo aktualna.

Kaj pa PKMC? Kdaj se odločite za ta način zdravljenja?

PKMC pri otroški ALL ima vlogo le, ko se bolezen ponovi, pa še to ne vselej. Izjemno redko pride v poštev pri prisotnosti kromosoma Philadelphia. V takih primerih je umestno zdravljenje s PKMC v prvi remisiji, in to načrtujemo že ob oblikovanju načrta zdravljenja. Vse ostale oblike levkemij pri otrocih pa se večinoma zelo uspešno zdravijo brez PKMC. Pri nas, kar pomeni v Sloveniji, opravimo približno deset PKMC pri otrocih na leto. Treba se je zavedati, da je PKMC zahtevna oblika zdravljenja, ki ni brez tveganja, in zanjo se odločimo po tehtnem premisleku.

Je tako predvsem zato, ker se za zdravljenje AL lahko uporabijo le darovane KMC?

Natančno tako. Pri ALL lastne KMC niso primerne, absolutno pridejo v poštev le podarjene, in to je bolj tvegan način zdravljenja.

V strokovnih medicinskih krogih so znane živahne razprave, v širši javnosti pa precejšnja pričakovanja od zdravljenja s popkovnično krvjo. Kaj menite o tej možnosti?

Da, popkovnična kri. To vprašanje je v javnosti zelo popularno. Popkovnična kri je eden od možnih virov KMC, in to tako tudi obravnavamo. Pri zdravljenju AL v poštev predvsem alogenične PKMC. V primeru potrebe po avtologni PKMC pa lahko te celice zberemo tudi kasneje, iz periferne krvi. Zaenkrat na sedanji stopnji znanja in tega, kar že lahko uporabljamo v klinični praksi, ne vidim prav veliko prostora za tako imenovane avtologne hrambe popkovnične krvi, torej za lastno rabo. Nekateri to bolj zagovarjajo z utemeljitvijo, da se bodo v prihodnje večale možnosti tovrstnega zdravljenja. Glede tega imamo v pediatriji jasna stališča, ki smo jih tudi uskladili s stališči hematologov, ki se ukvarjajo z zdravljenjem odraslih bolnikov. Ob že omenjenih omejitvah, ki zaenkrat ožijo možnosti širše uporabe popkovnične krvi pri zdravljenju, je treba omeniti tudi težave povsem tehnične narave. Za smiselno hrambo je treba zbrati vsaj od 80 do 150 mililitrov popkovnične krvi, to pa je količina, ki zadošča le za zdravljenje otroka.

Lahko še poveste, kako hitro ali kako tekoče vključujete rezultate znanstvenoraziskovalnega dela oziroma mednarodnih kliničnih raziskav v vsakdanjo prakso? To smo sicer že na kratko omenili, a je znano, da ste tudi sami intenzivno vključeni v mednarodno strokovno dogajanje na tem področju.

Mednarodno sodelovanje je res dobro razvejano. Kar zadeva levkemije, že dolga leta sodelujemo v okviru znane mednarodne skupine za študij levkemij (BFM). Sprva je bila to predvsem nemška skupina, ki je leta 2004 svoje delovanje razširila na druge celine. Tu aktivno sodelujemo in svoje bolnike zdravimo po aktualnih protokolih, ki vključujejo vsa aktualna znanstvena spoznanje oziroma rezultate najnovejših kliničnih raziskav. Vedno ko imamo pred seboj rezultate različnih dobro opravljenih študij, se vprašamo, kaj bi pri posamezni skupini bolnikov morda lahko še izboljšali.

V skupini za študij levkemij torej analizirate vse razpoložljive podatke, primerjate različne sheme zdravljenja, oblikujete protokole?

Že na začetku sva omenila, da je pomembno nekako prepoznati bolnike, ki se bodo po pričakovanju dobro odzvali na zdravljenje. Ob tem se vprašamo, ali bi lahko pri njih varno uporabili manj agresivno zdravljenje. Na drugi strani poskušamo odkriti bolnike, pri katerih je večja verjetnost za ponovitev bolezni, kar spet zahteva drugačen način zdravljenja. Vse take odločitve pa morajo biti skrajno natančne, previdne, uvajamo jih z majhnimi koraki, saj ne bi bilo dopustno kakršno koli eksperimentiranje, ko bi šele pozneje ugotovili, da smo naredili napako. Potekajo še številne druge raziskave, povezane z odkrivanjem minimalno prisotne bolezni, pa prepoznavanje subtilnih genetskih posebnosti, ki so povezane s tem, da imajo nekateri bolniki hujše, nekateri pa blažje neželene učinke pri zdravljenju z določenim zdravilom oziroma kombinacijo zdravljenja, in tako naprej.

Koliko je danes na splošno že nedvoumno jasno glede vzrokov za nastanek levkemij, koliko in kako temu botrujejo genske spremembe in kaj si je morda mogoče obetati v bližnji prihodnosti od genskega zdravljenja?

Na vsa ta vprašanja še nimamo zadovoljivih odgovorov. Če se vprašamo, kaj privede do nastanka levkemije, lahko rečemo le, da ne vemo, in dodamo, da bržkone temu ne botruje le en dejavnik. Pred časom so v Nemčiji objavili študijo, kjer so poročali, da se je življenje v bližini jedrskih elektrarn pokazalo kot dejavnik tveganja za nastanek levkemije pri otrocih. To je močno odmevalo v javnosti. Vendar so natančne analize te študije pokazale, da pravzaprav

zaključki sploh niso tako jasni, kot so prvotno poudarjali njeni razlagalci. Po drugi strani pa ni dvoma, da se je obolevnost za levkemijami močno povečala pri izpostavljenosti sevanju ob znanem incidentu v Hirošimi. Po nekaterih poročilih lahko botrujejo nastanku bolezni na primer izpostavljenost nekaterim organskim topilom oziroma benzenu, kar bi se lahko nanašalo predvsem na odrasle, ne pa tudi na otroke.

Saj je res težko razumeti, kako lahko za levkemijo zboli, denimo, nekajmesečni dojenček pa leto, dve, tri leta star otrok ...

Kot sem že omenil, stroka na to še ne zna zadovoljivo odgovoriti, potekajo pa različne raziskave. Tako so, denimo, pri otrocih, ki so zboleli za levkemijo pri treh letih starosti, pregledali za nazaj njihove vzorce krvi, odvzete takoj ob rojstvu. Pri 30 odstotkih pregledanih vzorcev so ugotovili, da so se že rodili z levkemičnim klonom. Očitno je sprememba nastala že pri plodu, otrok se je rodil zdrav, bolezen pa se je razvila pozneje, v omenjenem primeru pri treh letih. A to je le ena od razlag, še vedno ne vemo, kaj natančno povzroči nastanek bolezni, in v bližnji prihodnosti verjetno tudi ne moremo pričakovati uspešnega genskega zdravljenja. V aktualnih raziskavah in klinični praksi si prizadevamo odkriti zanesljive biomarkerje, ki bi nam pomagali zdravljenje še bolj individualizirati. Veliko dela pa še čaka raziskovalce na področju delovanja imunskega sistema, ki seveda igra eno ključnih vlog pri nastanku različnih bolezni in tudi levkemije.

NAVODILA ZA BOLNIKE PO PRESADITVI KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

IRENA KATJA ŠKODA GORIČAN, DIPL.M.S., METKA MLEKUŽ, DIPL.M.S., DRAGICA DOLENC, SMS,
ALENKA KOBAL, ZT, UKC LJUBLJANA, INTERNA KLINIKA, KLINIČNI ODDELEK ZA HEMATOLOGIJO,
ZALOŠKA 7, 1000 LJUBLJANA

Po odpustu iz bolnišnice

Ob odhodu domov vas bodo morda obhajali mešani občutki. Za vami je intenzivno in naporno zdravljenje in čeprav se boste odhoda domov veselili, se vas lahko loti tudi tesnoba ob misli, da zapuščate varno zavetje bolnišnice.

Obdobje po PKMC pa tudi po sami intenzivni kemoterapiji pomeni bistveno zmanjšano sposobnost organizma, da se brani pred okužbami. Okrevanje imunskega sistema je dolgotrajen proces, ki lahko traja leto do dve ali pa tudi dlje. Eden glavnih namenov v tem obdobju je okrepiti imunski sistem, kajti



ZDRAVLJENJE V DNEVNI BOLNIŠNICI



KONTROLA V HEMATOLOŠKI AMBULANTI

zmanjšana imunska odpornost je lahko vzrok za razvoj različnih okužb. Ob odpustu iz bolnišnice dobite natančna ustna navodila, na katere težave bodite pozorni v obdobju, ki je pred vami. S pisnimi informacijami na tem mestu, pa vam želimo olajšati pogovor z osebjem, ki skrbi za vas.

Možne spremembe

Če se pojavi katerakoli spodaj opisana sprememba, se posvetujte z osebnim zdravnikom ali pa pokličite v bolnišnico:

- temperatura višja od 38,0° C, ali če vas trese mrzlica, pa čeprav nimate vročine;
- stalen kašelj, ki ga spremlja vročina;
- občutek oteženega ali hitrega dihanja;
- vneto, rdeče in/ali boleče vbodno mesto centralnega venskega katetra;
- pojav krvi v urinu, blatu, izpljunku ali/in krvavenje iz dlesni, nosu, pojav modric in pikčastih krvavitev po koži;
- oteženo praznjenje mehurja (občutek siljenja na vodo ali če vas ob izločanju peče);
- zaprtost ali driska, trebušni krči;
- vrtoglavice in dolgotrajni glavoboli;
- boleči sklepi;
- slabost in/ali bruhanje, ki privedeta do tega, da ne morete jesti in piti;

- neprijeten okus v ustih (hrana je zato ponavadi brez okusa);
- pojav ranic v ustih in/ali boleče grlo;
- pasavec – herpes zoster (pojavi se, ko nehate jemati valaciklovir);
- čustvene motnje (presaditev pomeni za bolnika in svojce hudo čustveno obremenitev); pojavlja se občutek strahu in negotovosti pred neznanim, občutek osamljenosti zaradi fizične oslabelosti, daljšega bolniškega staleža, omejene telesne dejavnosti in omejenih socialnih stikov, je lahko resen problem.

Kateri so ostali problemi, ki se lahko pojavijo?

Bolniki se po alogenični PKMC lahko srečajo tudi s problemom, ki je povezan z GVHD. Celice, ki jih imenujemo limfociti – T napadejo bolnikove organe ali tkiva (kožo, jetra, prebavni sistem) ter jih poškodujejo in s tem povečajo občutljivost organizma za okužbe. GVHD je lahko **akuten**, ko se poškodbe organov pojavijo v prvih stotih dneh po presaditvi ali **kroničen** GVHD, ko se težave pojavijo po preteku stotih dni.

Pozorni bodite na naslednje spremembe

Koža	rdečina, srbež, sprememba barve, izguba elastičnosti
Lasje	lomljivost, izpadanje
Nohti	krhkost, lomljivost
Oči	občutek pečenja, suhost
Usta	suhost, bolečina, občutljivost na hrano ali zobno kremo, krvavitev v ustno sluznico
Teža	nepojasnjena izguba telesne teže
Telesna temperatura	stalno povišana
Odvajanje blata	pojav driske s črevesnimi in želodčnimi krči

Če se pojavi katera od naštetih sprememb, obvestite lečečega zdravnika hematologa.

Okužbe

Okužba nastane pri vstopu mikroorganizma v človeško telo (bakterije, virusi, glivice). Mikroorganizmi imajo sposobnost razmnoževanja v telesu (pod ugodnimi pogoji) in povzročanja škode organom ali tkivu. Mikroorganizmi živijo povsod okoli nas, v vodi, zraku, hrani, obleki in telesu.

Navedenih je nekaj pomembnih podatkov o tem, na kaj je treba biti pozoren in kako si pomagati pri zmanjševanju tveganja za okužbe.

Umivanje rok

Obvezno je skrbno umivanje rok. Roke umijemo vedno pred jedjo, po uporabi WC-ja, po rokovanju z drugimi ljudmi, po brisanju nosu, po vsakem stiku s potencialno okuženimi stvarmi (sveža živila, sadje). Posebno pozornost namenimo umivanju, pred rokovanjem s centralnim venskim katetrom (če ga imate). Izogibajte se kontaktu in dotiku z otroškimi in živalskimi izločki. V primeru, da pridete v stik z njimi, si res temeljito umijte roke. Za dodatno nego suhe in občutljive kože uporabljajte zaščitne vlažilne kreme.

Zaščitna maska

Pomembna je tudi zaščita z masko pred kapljičnimi infekcijami. Vsaj prvi mesec po presaditvi svetujemo uporabo zaščitne maske. Najpomembnejša je zaščita bolnikov po alogenični presaditvi in bolnikov z GVHD, saj se zdravijo z visokimi odmerki glukokortikoidov in drugimi imunosupresivnimi zdravili in so zato bolj dovzetni za okužbe. Masko obvezno uporabljajte, ko ste v družbi. Bodite čim manj v stiku z drugimi, zato odsvetujemo pretirano obiskovanje bolnikov v bolnišnicah ali na domu, šolskih in predšolskih otrok, obiskovanje kinematografskih in gledaliških predstav, še zlasti v jesensko-zimskem času, ko je veliko prehladnih obolenj. Če imate kakršnakoli vprašanja o načinu in potrebi uporabe zaščite, se obrnite na zdravnika ali medicinsko sestro.

Izogibajte se bolnih ljudi, ki so možen vir okužb in prav tako tistih ljudi, ki so nedavno preboleli oz. so se cepili proti ošpicam, rdečkam, otroški paralizi ali noricam.

Ali se je potrebno izogibati ljudi z gripo in prehladom?

Ljudje ponavadi ne ločijo gripe od viroze. Virozo opisujemo s simptomi, ki se kažejo kot iztekanje iz nosu, želodčne težave, driske, utrujene in boleče mišice z ali brez vročine. Gripo povzročajo številni virusi, najpogostejši virus gripe. Visoka temperatura je gotovo prvi znak; sledijo pa še iztekanje iz nosu, glavoboli, bolečine v mišicah in kosteh.

Izogibajte se stikov z ljudmi, ki imajo gripo ali prehlad. Ne uporabljajte stvari, ki so jih uporabljali, če pa ste to naredili, si umijte roke takoj po stiku z njimi. Posebno se izogibajte stiku z njihovimi izločki.

Kaj pa če imajo družinski člani prehlad ali gripo?

V tej situaciji stroga izolacija ni potrebna. Izogibajte se poljubljanju, posebno na usta. Priporočljivo je nositi masko in si dosledno umivati roke.

Ali lahko pes v hiši poveča tveganje za okužbo?

Psi običajno niso nosilci mikroorganizmov, ki so škodljivi za ljudi. Izogibati se je treba le pretiranemu božanju, objemanju in ljubkovanju. Paziti je treba na higieno rok po stiku s psom ali pri čiščenju iztrebkov.

Kaj pa z mačkami ali pticami?

Mačke predstavljajo večji problem, kot pes ali ptice; predvsem zaradi ostrih krempljev in ker so lahko nosilec parazita imenovanega toksoplazma, ki povzroča resne okužbe pri osebah, katerih imunski sistem je šibak. Prav tako se izogibajte čiščenju kletk in rokovanju s pticami in drugimi hišnimi ljubljenci. Odsvetujemo, da bi bile te živali prvih šest mesecev po presaditvi v prostorih, kjer se nahaja bolnik (če je le mogoče, jih oddajte za nekaj časa prijateljem ali sorodnikom).

Se je treba izogibati stiku z rastlinami in/ali delu na vrtu in dvorišču?

Po odpustu iz bolnišnice se je treba izogibati večjemu fizičnemu naporu tako na vrtu kot dvorišču. Izogibajte se presajanju rastlin in menjavi prsti najmanj sto dni po presaditvi, za negovanje rastlin pa uporabite rokavice in si takoj nato umite roke. Izogibajte se stiku z bodičastimi rastlinami (kaktusi), ker bi se pri delu z njimi lahko poškodovali. Delo v hlevu in košnja trave ni dovoljena najmanj tri mesece po presaditvi. Glede na objektivne kazalce stanja bolezni in po posvetu z zdravnikom, se postopno navajajte na fizično obremenitev.

Kaj pa počitnice in potovanja?

Odsvetujemo tudi potovanja zunaj države vsaj prvih šest mesecev po presaditvi. Pred morebitnimi potovanji ali počitnicami v eksotičnih krajih se obvezno posvetujte z lečečim zdravnikom.

Osebna higiena

Kako vzdrževati osebno higieno?

- Vsakodnevno tuširanje.
- Uporabljajte blaga mila in šampone (najbolje otroške izdelke).
- Izogibajte se močnim parfumom in deodorantom.
- V primeru, da CVK ni odstranjen, ga je pred tuširanjem potrebno zaščititi s kakšnim primernim plastičnim pokrivalom. Preveza katetra naj ne bo izpostavljena namakanju. Če se kateter zmoči, oz. pod prevezo opazimo kakršnekoli spremembe, je prevezo potrebno zamenjati. Javite se v ambu-

lanti KO za hematologijo, pokličite patronažno sestro ali pa se zglasite na Internem oddelku najbližje bolnišnice.

Kako skrbeti za kožo?

- Ker je koža po zdravljenju suha in občutljiva, uporabljajte za dodatno nego nežne kreme, ki niso parfumirane (vlažilne kreme ali mandljevo olje). Kozmetiko in parfume je treba uporabljati v zmernih količinah. Če se pojavi občutljivost, ob vidnih kožnih reakcijah takoj prenehajte z uporabo le-teh. Če spremembe na koži kljub temu ostanejo, kontaktirajte zdravnika.
- Zaradi kemoterapije in obsevanja je koža še bolj občutljiva na sonce. Izpostavljene dele kože je potrebno zaščititi z zaščitnim faktorjem 15 ali več, ki ga je potrebno pogosto nanašati. Najbolje se je vsaj leto dni izogibati sončenju, saj UV žarki lahko sprožijo GVHD. Ko ste na soncu, nosite pokrivalo (klobuk, kapa) s širokim obodom in dolge rokave.
- Vsakodnevno si preglejte kožo: o pojavu mozoljev, pik in izpuščajev, obvestite lečečega zdravnika.

Kako skrbeti za ustno votlino?

Število levkocitov je lahko še vedno nižje, kot je normalno, zato je potrebno usta zaščititi, da ne postanejo vstopno mesto za okužbe. Pred obiskom zobozdravnika se posvetujte z lečečim hematologom.

- Preglejte ustno votlino in dlesni pred in po negi.
- Zobe temeljito, vendar nežno očistite z mehko zobno ščetko po vsakem obroku. Če imate nizko vrednost trombocitov in levkocitov, ni priporočljivo uporabljati zobne nitke, ker lahko krvavitev iz dlesni povzroči okužbo.
- Izberite primeren pripravek za izpiranje ust (različne osvežujoče raztopine za usta).
- Če usta postanejo suha:
 - pijte več tekočine;
 - pogosto si izpirajte ustno votlino s slano vodo; (raztopina za izpiranje se pripravi tako, da se v liter tople vode doda eno žlico soli, ter dobro premeša);
 - za lizanje uporabite kocke ledu ter bonbone in žvečilni gumi za žvečenje;
 - uporabite lahko tudi umetno slino.

Kako poskrbeti za oči?

Če se pojavijo spremembe, kot so občutek pečenja v očeh, gnojni izcedek, spremembe v ostrini vida in trajno rdeče oči, je treba o tem obvestiti zdravnika.

Tri mesece po presaditvi ni priporočljivo uporabljati kontaktnih leč oz. se z zdravnikom in okulistom pogovorite, če in kako uporabljati leče.

Telesna aktivnost

- Telesna dejavnost je zelo pomembna za bolnika, saj gibanje pomaga pri preprečevanju nekaterih zapletov. O vrsti športa se je potrebno posvetovati z lečečim zdravnikom. Odsvetujemo, še zlasti pri nizkem številu trombocitov, vse športe, kjer obstaja nevarnost poškodb.
- Večina bolnikov navaja v prvih mesecih po kemoterapiji in/ali presaditvi, utrujenost. Občutek utrujenosti je večji od vašega pričakovanja, zato naj bosta fizična obremenitev in aktivnost zmerni. Pomembno je postopno pridobivanje fizične kondicije z vsakodnevnimi telesnimi vajami. Ker ste prestali intenzivno zdravljenje, potrebujete čas, da si opomorete. Treba je občutiti in poslušati svoje telo in se med aktivnostjo tudi spočiti. Če vam pomaga, čez dan malce zadremajte. Za začetek vadbe so sprehodi in sobno kolo najboljši izbor. Ne prehitevajte dogodkov!!
- Zastavite si preproste cilje. Svoje dosežke si zapisujte, tako, da ne boste pozabili, koliko ste že napredovali.
- Ne priporoča se vadbe moči in skupinskih športov.
- Dokler imate vstavljen centralni venski kateter, odsvetujemo plavanje. Po odstranitvi CVK se lahko kopate v čistem morju ali jezerih; vsaj eno leto pa ne v bazenih in zdraviliščih zaradi nevarnosti okužb z glivicami. Tudi uporaba jacuzzijev ni priporočljiva.
- Previdnost pri športnih aktivnostih je potrebna tudi pri bolnikih, ki imajo vstavljen periferni venski kateter.

Vzdrževanje čistega okolja

Prostore doma je potrebno vzdrževati čiste. Zaradi nevarnosti okužb z glivicami ni dovoljeno pometanje, sesanje in iztepanje ter ostalo čiščenje po hiši. Klimo v avtu ali v hiši je treba očistiti pred prihodom bolnika iz bolnišnice (nečista klima je lahko vir glivičnih okužb).

Prehrana

Za vzdrževanje vašega zdravja in dobrega počutja je pomembna zdrava uravnotežena prehrana, ki vsebuje vse potrebne hranljive snovi, vitamine, minerale, beljakovine, ogljikove hidrate, maščobe. Slabost, izguba teka, spremenjen okus hrane zaradi zmanjšanega okušanja in neprijetnega okusa, pripelje do izgube telesne teže. Okus se bo spreminjal še nekaj časa; najprej se povrne okus za sladko. Tek se lahko izboljša takoj, ko pridete domov in zač-

nete jesti domačo hrano. Če vam vonj hrane povzroča slabost, poskusite jesti hladno hrano, ki nima tako izrazitega vonja.

Izbira hrane

- Jejte stvari, ki si jih res želite.
- Izberite hrano, ki se hitro pripravi, je okusna in jo z lahkoto jeste.
- Če tekom zdravljenja preveč shujšate, je vnos kalorij nujno potreben. Z dodajanjem olja ali margarine se vaš obrok lahko kalorično obogati brez povečanja količine hrane.
- obroki naj bodo pogosti in količinsko manjši. Že sam pogled na velik obrok vas lahko odvrne od hrane.
- Tudi če ne jeste toliko kot prej, poskrbite, da dovolj pijete – 6 do 8 kozarcev na dan. V primeru driske ter v vročem in suhem vremenu je še posebej potrebno uživati dovolj tekočine – vsaj dva litra dnevno. Zaužijete lahko vodo, sok, mleko, juhe, sadje, ki vsebuje veliko vode in puding.
- Za povečanje vnosa beljakovin uživajte meso (perutnina, ribe, teletina, jagnjetina) in mlečne proizvode. Obrok lahko obogatite z beljakovinami tudi na način, da se v juho stepe jajce ali z uživanjem predelanega sira.
- Ne priporoča se sveže zelenjave in sadja, ki se težko opere (solata, zelje, jagode, maline, vsa gomoljasta zelenjava, češnje). Od svežega sadja se priporoča takšno, ki se ga lahko olupí (banane, dinje, mandarine, pomaranče, olupljena jabolka itd.).
- Če jemljete ciklosporin, ne smete uživati **grenivk** in izdelkov iz tega sadeža.

Nakup in shranjevanje živil

- Ne kupujte hrane v poškodovani embalaži.
- Ne kupujte hrane iz preveč naloženih hladilnikov, ker ni dovolj ohlajena in obstaja večja možnost, da je hrana škodljiva.
- Če kupite zamrznjeno hrano, poskrbite, da jo dostavite čimprej domov oz. uporabite hladilne vrečke, ki zadržujejo temperature.
- Izogibajte se nakupu mesa, kjer ni ločeno surovo od že obdelanega, vsaj s pregradno steno.
- Bodite pozorni in upoštevajte datume uporabnosti.
- Hladilnik naj bo med 0°C in 5°C, zamrzovalnik pa vedno pod –18°C. Hrana, vzeta iz zamrzovalnika, mora biti vedno zamrznjena!
- Kuhano hrano hranite na zgornjih policah hladilnika.
- Surovo meso in ribe hranite v spodnjem delu, v ločenem predalu, da preprečite kapljanje.

- Hladilnika in zamrzovalnika ne napolnite preveč, ker s tem zvišujete temperaturo.
- Odmrznjene hrane nikoli ponovno ne zamrzujte.

Priprava hrane

- Pred vsakim začetkom priprave, si temeljito operite roke.
- Ureznine in praske pred pripravo hrane prekrijte z vodoodpornim obližem.
- Domači ljubljenci naj se ne zadržujejo v prostoru, kjer kuhate.
- Pazite na navzkrižno kontaminacijo pri uporabi deske za rezanje. Med rezanjem surove hrane in kuhane oz. že termično obdelane hrane, desko obvezno operite.
- Umijte vrh konzerve, preden jo odprete.
- Meso in perutnino tajajte v hladilniku, saj bakterije na sobni temperaturi rastejo hitreje.
- Pečico pred uporabo segrejte na primerno (zahtevano) temperaturo.
- Držite se navodil za čas kuhanja, določen s strani proizvajalca.
- Skuhane hrane ne pogrevamo. Vsa hrana, ki jo uživate, naj bo sveže pripravljena, vabljava na pogled in termično obdelana (kuhana, pečena, dušena, ocvrta, obdelana v mikrovalovni pečici).
- Mikrovalovno pečico uporabite za odtajevanje in segrevanje že pripravljenih jedi – navodila proizvajalca.
- Sadje in zelenjavo pred jedjo dobro umijte.
- Poskrbite za redno menjavo in pranje kuhinjskih krp in gob.

Prehrana v prvih štirih mesecih po PKMC

Izogibajte se:

- mehkim sirom s plesnijo, dovoljeni so topljeni siri;
- jogurtu in probiotičnim jogurtom;
- musliju s suhim sadjem in oreščki;
- medu;
- svežim morskim sadežem in podobni hrani;
- jedem iz surovega mesa in rib;
- jedem iz svežih jajc (majoneze, kremne slaščice).

Pri pripravi hrane uporabljajte rokavice ali pa si skrbno umijte roke. Odsvetujemo prehrano v gostiščih vsaj tri mesece po presaditvi.

Alkoholne pijače na splošno niso koristne. Tudi toleranca za alkohol je znižana. Absolutno pa so prepovedane bolnikom, ki imajo okvarjena jetra zaradi GVHD.

Bolniki, ki dalj časa jemljejo glukokortikoide, so nagnjeni k sladkorni bolezni, osteoporozi in razjedam prebavil. Priporočamo lahko varovalno dieto in omejitev koncentriranih ogljikovih hidratov.

Bolniki, ki so imeli alogenično presaditev in odvajajo trikrat dnevno tekoče – driske ali imajo dokazan GVHD prebavnega sistema, morajo biti na dieti brez glutena. Gluten je beljakovina, ki se nahaja v pšenici, ovsu in ječmenu.

Hrana, ki si je treba izogibati, če ste na dieti brez glutena

- Iz hrane izključite pšenično, ovseno in ječmenovo moko, prav tako vse proizvode le-teh.
- Izogibajte se vseh stročnic (grah, fižol).
- Zelo koncentriranih sladkorjev: med, marmelada.
- Nasičenih maščob, svinjske masti.
- Pečenih in ocvrtih jedi.
- Prepovedano je uživati surovo meso, ribe, jajce, školjke. Vse je potrebno termično obdelati, prav tako sire s plemenito plesnijo (Brie, Camembert).

Hrana, ki je dopustna pri dieti brez glutena

- Jajca, ki so dobro kuhana (7 min).
- Pasterizirano mleko ter sveži sir in skuta brez smetane.
- Grški jogurt.
- Kuhana teletina, jagnjetina, ribe in piščančje meso.
- Maslo, margarina ali rastlinsko olje v majhnih količinah.
- Listnata zelenjava, ki je kuhana ali dušena ter kuhan krompir.
- Sadje dobre kvalitete, ki ga lahko olupite oz. je termično obdelano, prekuhanu suho sadje, žitne ploščice.
- Riž, soja, kuskus, testenine ter njihovi proizvodi.
- Kot nadomestek za obrok lahko uporabite proizvod HUMANA 9, ki ne vsebuje glutena – kašica narejena na kuhani vodi.
- Uporabljajte individualno pakirano hrano (majhne količine, ponavadi za en obrok).

Spolnost

Spolnost je pomemben del življenja za vse ljudi. Večina ljudi, ki se zdravi z visokimi odmerki citostatikov in s PKMC, se bo srečala z nekaj težavami v spolnosti.

Vsaka bolezen je vzrok spremenjenega psihičnega stanja. Posebej se to izrazi pri težkih boleznih. Taka bolezen od človeka zahteva, da sprejme bitko

za življenje. V takih situacijah se odreče marsikateremu užitku. Pogosto je emocionalno trpljenje za bolnika težja kot bolezen sama.

Že postavitev diagnoze maligne bolezni je strah zbujač, kljub napredkom pri zdravljenju in večji možnosti preživetja, zdravljenje pa nato še dodatno vpliva na zmanjšanje želje po spolnosti.

Večina bolnikov je pred odkritjem bolezni imela normalno spolno življenje. Za bolnika je v tem času najbolj pomemben občutek zaželenosti, sprejetja in ljubezni. Enako pomembno je, da se o svojih občutkih lahko z nekom pogovori.

V obdobju med kemoterapijo, pred in po presaditvi je potreba po spolnosti zmanjšana. Spolni odnos zahteva usklajenost telesa in duha. Zavedanje in podučitev o spolnih užitkih je zelo pomembna. Ko se ponovno pričinja spolno življenje, naj se ne hiti takoj k spolnim odnosom s penetracijo. Najbolje je pričeti počasi z obilico nežnosti, ljubkovanja, ne da bi bilo nujno doseči orgazem.

Potrebno je omejiti število spolnih partnerjev in skrbeti za higieno.

Uporaba spermicidov se ne priporoča, ker lahko povzroči vnetje penisa ali vagine.

Uporaba kondoma se priporoča tako moškim kot ženskam, ker zmanjša tveganje za okužbe ter preprečuje predčasno nosečnost, čeprav se zaradi visokih odmerkov citostatikov lahko razvije neplodnost. Po presaditvi ste prikrašani za možnost imeti otroke. Pri ženskah kemoterapija in obsevanje v večini povzročita ustavitev menstrualnih krvavitev in pojav simptomov menopavze, pri moških pa prenehanje nastajanja sperme. Plodnost je za ljudi zelo pomembna. Dejstvo, da verjetno po presaditvi ne boste mogli imeti otrok, je zelo boleče.

Ženskam priporočamo, naj gredo na pregled h ginekologu dva ali tri mesece po presaditvi. Cilj pregleda je, da se ponovno vzpostavi normalna menstrualna krvavitev s pomočjo hormonskih nadomestkov. Obstaja namreč velika verjetnost pojava osteoporoze in prezgodnje menopavze, ki jo rešujemo z nadomestnim zdravljenjem s spolnimi hormoni.

PKMC ne pusti fizičnih posledic in nobenega razloga ni, da po njej ne bi imeli normalnega spolnega življenja. Vendar pa obstaja možnost, da se želja po spolnosti zmanjša zaradi različnih vzrokov. Razumljivo je, da ste zaskrbljeni glede izida zdravljenja in življenja v prihodnje. Bolečina, strah, utrujenost,

izčrpanost, spremenjen zunanji videz, problemi v razmerju in eksistenčne skrbi lahko prav tako negativno vplivajo na razpoloženje.

Bolečine ob spolnem odnosu se pri ženskah pojavijo ponavadi zaradi zmanjšanja vlažnosti nožnice, pri moškem pa se pojavi bolečina ob ejakulaciji, ker so obsevanja povzročila vnetje sečevodov. Premagovanje in izogibanje bolečini, je prvi uspešni korak k lepši spolnosti. Za preprečevanje bolečine uporabite lubrikant na vodni osnovi – dobi se tudi v lekarni.

Oralnim spolnim odnosom se je potrebno izogibati, posebno če so vaša usta ali usta partnerja poškodovana.

Pretekle spolne izkušnje in vedenje, preteklo in sedanje spolno življenje, vedenje partnerja in še nekaj drugih dejavnikov vpliva na to, kaj se bo spremenilo pri spolnosti. Mogoče bo potrebno razviti povsem nov način odprtosti, odkritosti in prilagodljivosti, tako v spalnici kot zunaj nje. Vedeti morate, da niste samo vi tisti, ki je prizadet in da ima težave s spolnostjo včasih lahko tudi vaš partner. Oba skupaj bosta šla skozi težke čase, vendar je spolnost v vseh njenih oblikah dragocena terapija. Najbolj dragocen ob tem je odkrit pogovor, delitev tako negativnih kot pozitivnih občutkov. Z odkritostjo pri pogovoru se odstrani večino težav, ki se pojavijo pri komuniciranju o spolnosti.

Če je kakšen problem ostal nerešen, se lahko obrnete na medicinsko sestro ali lečečega zdravnika na KO za hematologijo, kjer vam bomo znali prisluhniti in se potrudili strokovno pomagati.

Vrnitev na delo

Obdobje okrevanja po kemoterapiji in/ali presaditvi je odvisna od vsakega posameznika. Zmožnost za delo pa je odvisna delno od tega, kako hitro se izboljša fizična sposobnost bolnika, od vzpostavitve normalnega imunskega odziva, od jemanja zdravil in tudi od specifičnosti poklica, ki ga bolnik opravlja. O vrnitvi na delo ne razmišljajte, dokler se ne počutite popolnoma pripravljeni na to. V obdobju okrevanja je potrebno koriščenje bolniškega staleža tako dolgo, kolikor traja zdravljenje ali dokler je prisotna zmanjšana imunska odzivnost, ki bi lahko pripeljala do okužbe. Pri bolnikih, ki so imeli alogenično PKMC, se priporoča bolniški stalež vsaj šest do dvanajst mesecev; bolniki po avtologni pa se lahko vrnejo (delo, šolo) pogosto že po treh mesecih. Pri bolnikih, ki dalj časa prejemajo zdravila, ki vplivajo na imunski odziv, prejemajo transfuzije krvi in krvnih derivatov ter so pri delu izpostavljeni okužbam (zdravstveno in negovalno osebje, prosvetni delavci, vzgojitelji v vrtcih) lahko traja nesposobnost za delo tudi nekaj let.

Jemanje zdravil po PKMC

Količina in vrsta zdravil, ki jih boste morali doma jesti še naprej, sta odvisni od vrste presaditve, ki ste jo imeli. Zdravila, ki jih predpiše zdravnik v obdobju po presaditvi, je treba jemati odgovorno in resno. Nikar ne jemljite zdravil na lastno odgovornost, ne da bi se prej posvetovali z zdravnikom!

Ciklosporin

Tovarniško ime: Sandimmun Neoral ali Ciklosporin Alkaloid.

Proizvod je lahko v obliki: oljne raztopine ali želatinastih kapsul.

Ciklosporin je imunosupresivno zdravilo, ki preprečuje in zdravi GVHD po alogenični PKMC. V obdobju jemanja ciklosporina se pojavljajo neželeni pojavi; nekateri med njimi zahtevajo čimprejšnje ukrepanje zdravnika.

Stranski učinki, ki zahtevajo hitro ukrepanje zdravnika

- Temperatura večja od 38,0 °C.
- Pogosto potenje ali zmanjšano mokrenje.
- Kri v urinu.
- Slabost ali bruhanje takoj po zaužitju zdravila.
- Krči, zvijanje.
- Plitvo ali oteženo dihanje.

Stranski učinki, ki ne zahtevajo takojšnjega ukrepanja zdravnika, vendar zdravnika obvestimo, če se jim pridružijo simptomi, ki so bolj izraženi ali se stopnjujejo

- Zmedenost.
- Nepravilno bitje srca.
- Otrplost, mravljinca ali žarenje v rokah, stopalih ali ustih.
- Bolečina v želodcu s slabostjo ali bruhanjem.
- Neobičajna slabost ali utrujenost.
- Slabost ali bolečine v hrbtu.
- Glavobol.

Pojavi, ki nastanejo po daljšem jemanju zdravila

- Hitrejša rast dlak.
- Drgetanje ali tresenje rok.
- Akne ali mastna koža.
- Glavobol.
- Utrujenost, slabost.

- Motnje vida.
- Otečene dlesni.

Uporaba ciklosporina v obliki kapsul

- Kapsule naj ostanejo v originalni embalaži do uporabe (če so izven originalne embalaže po sedmih urah izgubijo učinkovitost).
- Po odprtju ovitka kapsul se pojavi neprijeten, blag vonj; to je normalen pojav, ki naj vas ne skrbi!
- Pogoltniti je treba celo kapsulo.
- Držati se je treba predpisanega odmirka.

Uporaba ciklosporina v obliki oljne raztopine

- Zaužijte samo predpisano dozo zdravila.
- Izogibajte se kapljanju zdravila na kožo ali na pohištvo; če pride do tega, očistite površino z vodo in milom.
- Lahko ga razredčite z mlekom (čokoladnim) ali sokom (pomarančni ali jabolčni).
Nikar ga ne mešajte z vodo ali alkoholom!
- Zdravilo pripravljajte samo v steklenem kozarcu (nikar ne v plastičnem ali papirnatem).
- Ko predpisan odmerek popijete, splaknite kozarec še z malo tekočine, premešajte in popijte (na ta način se predpisan odmerek zagotovo popije).
- Pripravljen odmerek popijte takoj.
- Kapalka za pripravo zdravila ne sme priti v stik s tekočino; če pride, jo očistite samo s suho krpo, nikar je ne izpirajte.

Ciklosporina nikoli ne smete jemati skupaj s sokom grenivke, niti v času zdravljenja ne uživajte grenivk!

Na dan, ko imate kontrolo v ambulantni, jutranjega odmerka ciklosporina ne vzamete, ker vam bodo pri pregledu odvzeli vzorec krvi zaradi določitve koncentracije zdravila!

Glukokortikoidi

Pri nas največkrat uporabljamo metilprednisolon (Medrol) in dexametazon.

To so zdravila, ki so sorodna hormonom, ki jih izločajo nadledvičnice. So močna imunosupresivna zdravila in jih uporabljamo pri zdravljenju akutne in kronične GVHD. Ta skupina zdravil ima lahko sledeče stanske učinke: porast teže – zastajanje vode v telesu (edemi), hitra rast dlak, spremenjeno raz-

položenje, zabuhlost obraza, pojav kožnih strij, bolečine in krči v mišicah, nespečnost, porast sladkorja v krvi, želodčne težave. Dolgotrajno zdravljenje s temi zdravili lahko povzroči ali poslabša osteoporozo, razjede prebavil, sivo mreno. Zdravila vzemite takoj po obroku, nikakor pa ne na prazen želodec. Običajno se ga predpisuje skupaj z zdravilom, ki blokira izločanje želodčne kisline, na primer pantoprazolom.

Cepljenje po presaditvi

Tako po avtologni kot po alogenični PKMC pride do zmanjšanja odpornosti proti nalezljivim boleznim, proti katerim ste bili cepljeni v otroštvu. Zaradi tega je potrebno ponovno cepljenje. Na cepljenje se naročite na pristojne izpostave Zavoda za zdravstveno varstvo.

- Živih virusnih cepiv se je treba izogibati vse življenje (npr. oralna polio cepiva). Izogibati se je treba kontaktu z osebami, ki so prejele tako cepivo vsaj tri do štiri tedne, ker se živi virusi lahko toliko časa nahajajo v urinu ali blatu.
- Pasivna zaščita s specifičnim imunoglobulinom proti virusu varicella zoster se uporablja prvo leto po presaditvi pri osebah, ki niso prebolele noric in so bile izpostavljene noricam ali pasavcu (herpes zoster). Daje se v prvih štirih dneh od izpostavljenosti okužbe. Preden se pojavijo mehurčki, je koža na tem mestu boleča; v tem primeru se obrnite na vašega zdravnika. Zoster mehurčki se pojavijo na vratu, licih (posebno blizu ust) ali na koži pod rebri. Če pride do tega, je treba začeti zdravljenje z antivirusnim zdravilom (aciklovir ali valaciklovir).
- Podrobnosti o cepljenju so v prilogi.

INTERNE KLINIKE ZALOŠKA
KLINIČNI ODELEK ZA HEMATOLOGIJO
UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA
Zaloška 7
Telefon: 01 522 31 39

CEPLJENJE BOLNIKOV PO PRESADITVI KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

Gospod/gospa, roj.

Stanujoč

Je imel/a dne opravljeno presaditev krvotvornih matičnih celic.

Glede na priporočila EBMT in ASBMT (Biol Blood Marrow Transplant, 2009; 15: 1143-238) je potrebno cepljenje proti naslednjim nalezljivim boleznim:

Vakcina	čas po PKMC – meseci	Število odmerkov
Pnevmokokna vakcina – konjugirana	3 – 6	3 – 4
Pnevmokokna vakcina – polisaharidna*	12	1
DITEPER	6 – 12	3
Hemofilus – konjugirana	6 – 12	3
Meningokokna – konjugirana **	6 – 12	1
Polio (mrtva)	6 – 12	3
Gripa (mrtva) ***	4 – 6	1x letno

*Bolnike po zaključenem cepljenju s konjugiranim cepivom revakciniramo s polivalentnim polisaharidnim cepivom, z namenom širšega imunskega odgovora. Pri bolnikih s kronično reakcijo presadka proti gostitelju (kGVHD) pa damo še četrti odmerek konjugiranega.

** Bolnike cepimo v skladu s priporočili za splošno populacijo, glede na epidemiološko situacijo.

*** Necepljene bolnike in otroke do 9 let cepimo z dvema odmerkoma v presledku enega meseca.

Za cepljenje se dogovorite na Zavodu za zdravstveno varstvo oziroma enotah:

Ljubljana, Zaloška 29, T 01 586 3900

Celje, Ipavčeva 18, T 03 425 1200

Koper, Vojkovo nabrežje 4a, T 05 663 0800

Kranj, Gosposvetska 12, T 04 201 7100

Maribor, Prvomajska ulica 1, T 450 0100

Murska Sobota, Ulica Arhitekta Novaka 2b, T 02 530 2110

Nova Gorica, Vipavska cesta 13, T 05 330 8600

Novo mesto, Med vrti 5, T 07 393 4100

Ravne na Koroškem, Ob Suhi 5b, T 02 870 5615

Lečeči zdravnik:

Centralni venski kateter – CVK

Večina bolnikov ima vstavljen centralni venski kateter, ki je vstavljen v veno subklavijo ali veno jugularis, nekateri pa tudi skozi veno na roki. Uporabljamo ga za jemanje vzorcev krvi za preiskave, skozi njega dajemo transfuzije eritrocitov, trombocitov, infuzije gamaglobulinov, antibiotikov in drugih zdravil. Če so po odpustu še potrebne transfuzije, kateter običajno obdržimo in greste z njim domov. Odstranimo ga v dveh do treh mesecih po presaditvi ali prej, če je to potrebno. Vstavljen kateter je lahko vir okužbe, zato je potrebno zanj skrbeti.

Kako pogosto napravimo nego in prevezo katetra je odvisno od materiala, ki ga uporabimo pri prevezi od stanja preveze in navodil zdravnika. Očistiti in dezinficirati je potrebno vstopno mesto, vsrkati vsebino, kateter prebrizgati in zapreti ter sterilno prekriti. Nego katetra naredijo v hematološki ambulanti (enkrat tedensko), lahko pa tudi usposobljeno osebje na oddelku (običajno dializnem) najbližje bolnišnice.

Ob odhodu domov s katetrom – po navodilu zdravnika, kateter na oddelku oskrbimo (naredimo tako imenovani paketek, s katerim ga popolnoma zakrijemo). Za domov dobite navodila, kako skrbeti zanj, kam hoditi previjati in prebrizgavati kateter ter na kaj morate biti pozorni. Odsvetujemo kopanje v banji, bazenih.

V primeru zbadanja, bolečin, otekline ali rdečine v okolici vstopnega mesta, je potrebno obvestiti osebje na KO za hematologijo. Odstranitev katetra je enostaven poseg, ki ga lahko opravite na oddelku ali ambulanti.

NAVODILA ZA PREBRIZGAVANJE IN OSKRBO CENTRALNEGA VENSKEGA KATETRA

Vrste venskih katetrov:

- a) dvolumenski kateter ARROW (14 G = 1ml rjav, 18G = 1ml bel)
b) drugi :

OZNAČENO JE, KATERI KATETER JE BOLNIKU VSTAVLJEN.

1. POTREBEN MATERIAL

- Alkoholni zloženci ali tamponi (industrijsko pripravljeni ali dodatno navlaženi).
- Srednje velik zloženec.
- 2 zamaška (navadna ali z lateksom).
- Brizgalka 5 ml
- Brizgalka 20 ml s fiziološko raztopino.
- Brizgalka 10 ml z raztopino heparinske mešanice. (9 ml fiziol. razt. in 1ml heparina – heparin i.v. 5000 E/ ml)
- Brizgalka 2 ml z ustrezno količino heparinske raztopine.
- Material za čiščenje in oskrbo katetra.

2. PREBRIZGAVANJE KATETRA

- Umij in razkuži si roke ter si nadeni rokavice.
- Odstrani zavoj na konektu.
- Če ni zaprt, zapri kateter s sponko.
- Snemi rokavice, razkuži si roke ter si nadeni sterilne rokavice.
- Stičišče in kateter očisti z alkoholnimi zloženci.
- Odstrani zamašek in namesti 5 ml brizgalko.
- Odpri sponko, aspiriraj 5 ml krvi.
- Zapri sponko in namesti 20 ml brizgalko s fiziološko raztopino.
- Odpri sponko in prebrizgaj kateter.
- Zapri sponko ter namesti 2 ml brizgalko z ustrezno količino heparinske raztopine (1.3 ml).
- Odpri sponko, vbrižgaj raztopino in zapri sponko, dokler je še pretok.
- Konec katetra obriši z alkoholnim zložencem in namesti zamašek.

Ob prebrizgavanju je potrebno narediti tudi oskrbo vstopnega mesta katetra ter vse pokriti. V primeru zapletov s katetrom obvestite najbližjega zdravnika.

Za dodatne informacije pokličite na Klinični oddelek za hematologijo:
01/ 522 31-37 ali 01/ 522 48-83.

PREVERITE SVOJE ZNANJE

Obkrožite **nepravilno** trditev! Samo ena od navedenih trditev je nepravilna.

1. O katerih bolezenskih znakih morate takoj obvestiti zdravnika?

- a) Temperatura višja od 38°C.
- b) Nepopustljiv kašelj.
- c) Utrujenost po fizičnem naporu.
- d) Izpuščaji po telesu.
- e) Pojav krvi v urinu, blatu ali / in kašlju.
- f) Krvavitev iz nosu ali dlesni, modrice na koži.
- g) Nepojasnjena izguba telesne teže.
- h) Driska s črevesnimi in želodčnimi krči.

2. Kdaj morate obvezno umivati roke?

- a) Pred jedjo.
- b) Po uporabi WC-ja.
- c) Po rokovanju z ljudmi.
- d) Pred spanjem.

3. Kdaj morate nositi masko?

- a) Vedno, ko ste doma.
- b) Če je nekdo v družini bolan ali če ste v stiku z ljudmi.
- c) Pri ponovnem obisku v bolnišnici.

4. Kako je potrebno vzdrževati higieno ustne votline?

- a) Zobe temeljito umivati po vsakem obroku.
- b) Če je v krvni sliki število trombocitov nizko, lahko uporabljate zobno nitko.
- c) Izogibajte se različnih raztopin za splakovanje ust.

5. Kako morate skrbeti za svojo kožo?

- a) Uporabljajte blaga mila in šampone.
- b) Uporabljajte nežne losjone brez parfuma.

- c) Lahko se izpostavljate soncu.
 - d) Uporabljajte zaščitni faktor 15 ali več in ga čim večkrat nanašajte.
- 6. Katere športne aktivnosti in vaje lahko opravljate?**
- a) Sprehod.
 - b) Sobno kolo.
 - c) Plavanje.
- 7. Katere napotke upoštevajte pri spolnem življenju?**
- a) Vzdrževati osebno higieno.
 - b) Uporabljati kondom.
 - c) Omejiti število spolnih partnerjev.
 - d) Uporabljati spermicide.
- 8. Kdaj se lahko vrnete na delo?**
- a) Vrnitev na delo je povezana z delom, ki ga opravljate.
 - b) Dokler ste dovzetni za okužbe.
 - c) Pri alogenični presaditvi se priporoča bolniški stalež 6–12 mesecev.
 - d) Pri avtologni presaditvi se priporoča bolniški stalež 3 mesece.
- 9. Kaj je GVHD?**
- a) Reakcija presadka proti gostitelju.
 - b) Ko limfociti – T napadejo bolnikove organe in tkiva.
 - c) Razlikujemo akutni in kronični GVHD.
 - d) GVHD ne poveča občutljivosti organizma na okužbe.
- 10. Kaj je potrebno vedeti o jemanju zdravil po odpustu domov?**
- a) Vzemite zdravila, ki vam jih je predpisal zdravnik.
 - b) Lahko uporabljate zdravila kot so: aspirin, andol ali analgin.
 - c) Pomembno je, da znate zdravila pravilno jemati.
 - d) Nekatera zdravila jemljete dalj časa.
- 11. Kaj je zdravilo ciklosporin?**
- a) Zdravilo, ki preprečuje zavračanje presadka.
 - b) Zdravilo je v obliki kapsul ali oljne raztopine.
 - c) Pripravljeno kapsulo ali oljno raztopino popijemo takoj.
 - d) Zdravilo ne povzroči nobenih stranskih učinkov.

12. Se lahko cepite proti raznim boleznim po presaditvi?

- a) Ne smete se cepiti s cepivom, ki vsebuje žive viruse.
- b) Lahko pridete v stik z osebami, ki so se neposredno cepile z živim cepivom.
- c) Z dovoljenimi cepivi se lahko cepite, ko preteče 6 do 12 mesecev od vaše presaditve.

13. katerih pravil se morate držati v vaši prehrani po presaditvi?

- a) Popiti dovolj tekočine tekom dneva – vsaj dva litra.
- b) Hrana mora biti termično obdelana.
- c) Lahko uživajte sveže sadje, ki se lahko olupí.
- d) Od mesa lahko jeste perutnino, ribe ali teletino.
- e) Pri maščobah uporabljajte olje ali margarino.
- f) Lahko uživajte svežo zelenjavo.
- g) Obroke si razdelite na manjše količine ali v več obrokov.
- h) Od mlečnih proizvodov ne sme uživati sirov s plemenito plesnijo.

14. Če imate kronično obliko GVHD (težave s črevesjem in pogostimi driskami), katerih priporočil se morate držati v prehrani?

- a) Dieta brez glutena.
- b) Uživajte lahko proizvode pšenične, ržene in ječmenove moke.
- c) Izogibati se morate zelo koncentriranim sladkorjem.
- d) Prepovedana je cvrta in pečena hrana.
- e) Prepovedana je vsa stročja zelenjava.
- f) Uporaba maščobe naj bo zmerna; dovoljena so rastlinska olja in margarina.

PRAVILNI ODGOVORI:

- | | | | |
|------|------|-------|-------|
| 1 c) | 5 c) | 9 d) | 13 f) |
| 2 d) | 6 c) | 10 b) | 14 b) |
| 3 a) | 7 d) | 11 d) | |
| 4 b) | 8 b) | 12 b) | |

SEZNAM POGOSTIH KRATIC IN SLOVARČEK GESEL

AL – akutna levkemija

ALL – akutna limfoblastna (limfatična) levkemija

AML – akutna mieloblastna (mieloična) levkemija

APL – akutna promielocitna levkemija

ATRA – trans-retinoična kislina

CVK – centralni venski kateter

DIK – diseminirana intravaskularna koagulacija

G-CSF – (*angleško Granulocyte Colonies Stimulating Factor*) – dejavnik, ki stimulira rast granulocitov v kolonijah

GVHD – (*angleško Graft Versus Host Disease*) – reakcija presadka proti gostitelju

GVT/GVL – (*angleško Graft Versus Tumor/Leukemia*) – reakcija presadka proti tumorju oziroma levkemiji)

HLA – humani limfocitni antigen

KMC – krvotvorna matična celica

PKMC – presaditev krvotvornik matičnih celic

A Akutna promielocitna levkemija – posebna vrsta AML z značilnimi citogenetskimi spremembami

Alogenična presaditev – presaditev KMC druge osebe

Anemija – slabokrvnost

Antibiotiki – zdravila za zdravljenje bakterijskih okužb

Aplazija kostnega mozga – okvara nastajanja krvnih celic v kostnem mozgu zaradi bolezni, citostatikov ali obsevanja

Autologna presaditev – presaditev bolnikovih lastnih KMC

Auerjeve paličice – vijolično rdečkasto obarvani vložki v obliki paličice v levkemičnih mieloblastih

C Citogenetske preiskave – preiskave s katerimi ugotavljamo kakršne koli nepravilnosti kromosomov

Citoplazma – celična struktura, ki je obdana z opno in vsebuje jedro.

Citostatiki – skupina zdravil, ki okvarijo maligno spremenjene, levkemične celice pa tudi zdrave in jih uporabljamo za zdravljenje levkemij in drugih rakavih bolezni.

D Downov sindrom – skupek bolezenskih znakov, ki so posledica nepravilnosti kromosoma 21 – trojni kromosom (trisomija) 21.

E Ekstramedularen infiltrat – žarišče bolezni izven kostnega mozga

Eritrociti – rdeča krvna telesa, ki vsebujejo krvno barvilo hemoglobin in prenašajo kisik

G Geni – nosilci dednega zapisa na kromosomih

Glukokortikoidi – imunosupresivna zdravila na osnovi hormonov nadledvičnic

Granulocitni rastni dejavniki (G-CSF) – skupina bioloških zdravil, ki spodbujajo nastajanje, dozorevanje in izplavljanje celic bele vrste v kostnem mozgu

H Haploidentična PKMC – presaditev, pri kateri sta darovalec in prejemnik le polovično skladna

Hematoencefalna bariera – posebna struktura, ki preprečuje vstop toksičnih snovi v možgane

Hipercelularen – povečana gostota celic v kostnem mozgu

Hipocelularen – zmanjšana gostota celic v kostnem mozgu

Hipokaliemija – znižana koncentracija kalija v krvi

Humani limfocitni antigen (HLA) – skupina antigenov na vseh celicah z jedri, ki so pomembni za skladnost pri presaditvah organov in tkiv

I Imunološki označevalec – specifična molekula na površini levkemičnih celic

Imunofenotip – skupina imunoloških označevalcev, ki so prisotni na površini levkemičnih celic in so značilni za določeno vrsto levkemije

Imunosupresivna zdravila – zdravila, ki zavirajo imunski sistem in preprečujejo GVHD

Indukcijsko zdravljenje – začetno zdravljenje

Izkustveno zdravljenje – zdravljenje okužbi na osnovi sklepanja o najverjetnejšem povzročitelju

K Kemoterapija – zdravljenje malignih bolezni s citostatiki

Klonske bolezni – bolezni, pri katerih so vse celice potomke ene same spremenjene celice

Konsolidacijsko zdravljenje – nadaljevalno zdravljenje po doseženi remisiji

Kromosomi – strukture v celičnem jedru, ki so nosilci dednega zapisa

L Levkociti – bele krvne celice, kamor štejemo granulocite, limfocite in monocite. Granulociti so nevtrofilni, eozinofilni in bazofilni, glede na barvo zrnca.

Levkemične blastne celice – nezrele celice bele vrste pri akutnih levkemijah

M Minor transplantacijski sistemi skladnosti – tkivni antigeni izven sistema HLA

Molekularno genetske preiskave – preiskave s katerimi ugotavljamo morebitne spremembe na genih

Mutacija – sprememba strukture kromosomov ali genov

N Nevtropenija – zmanjšano število nevtrofilnih granulocitov (podvrsta granulocitov)

P PML-RAR alfa – gen, ki nastane pri translokaciji kromosomov 15; 17 pri APL

R Recipročne kromosomske translokacije – izmenjava genskega materiala med dvema kromosomoma, tako da nastane nov gen.

Refraktarna AML – AML, ki ni odzivna na citostatsko zdravljenje

Relaps – ponovitev bolezni, potem ko smo dosegli remisijo

Remisija – stanje bolezni po uspešnem zdravljenju, ko je krvna slika normalna in je v kostnem mozgu manj kot 5 % blastov. Glede na način preiskave ločimo hematološko, citogenetsko in molekularno remisijo.

Rezidualne tumorske/levkemične celice – celice, ki so ostale v kostnem mozgu po zaključenem zdravljenju. Običajno jih določamo z imunofenotipizacijo ali molekularno genetskimi preiskavami.

S Sindrom tumorske lize – hiter razpad malignih celic ob začetku kemoterapije, ki lahko sproži okvaro življenjsko pomembnih organov

Stroma – vezivno celična struktura in ožilje v kostnem mozgu, kjer se delijo in dozorevajo krvne celice

T Trombociti – krvna telesca, ki sodelujejo v procesu nastanka krvnega strdka

Trombocitopenija – zmanjšano število trombocitov

Trans-retinoična kislina (ATRA) – previtamin A, ki sproži dozorevanje levkemičnih celic pri akutni promielocitni levkemiji.

KAKO VZBUDITI SKRITE MOČI V DUŠEVNOSTI, DA POSTANEJO NAŠ ZAVEZNIK MED BOLEZNIJO



DR. VESNA RADONJIĆ MIHOLIČ,
SPECIALISTKA KLINIČNE PSIHOLOGIJE
UNIVERZITETNI REHABILITACIJSKI
INŠTITUT SOČA, LINHARTOVA 51,
LJUBLJANA

Življenje do bolezni je lahko videti tako predvidljivo.

Pogosto je vsakodnevno življenje videti brez pravega reda. Ljudje včasih sanjarimo, si postavljamo cilje, načrte, si prizadevamo, da bi jih uresničili, potem pa hitimo, se trudimo usklajevati obveznosti in aktivnosti, ki smo si jih sami zadali ali jih od nas pričakujejo drugi ali pa mislimo, da bi dobro postoriti. Mnogokrat ne gre vse tako kot si želimo, pa se potrudimo, premagamo ovire in želimo postane dosegljivo. Aktivnosti in dogajanja v katere smo vpeti, si včasih sledijo zelo hitro, tako da še komaj sledimo našim resničnim željam in potrebam ali pa jih v vsakdanjem hrupu pogosto kar preslišimo. Življenje je lahko kdaj videti predvidljivo, varno, mirno, pa spet drugič polno nepredvidljivih sprememb, nevarnih pasti, a kljub vsemu ga jemljemo za svojega in ga sprejemamo. Vloge, ki jih prevzemamo v življenju, predstavljajo razmeroma jasne in trdne poti. Odnos do različnih vlog (v poklicu, družini, socialnem okolju) in način kako jih izvajamo pa omogočajo razpoznavnost posameznika in pogojujejo določeno predvidljivost vedenja.

Ljudje se trudimo biti samostojni, neodvisni, v nekem trenutku lahko celo dobimo občutek, da smo samozadostni. Vemo, da smo ranljivi, zavedamo se svoje minljivosti, a praviloma v naši zavesti prevladuje optimizem, ki nam daje občutek, da se nam ne bo zgodilo nič hudega in da bomo preizkušnjam življenja kos. Tako se lažje soočamo z nenehnimi spremembami in prenašamo tveganja v življenju.

Za trdnost naše vpetosti v življenje vplivajo tudi naši odnosi z drugimi ljudmi. Vsakodnevno se srečujemo z drugimi ljudmi, iz teh srečanj se razvi-

jajo raznovrstni medosebni odnosi. Te nevidne, a včasih presenetljivo močne vezi lahko bogatijo ali bremenijo naša življenja.

Posebno žlahtnost našemu bivanju pa daje zavest o sebi. Zavedamo se sebe kot posameznika, vemo kdo smo, kaj želimo, zmoremo in znamo, presojaмо kaj nam je pomembno, vredno, po čem hrepenimo, kakšni so naši cilji, načrtujemo našo pot naprej. Zaupanje vase nam omogoča notranjo trdnost, soočanje z nepopolnostjo in spremenljivostjo. Naši načrti, želje, cilji, pa tudi zadovoljstvo z življenjem so tesno prepleteni z samozaupanjem in samospoštovanjem. Gradimo ga na osnovi naših predstav o sebi ter iz sporočil drugih, kako nas vidijo in cenijo.

In tako se v našem življenju nabirajo trenutki, dnevi, meseci, leta, nekateri neopazno zdrsnejo, drugi pustijo sled v spominu.

Potem pa... se ustavi svet

Zgodi pa se, da včasih postopno in komaj opazno, drugič neusmiljeno naglo, v naše življenje vstopi bolezen. Telo ne zmore slediti našim željam in ukazom, mnogo tega kar smo še trenutek prej zmogli z lahkoto, sedaj opravimo s skrajnim naporom ali nam celo zmanjka moči. Prve slutnje in šibka opozorila telesa praviloma skušamo utišati, da bo prešlo, da je vse zgolj posledica preobremenjenosti in bo potrebno le za hip počiti in nabrati novih moči. Bolezen pa napreduje, nam jemlje moči, ni je mogoče več spregledati, pa se odločimo poiskati pomoč. Včasih je potrebno zbrati kar nekaj moči za to, da poiščemo pomoč, pri tem pa upamo, da se bodo težave izkazale za obvladljive in prehodne. Pa vendar slutnje, strahovi v obdobjih čakanja na izvide rastejo, nas preplavljajo.

Bremena bolezní so raznolika. Pestijo nas telesne nadloge, bolečine, slabosti, pešajo posamezne sposobnosti, pestijo nas različne skrbi, spremeniti moramo svoj običajen vsakodnevni ritem, pogosto se temu pridružijo še bremena, ki nam jih naložijo drugi v širšem okolju. Sčasoma bolezen poseže na vsa področja našega doživljanja, čustvovanja in vedenja.

Soočanje s situacijo, ko je v naše življenje vstopila bolezen, ki lahko ogroža naše življenje, postavi vse na glavo. Sprva je vse videti tuje, neresnično, kot bi se pomotoma znašli v življenju nekoga drugega. Vse, kar smo poznali in kar smo, vse je videti v drugi luči, dobi drugačen pomen...

Ob spoznanju, da smo zboleli, je videti, da se je svet za nas ustavil, drugi pa gredo naprej.

Zbudi se skrb kako dohiteti druge, ali bomo še ujeli njihov korak. V mislih se pojavijo strahovi kako nas bodo sprejemali in razumeli drugi, me bodo pomilovali, spregledali, se umaknili ali za hip postali ob meni. Prav ti stra-

hovi lahko zasejejo semena osamljenosti, ki je tako lahko boleča v bolezni. To je osamljenost, ki jo čutiš, četudi so drugi v bližini, ko imaš občutek, da več ne deliš svojih misli in občutkov z drugimi, da si na drugem bregu, mostov pa ni ali niso dovolj trdni.

Radost in zadovoljstvo z življenjem sta tesno povezana z našo samozavestjo, ki jo oblikujemo vse življenje. Samozavestna oseba zaupa v svoje sposobnosti, se ceni in verjame vase, se sooča s težavami in jih sprejme kot izzive, s katerim se aktivno spoprijema, zmore vztrajati na svoji poti kljub oviram. Bolezen pa lahko v hipu omaje samozavest, pričnemo dvomiti vase ali bomo zmogli, kaj je vredno, na kaj se lahko zanesemo. In prav zaupanje vase je pomembna opora pri zdravljenju.

Ta del doživljanja bolezni so nevidna bremena, ki ti jih lahko pomagajo premagovati bližnji, a je tudi zanje težko, ker jih ne zmorejo vedno sami prepoznati in jih lahko premagujejo le skupaj z bolnikom. Bolnik pa ima lahko svoj vrstni red po katerem prepozna in se spopada s posameznimi težavami.

Hrepenenje po življenju pred boleznijo

Vsi problemi, stiske včerajšnjega dne so bolniku znani; kaj počne in kaj bo počela bolezen v življenju, pa je neznanka. Sprva se bolnik upira in kljubuje bolezni, se bori proti njej, skuša utišati boleča dejstva. Svoje življenje želi nazaj, ne mara teh nepredvidljivih sprememb, ki postavljajo ves svet v neko drugo dimenzijo, a v življenju ni poti nazaj.

Težko je opisati zgodnja obdobja soočanja z boleznijo, saj so zelo različna. Za nekaj trenutkov lahko otrpnemo, smo brez čustev, nato se znajdemo zapleteni v klobčiču različnih čustev; ko smo le pozabili grozečo resničnost, jo uspeli utišati, pa nenadoma neka beseda, pogled, melodija, slika iz spomina znova vzvalovi čustven vihar.

Kaj narediti, verjeti, da je to mogoče, iskati poti iz situacije, poiskati prijatelje, znance, ustaviti življenje, pustiti službo, se posvetiti družini, se skriti pred njimi????

Potrebujemo čas, informacije, pozornost in ljubezen bližnjih, zdravstveno osebje, ki mu zaupamo in majhne trenutke, ki dajejo vtis, da je vse tako kot prej in da bo vse še dobro.

Bolezen kot razpotje ali sotočje

Postopoma bolezen dobiva v naših mislih svoje ime in podobo, ki se spreminja, kdaj je grozeča, neusmiljena, drugič zaupamo, da ji bomo kos in jo bomo zmogli obvladovati. Mnogi povedo, da doživljajo kot bi bilo eno

življenje pred boleznijo in drugo povsem novo po bolezni. Začnemo se zavedati, da je vstopila v naše življenje in da bo odslej naša bolj ali manj nadležna sopotnica v življenju. Dokler se sami ne srečamo s svojo boleznijo praviloma niti ne vemo za vse moči, ki jih nosimo v sebi. Mnoge nove situacije: bolečine, šibkost, občutek nemoči, spoznanje, da v telesu ždi nevarnost, lahko pri mnogi vzbudi nejevoljo, občutek jeze zaradi izdaje. Večkrat je potrebno veliko posluha in potrpljenja, da bi telo ponovno vzljubili in mu bili v oporo. Vsak dan se zbuja nove moči, da zmoremo, včasih s skrajnim naporom, drugič mnogo lažje. Učimo se kako si olajšati posamezne situacije, kaj nam je ugodno in kaj nas obremenjuje, bolezen nas postopoma uči kako prisluhniti sebi in upoštevati svoje potrebe. Mnogo tega je potrebno spremeniti ko se prične zdravljenje.

Veliko napora in časa je potrebno, da znova vzpostavimo svoje življenje in vanj vgradimo novo izkušnjo življenja ob bolezni.

Nekatere pomembnejše naloge ob soočanju z boleznijo

Bolezen postopoma spoznavamo in se učimo živeti ne zanjo, ampak ob njej.

Bolnik si lahko v tem obdobju pomaga preko različnih nalog:

- Zbrati informacije o bolezni in njenem poteku, možnosti zdravljenja in poteku okrevanja.
- Uči se varovati svoje zdravje ter biti pozoren na sporočila in potrebe telesa.
- Vzdržuje in krepi svoje sposobnosti, si prizadeva k večji samostojnosti, razvija interese in postopoma preusmerja pogled in interese tudi v svet izven bolezni.
- Prepozna svoje sposobnosti, zmožnosti in presoja kaj zmore, kje potrebuje pomoč in kaj bo opustil ali spremenil.
- Obnovi, razvija in vzdržuje stike z njemu pomembnimi osebami.
- Poišče in je aktiven pri dejavnostih, ki ga sproščajo, mu omogočajo ustvarjalnost, omogočajo, da razvije vse svoje sposobnosti.

Preko medsebojnih odnosov vstopa bolezen tudi v življenja bližnjih

Naša življenja se medsebojno prepletajo, med seboj se povezujemo z raznovrstnimi odnosi. Te nevidne povezave omogočajo, da delimo doživljanja, spoznanja, občutja. Obstajajo različne ravni komunikacije, v stresnih situacijah so tiste nebesedne še posebej vplivne. Ko se soočimo z dejstvom, da smo zboleli, se počutimo nemočne, preplašene in potrebujemo zaščito, hkrati pa se moramo zavedati, da bo bolezen vplivala tudi na mnoge s katerimi smo povezani. Vpliva na naše odnose in na vsakega posebej. Prav trdnost teh

odnosov, če jih bomo znali pravilno gojiti, pa je pomemben vir moči za vse. Bolezen, ki je vstopila v življenje posameznika, preko njegovih medosebnih povezav z drugimi, neposredno posega tudi v njihova življenja. Doživljajo lahko vrsto raznolikih čustev, skrbi jih za obbolelega bližnjega, a hkrati se dotakne tudi njihove zavesti o lastni ranljivosti. Nekateri strah ohromi, so nerodni pri vzpostavljanju stikov z obolelim, drugi so lahko zelo dejavni pri iskanju informacij, znancev, možnih pomoči.

Čudežna moč medosebnih odnosov

Odnosi živijo preko sporazumevanja, pri tem moramo upoštevati, da je potrebna iskrenost, spoštovanje in upoštevanje različnosti. Vse prepogosto zmotno mislimo, da je naša presoja edina pravilna, da so mogoča le ena čustvena odzivanja. Najhuje je, če ti ponudijo pomilovanje, ko sam zbiraš pogum in se s plašnimi koraki podajaš v neznano, pri tem pa potrebuješ priznanje za pogum in vzpodbudo. Bližnji ti lahko pomembno okrepijo samozaupanje ali pa ga dodatno omajajo. Prav je, da zaupajo v nas, da verjamejo, da bomo zmogli in da bo terapija uspešna, včasih pa je prav nadležno, če to od nas zahtevajo. Če nas prepričujejo, da moramo gledati pozitivno, imeti voljo in biti vedno dobro razpoloženi, kaže to lahko tudi na pomanjkanje posluha za naše občutje. Tudi z vzpodbudo in dobrimi željami je treba ravnati z občutkom za pravi trenutek in pravo mero.

Verjeti ali dvomiti, upati ali obupati, povedati ali skriti?

Prvi trenutki z boleznijo so polni raznolikega dogajanja, sam bi se pred resničnostjo najraje skril, pobegnil v vsakdanje obveznosti, ki daje privid stare resničnosti. Potrebujem vedeti, kaj me čaka, kaj lahko storim, zavest, da je nekdo že prehodil to pot in da je mogoče. Prav je, da se bolnik odloči komu, koliko in kdaj bo povedal o svoji novi situaciji. S kom se najlažje pogovorimo o bolezni, presojamo sami. Običajno je ob soočenju z diagnozo partner tisti, ki nam je najbližji, lahko so to najboljši prijatelj, sorodnik. Mnogi povedo, da se najbolj sproščeno lahko o bolezni pogovarjajo s sobolniki. Včasih je šele, ko sami spregovorimo o bolezni, ta videti resnična in se prav zato lahko izogibamo pogovoru o njej.

Seveda si je najprej treba vzeti čas in presoditi s kom se bomo pogovarjali o svoji bolezni. Vsekakor je prav, da povemo najbližjim s katerimi živimo in delamo. Pri tem nas lahko bremeni naša skrb kako bodo na novico reagirali bližnji, bodo preplašeni, ali nam bodo stali ob strani. Prav je, da jim povemo o bolezni, o naši odločitvi, da se bomo vključili v zdravljenje in o naših pričakovanjih kaj potrebujemo in pričakujemo od njih. Pomembno je, da pov-

emo tako otrokom kot tudi ostarelim staršem, pri tem pa izbiramo način, ki bo najprimernejši. Običajno je najbolje povedati jasno, kratko in stvarno ter pustiti daljše pogovore o tem za kdaj drugič.

Kaj potrebuje bolnik od bližnjih?

Najpomembnejše je zagotoviti, da ga sprejemajo takega kot je, da mu bodo stali ob strani in da je zanje pomemben tudi sedaj. Včasih pomaga, da spremljajo svojci bolnika na pregled, drugič, da ga povabijo na sprehod, razstavo, družinsko praznovanje.

Pogovor o bolezni pa naj ne bo osrednja tema družinskih pogovorov, o bolezni se naj pogovarjajo, ko je to potrebno ali potrebuje bolnik. Mnogi bolniki potožijo, da jih zaradi bolezni prehitro posvojijo, postanejo do njih dušeče pokroviteljski, jim svetujejo... Prav je, da se ravna po bolnikovih potrebah. Včasih so bremena pričakovanj svojcev skoraj enako težka kot bremena bolezni same.

Ko se razširi novica o bolezni v družini in med prijatelji, se mnogi bližnji počutijo nemočne in skušajo iskati načine kako bi pomagali, pri tem pa lahko spregledajo resnične bolnikove potrebe. Mnogo je nasvetov o različnih načinih zdravljenja, skoraj vsak ima kak dober nasvet in bolnik se mora odločati med dobronamernimi nasveti.

Bližnjim bo praviloma v olajšanje, če jim bolnik pove, kaj bi želel od njih, to je lahko občasna pomoč pri gospodinjstvu, skrb za otroka, spremljanje na zdravljenje, sprehod ipd.

Svojci in prijatelji bodo v začetku zelo pretreseni ob novici o bolezni, vsak od njih se na svoj način sooča z novico. Hkrati so dojema, da je njegov bližnji zbolel, hkrati podoživlja tudi sebe v tej situaciji in to le lahko vir napačne presoje in odziva na novico. Majhni otroci čutijo napetost, morda še ne razumejo situacije v celoti, zelo hitro pa čutijo, da je nekaj narobe. Zato je prav, da jim na njim razumljiv način razložimo. Pri tem so lahko njihova vprašanja dokaj direktna in boleča, zato je dobro, če lahko pri tem razgovoru sodelujeta oba partnerja. Odraščajoči otroci so še posebej občutljivi na bolezen svoji staršev, ta jih prestraši, obenem pa skušajo prikriti svoja čustva in so lahko na videz nedostopni, neobčutljivi ter tako dobijo manj opore v okolici kot bi potrebovali. Mnogi starši nenadoma znova postanejo pokroviteljski, se morda preveč vpletajo v različne odločitve družine, so nestrpni.

Zavedati se moramo, da se zavest o bolezni odraza tudi v medosebnih odnosih in da je te potrebno v teh situacijah še posebej skrbno negovati. Zelo pomembno je, da se bližnji zavedajo, da se vsak posebej sooča z boleznijo in da ni enotne poti pri tem. Ko nekdo skuša zanikati bolezen in misli, da so se

pač zmotili, lahko drug išče možne načine zdravljenja, spet tretji razmišlja o potrebnih prilagoditvah in razporeditvi nalog. Ta razhajanja v razmišljanju, čustvovanju in vedenju ob bolezni lahko potekajo v zelo občutljivem obdobju, ko so vsi napeti in je lahko že manjši konflikt vzrok za spore ali zamere. Prav je, da bolnik še naprej soodloča o vseh pomembnejših odločitvah v družini.

Podpora med zdravljenjem

Včasih je zdravljenje naporno in pušča dolgotrajne ali celo trajne posledice. Odločitev za zdravljenje je prvi korak, a včasih potrebujemo veliko moči za vztrajanje med terapijo in za premagovanje naporov ob zdravljenju: slabo počutje, bolečine, utrujenost, slabosti... Veliko moči je potrebno za sočasno premagovanje teh nadležnih spremljevalcev zdravljenja in za ohranjanje zaupanja v njegovo učinkovitost. Majhne pozornosti, potrpežljivo spremljanje, drobna veda sporočila, ki bodrijo, lahko vnesejo tako potrebna olajšanja.

Obiski so dragoceni, a srečanja naj bodo primerna, ne predolga in naj ne izčrpavajo.

Živeti ob in po bolezni

Na neki točki zdravljenja se ponovno pričnejo krepiti moči, vzbujati se pričnejo nove želje in spočetka majhni, kasneje vse večji cilji. Ljubezen do življenja prične znova vabiti pogled iz danes v jutri.

Oceniti kaj želim v življenju, koliko mi to pomeni in presoditi ali to zmorem, koliko napora potrebujem ali potrebujem pri tem pomoč, kdo mi jo lahko nudi, oceniti ali je potreben napor vreden zelenega ter se odločiti kako bomo cilj dosegli ali ga bomo preložili, zamenjali z drugim.

Seveda si vsak bolnik želi čimprej zaključiti zdravljenje in se vrniti v vsakdanje življenje, a ko pride ta trenutek, vsebuje poleg veselja tudi kanček skrbi. Kako bo šlo, bom zmogel.

Življenje po težki bolezni je še vrsto let življenje v senci možne ponovitve, poslabšanja, vrnitve. Naučiti se živeti s tem tveganjem in živeti polno je prava umetnost.

Mnogi povedo, da so se šele ob soočenju s težko boleznijo zavedali svoje ljubezni do življenja, šele tedaj so začeli odkrivati neke nove vrednote. Mnogi po tej izkušnji znajo prepoznati in ceniti lepoto trenutkov, prepoznajo radosti v majhnih pozornostih, a se hkrati tudi zavedajo pomena našega življenja. Povedo, da jih je bolezen spremenila, da znajo sebe ceniti, živeti svoje življenje in ga negovati kot najdragocenejši dar. Boleča izkušnja in preizkušnje, ki so jih doživeli ob bolezni, pa mnoge naredijo zelo tenkočutne tudi za prepozna-

vanje stisk pri drugih in so pripravljeni svoje izkušnje osmisлити tako, da jih delijo z drugimi in jim nudijo pomoč.

Naša duševnost je najžlahtnejši del nas, a hkrati tudi najbolj občutljiv. Omogoča nam neverjetno paleto čustev, razpoloženj, misli, domišljije, sanj in občutij, ki nam lahko naredijo svet prelep ali poln bolečine. Umetniki življenja zmorejo tudi v najhujših preizkušnjah iz svoje duševnosti črpati moč za polno življenje, pa tudi bogatijo življenje mnogih, ki se z njimi srečujejo. Taki ljudje puščajo globoke sledi med ljudmi in tudi zaradi njih je svet lepši.

Pomen psihološke pomoči

Medsebojna pomoč je tisto najdragocenejše v medčloveških odnosih. Rodimo se nebogljene, potrebujemo pomoč, da preživimo in postanemo neodvisni, a to je le prehodno obdobje, ki vodi do spoznanja o pomenu soodvisnosti. Ljudje živimo v medsebojni soodvisnosti, tako ustvarjamo in rešujemo. Dajanje in sprejemanje pomoči je najžlahtnejši izmed naših odnosov, a je hkrati tudi najbolj občutljivejši. Gradita ga oba udeleženca s svojim spoštovanjem, medsebojnim upoštevanjem, vedno pa obstaja nevarnost, da ga eden izmed njih lahko uporabi ali zlorabi in pri tem rani drugega. Če nudimo pomoč s pozicije nadmoči, osebi, ki se nam smili, ali nam je odveč, je to žaljivo, ponižujoče in boleče zanjo; če ponujeno pomoč sprejema s prezirom, nejevoljo in jezo, vzbuja pri drugem občutke izkoriščanja. Pri ustreznem odnosu pomoči gre za prelivanje pozitivnih občutkov, da nas nekdo razume in da lahko pomagamo – skupno pa vodi k sooblikovanju lepšega trenutka, zavesti o medsebojni povezanosti, da nisi sam in da je tvoja stiska izziv za sočloveka, da soustvarja rešitve.

Psihološko pomoč in oporo iščemo sprva v sebi, lahko nam jo nudijo drugi: sobolniki, svojci, prijatelji. Vendar pa se je potrebno zavedati, da ima določene meje. Neprecenljivo pomembna pa je pomoč sobolnika, nekoga, ki se je našel v podobni situaciji in je uspel bolezen obvladati, jo premagati in sedaj nam srečanje z njim krepi upanje in budi zaupanje vase. Ni toliko pomembno kakšna je bila njegova pot, da je uspel, kot je dragoceno sporočilo, da je tukaj kot dokaz, da je mogoče bolezen premagati.

Včasih se stiske poglobljajo ali nas vse bolj hromijo, tedaj je prav, da poiščemo strokovno pomoč. Psihološka pomoč ne ponuja že izdelanih najboljših rešitev, saj temelji na prepričanju, da ima vsak posameznik poseben, da ima lastne moči in sposobnosti, da ustvari sebi najprimernejše rešitve.

Strokovna psihološka pomoč med zdravljenjem in ob soočenju s težkimi boleznimi, ki je usmerjena tako v oporo bolniku, njegovim bližnjim in širšemu okolju. Gre lahko za pomoč pri doživetju in presoji stanja, krepitvi in boljši pripravi za sodelovanje pri zdravljenju, kot tudi bližnjim, da primerno sooblikujejo medosebne odnose in socialne vloge ter spreminjanju splošnega odnosa so bolniki in oboleli v skupnosti. Obseg in način pomoči se razlikuje in upošteva tako posameznika kot tudi njegovo problematiko. Mnogi jo potrebujejo še vrsto let po zaključenem zdravljenju.

Mnogi se vključijo v zdravljenje in lahko v začetnem obdobju odrinejo probleme čustvenega odzivanja v ozadje, po določenem času pa potrebujejo čas in priložnost, da se soočijo s tem kar se ji je zgodilo. Posebej kaže biti previden pri bolezni otrok, saj mnogi otroci kasneje med odraščanjem podoživljajo svoje stiske ob bolezni in posledicah bolezni, ko so zdravljenja že zaključili in je za njihove bližnje to težko razumljivo.

Vsak posameznik je svet zase, zato tudi ni mogoče vnaprej oceniti kdaj in kakšno psihološko pomoč bo nekdo potreboval. Pri vsakem bolniku vstopa bolezen v drugačno zgodbo in tudi njen vpliv se razlikuje.

Prav tako pa je narobe, če psihološko stisko zanemarjamo in jo spregledamo. Zanemarjene in spregledane duševne stiske, ki so spremljevalec bolezni, lahko tako sčasoma prerasejo v trdovratne spremembe osebnosti, ki lahko postopoma vse bolj znižujejo kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih.

BOLNIK BOLNIKU, PSIHOLOŠKA PODPORA IN SVETOVANJE

MAJDA SLAPAR, PREDSEDNICA DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

Eden izmed programov delovanja Društva bolnikov s krvnimi boleznimi je program: Bolnik – bolniku, psihološka podpora in svetovanje. Program smo uvedli z željo, da bi bolnikom, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni in se zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana v času zdravljenja z nasveti iz lastnih izkušenj pomagali, kako sedaj naprej.

Ko zbolimo, se za trenutek svet ustavi. Ob spoznanju, da smo zboleli za hudo in lahko tudi smrtno bolezen, je spoznanje, da imamo možnost pogovora z nekom, ki je enako bolezen premagal, velikega pomena. Že sama navzočnost bivšega bolnika nam vlije upanja in daje pogum za čas, ki je pred nami.

Proces zdravljenja krvnih bolezni je dolgotrajen in od bolnika zahteva veliko volje in sodelovanja, predvsem pa spoznavanje bolezni ter soočanje z njo. Bolezni ni potrebno razumeti, vedeti pa je dobro, da je sedaj tu, kljub temu, da je nismo povabili, niti se je ne želimo in da je sedaj veliko odvisno tudi od nas samih, kako bo zdravljenje potekalo. Zdravstveno osebje naredi vse, kar je v njihovi moči, veliko moramo narediti tudi sami. Zato v društvu menimo da je čas, ki ga namenimo bolnikom v času zdravljenja neprecenljiv in v veliko zadovoljstvo nam je, ko vidimo, da bolnikov pogled v bodočnost ni več tako črnogled.

Za dokončno ozdravitev je poleg strokovnega medicinsko zdravljenja potrebna tudi psihološka podpora bolniku.

Zdravstveno osebje bolnika in njegove svojce obvesti o diagnozi, poteku, načinu in predvideni dolžini zdravljenja, a kljub temu se pojavlja še veliko vprašanj, na katera lahko odgovori le nekdo, ki je sam zbolel za enako boleznijo, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil. In to smo mi – bivši bolniki.

Vedno se postavi vprašanje: »Zakaj ravno jaz, kaj sem napačno živel, da se je to zgodilo meni, kako in koliko časa bo potekalo zdravljenje, kaj bo z mojo družino, kako naj povem otrokom, kakšni so možni zapleti, kako bo, ko bom prišel domov, kaj lahko jem, ali se lahko gibljem, kakšno bo moje nadaljnje življenje, kaj vse se bo spremenilo, kako je z rodnostjo, kako bo z zaposlitvijo oziroma ponovno vključitvijo v delovni proces, kakšno omejitve bom imel, kako me bo sprejela okolica in predvsem, ali bom preživel?«

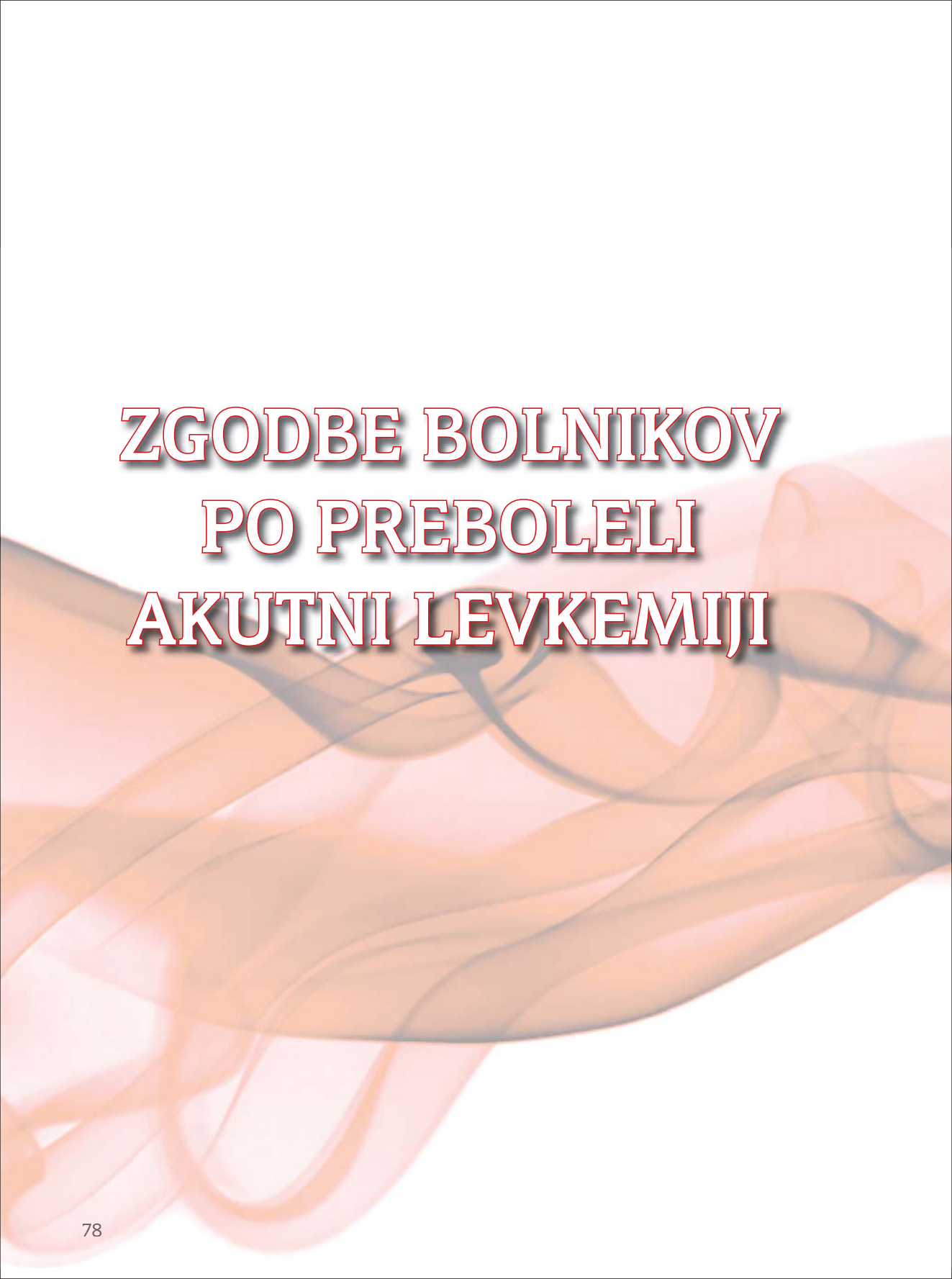
Na veliko teh vprašanj lahko odgovorimo iz lastnih izkušenj ter izkušenj, ki jih naše društvo ima v 16-letnem delovanju. Bolniki postavljajo tudi veliko vprašanj, na katera lahko odgovori le zdravnik, zato jim vedno svetujemo, da čim več sprašujejo zdravnike in medicinske sestre o vseh vprašanjih in dvomih, ki se jim porajajo. Vedno so vključeni tudi njihovi svojci, ki načeloma zanima še več kot pa bolnika samega. Ravno svojci so velikokrat pobudniki srečanja z nami, saj želijo na čim boljši način sodelovati pri zdravljenju in biti v resnično pomoč. Dogaja se, da svojci že predhodno pokličejo na sedež društva in se dogovorijo za točen dan in uro našega prihoda na oddelok in se do takrat pogovorijo z bolnikom ter mu svetujejo, da je pogovor z nami zanj lahko zelo spodbuden. Vedeti moramo namreč, da se vsi bolniki pa le niso pripravljani o bolezni pogovarjati in želijo to obdobje svojega življenja čimprej pozabiti in nikdar več o tem govoriti.

Zato smo v našem društvu po dogovoru z vodstvom Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana začeli izvajati Program: Bolnik – bolniku, psihološka podpora in svetovanje. Program izvajamo že tretje leto, kar pomeni, da je član našega društva – bivši bolnik vsak četrtek tekom celega leta, med 16. in 18. uro prisoten na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Program izvajamo štirje člani, bivši bolniki z različnimi prebolelimi diagnozami. V tem času imajo bolniki, ki si to želijo, možnost pogovora z nami o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se nanašajo na njegovo bolezen. Pogovori potekajo v za to vnaprej določenem prostoru na oddelku. Vse tiste bolnike, ki pa jim sam potek zdravljenja ne dopušča, da bi zapustili bolniško sobo, pa si pogovora z nami želijo, obiščemo v bolniški sobi. Pogovor bolnika in njegovih svojcev z bivšim bolnikom je neprecenljive vrednosti, kar nam potrjujejo tudi bolniki in njegovi svojci in medicinsko osebje. Menimo, da je ozaveščen bolnik veliko bolje pripravljen na proces dolgotrajnega zdravljenja, in vsekakor so rezultati neprimerno boljši.

Poleg vprašanj, ki se tičejo le bolnika in njegove bolezni, pa se pojavljajo tudi problemi, ki jih na bolniškem oddelku ne bi smelo biti. Predvsem so to nemogoče prostorske razmere, ki bolnikom velikokrat onemogočajo kvalitetno zdravljenje. V Društvu se že od leta 2005 zavzemamo za rešitev prostorske stiske, za selitev KOH v nove prostore, ki bodo tako funkcionalno kot tudi prostorsko bolj odgovarjali bolnikom pri njihovem dolgotrajnem zdravljenju.

Vsi, ki izvajamo ta program smo prepričani, da je čas, ki ga namenimo bolniku neprecenljiv, da svojimi izkušnjami lahko samo dobro vplivamo tako na bolnika kot tudi na njegove svojce, s svojo prisotnostjo, našo vedrino in izredno voljo do življenja damo vedeti, da vse pa le ni tako črno, da nam je uspelo in da ni nobenega vzroka, da tudi njim ne bi.

V času priprave gradiva za to knjižico smo se žal prezgodaj poslovili od našega člana Toma Sotlarja. Bil je član Izvršnega odbora društva in je ves čas požrtvovalno sodeloval v programu psihološke podpore Bolnik – bolniku. Njegovo pozitivno razmišljanje in nasveti, kako premagati najtežje trenutke v življenju, so marsikateremu bolniku vlili novo upanje in vero v ozdravitev. Nadaljevali bomo z njegovim optimizmom.



ZGODBE BOLNIKOV PO PREBOLELI AKUTNI LEVKEMIJI

MOJA ZGODBA

DUNJA KOVAČIČ

Letos mineva 26 let, odkar sem zbolela za akutno obliko levkemije in prav je, da to svojo zgodbo delim tudi z drugimi.

V življenju mi ni bilo lahko. Zgodaj sem izgubila očeta. Po končani osnovni šoli sem se odločila za poklic medicinske sestre in se takoj po šolanju zaposlila. Kmalu sem se poročila in začela z možem graditi hišo na Brezovici. Veliko je bilo odrekanih. Po devetih letih skupnega življenja sta se nama rodili težko pričakovani in močno želeni hčerki Tanja in Ana.

Veselili smo se naših skupnih trenutkov in bili smo srečni, kar naenkrat pa so me ti skupni trenutki začeli utrujati. Potrebovala sem veliko počitka. Obisk splošnega zdravnika se je hitro končal v Kliničnem centru na hematologiji. Zdravnik je sorodnike seznanil z mojo boleznijo, potekom zdravljenja in prognozo, ki ni bila obetavna. Glede na situacijo so se bližnji odločili, da mi ne povedo prave diagnoze. Tako se mislila, da sem okužena z virusom, ki naj bi ga dobila pri svojem delu v pediatrični bolnišnici, kjer sem delala kot medicinska sestra. Po treh mesecih zdravljenja s kemoterapijo sem ostala brez las. Mišice so postale ohlapne, tako da sem se morala s pomočjo fizioterapevtke učiti ponovne hoje. Presenetljivo je, kako sem kljub svojemu medicinskemu znanju slepo verjela svoji družini in izgube las nisem povezala z zdravljenjem. Za mojo pravo diagnozo sem naključno izvedela na enem izmed kasnejših mesečnih pregledov pri pogovoru z bolnico.

Prejela sem še 13 kemoterapij, ki so se izkazale za uspešne. Nato so sledili mesečni, polletni in letni pregledi. Za mene in mojo družino so bili ti pregledi skrajno stresni. Vedno sem živela v strahu, da se bo bolezen ponovila. Za vsakim uspešnim pregledom se je upanje v ozdravitev povečevalo.

Počasi se je naše življenje začelo umirjati, dodatno energijo sem dobila od mojih hčera Tanje in Ane. Seveda brez podpore in ljubezni svojega moža ne bi zmogla ponovno verjeti v našo skupno prihodnost.

Zdravljenje je pustilo posledice, zato sem se lahko invalidsko upokojila. To mi je omogočilo in mi še omogoča, da sem se posvetila svoji družini.

Ko sem zbolela, sta bili Tanja in Ana stari 5 in 3 leta. Neizmerno sem si želela, da bi dočakala prvi šolski dan mojih hčerk. Nato sem si želela, da bi doživela valeti, maturi, diplomi. Življenje mi je res naklonjeno, dočakala sem prvega vnuka in vem, da jih bom dočakala še več. Za vse to pa se imam zahvaliti strokovnosti in zavzetosti mojega zdravnika prim. Jožeta Pretnarja, dr.med., ter požrtvovalnemu osebju. Ves čas mojega bivanja na oddelku so skrbeli za moje dobro počutje, za kar sem jim še danes hvaležna, saj menim, da ima pozitivna usmerjenost in optimistično razpoloženje precejšen delež pri uspešnosti zdravljenja.

Dodatno energijo črpam iz druženj, ki so pod okriljem Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, kjer ob prijetnih srečanjih prenašamo svoje izkušnje in pozitivno energijo na nove člane. Skupne izkušnje nas povezujejo, saj več ljudi več ve in si tako s pozitivnimi izkušnjami vsakega posameznika gradimo skupno pozitivno usmerjeno prihodnost. Skupni izleti pa nam popestrijo in bogatijo življenje.

MOJA VRNITEV

MARJAN HROVAT

Pisalo se je leto 2002, zima se je prevešala v pomlad, ko sem dobil prvi prehlad. Spremljalo ga je kašljanje, smrkanje, temperatura okoli 38 °C, potenje po notranji strani nog in precejšnja utrujenost. Bil sem tudi zelo bled, skoraj že siv v obraz. Ker sem bil prepričan, da gre za čisto običajen prehlad sem začel s samozdravljenjem: veliko čaja, medu, C-vitamina in počitka, kot mi je dopuščalo delo. Ravno takrat sem namreč imel precej dela v svoji firmi. Ker čaji niso pomagali, sem poskusil še z antibiotikom. Kakšen dan sem se počutil malce bolje, potem se je vse skupaj ponovilo. Po mesecu dni, v začetku maja, sem se končno odločil, da obiščem zdravnika. Pregled krvi je pokazal, da je z menoj nekaj hudo narobe. Moji levkociti so bili močno povečani, trombocitov pa skoraj ni bilo. Zdravnica se je odločila, da me je treba urgentno peljati v bolnišnico na Jesenice. Zakaj, mi ni razložila, vendar sem vedel, da sem hudo bolan.

Na Jesenicah so me nemudoma pregledali, mi dali transfuzijo krvi in se posvetovali z zdravniki iz Hematološkega oddelka UKC v Ljubljani. Za tri dni so me poslali domov. Imel sem ravno dovolj časa, da sem se pozanimal, kaj bi z mano lahko bilo narobe. Kar nekaj ljudi v naši vasi je namreč zbolelo za rakom.

Presenečen sem bil, da sem novico sprejel brez posebnih problemov. Sploh nisem kaj dosti razmišljal o tem, kaj se mi je zgodilo in kaj pomeni imeti levkemijo. Seveda sem pomislil tudi na to, da lahko umrem, se pa s tem nisem prav dosti ukvarjal. Bolezen sem vzel kot dejstvo, kot nekaj, s čimer se moram spopasti. Ni me bilo strah. Že od samega začetka sem z drugimi ljudmi odkrito govoril o tem, da sem zbolel za rakom. Še največ problemov sem imel s predajo svojega posla. Ženi in sinu sem pokazal, kako naj nadaljujeta moje delo, jima predal dokumente, kontaktne številke.

Potem se je vse skupaj začelo. Hospitalizacija, čakanje na prosto posteljo, natančen pregled krvne slike, krvnega razmaza in kostnega mozga. Natančna

diagnoza–AML M1 akutna mieloična levkemija, nevarna bolezen, pri kateri mieloblasti (celice, iz katerih se razvijajo granulociti) postanejo rakavi in izpodrinejo normalne celice v kostnem mozgu.

Zdravnik v Ljubljani mi je predstavil mojo bolezen in mi razložil, kako bo potekalo zdravljenje. Seveda me je zanimalo, kakšne so možnosti ozdravitve. Odgovor je bil vedno enak, da se tega ne da napovedati in da mi lahko postreže zgolj s statističnimi podatki. Poudaril je, da je ozdravitev v veliki meri odvisna od človeka in njegovega organizma.

Zdravljenje je bilo dolgo. Imel naj bi štiri cikle kemoterapij, vendar so se zdravniki odločili, da jih izvedejo samo tri, ker moj organizem četrtega ciklusa najverjetneje ne bi zdržal. Tako sem najprej 10 dni vsak dan dobil odmerek kemoterapije-citostatikov, sledilo je obdobje okrevanja, ko so zdravniki preverili ali so rakave celice v recesiji in če je moj kostni mozeg začel proizvajati nove krvne celice. To je bilo res zelo občutljivo obdobje. Ker je bilo telo brez zaščite, sem se bal vsake okužbe. Imel sem smolo, okužilo se mi je mesto na prsih, v katerem sem imel vstavljen venski kateter. Zato je moje okrevanje trajalo dlje, kot so predvidevali. Ko se je moje stanje po približno mesecu dni izboljšalo, so me za 10 dni spustili domov, potem pa nazaj na nov odmerek kemoterapije. Tudi ta ni minila brez zapletov. Dobil sem visoko vročino, driska in ves čas mi je bilo slabo. Moje okrevanje je ponovno trajalo več kot mesec dni. Ko sem prišel tretjič, so me zaradi slabega zdravstvenega stanja hospitalizirali za 10 dni. Izvid punkcije kostnega mozga je pokazal, da ta ostaja še vedno neaktiven. Tretjo kemoterapijo je, enako kot prvi dve, spremljala kopica zapletov: povišana temperatura, driska, slabost, zamenjava antibiotikov, kostni mozeg se je na kemoterapijo slabo odzival. Po 40 dneh, čeprav je bila moja krvna slika zelo slaba, sem se lahko vrnil domov.

V začetku oktobra, po petih mesecih, je bilo zdravljenje s kemoterapijo končano. Medicina je svoje naredila, zdaj sem bil na vrsti jaz. Doma sem upal, da si bo moj organizem opomogel in bom lahko šel na presaditev krvotvornih matičnih celic. Zelo sem pazil, kaj jem, še bolj pa na to, kako je hrana pripravljena. Vse je moralo biti prekuhano, zmanjšal sem tudi količino mesa. Izogibal sem se stiku z ljudmi in se začel gibati. Prvi podvig je bila hoja po domačih stopnicah. Nisem jih zmozel sam. Ves čas, tudi že v bolnišnici, sem se namreč zavedal kako pomembno je, da ohranim poleg psihične tudi fizično kondicijo. Zato sem, če sem le bil pri močeh, hodil po bolniški sobi in razgibal mišice rok in nog. Zelo veliko mi je pri okrevanju pomagala družina. Res

je, da se z boleznijo boriš sam, je pa dosti lažje, če ti ob strani stojijo ljudje, ki te imajo radi. Ko sem bil fizično močnejši, sem začel zahajati v bližnji gozd. V mislih sem si izbral mesto v gozdu, ki naj bi mi pomagalo. Ko sem bil tam, sem opazoval naravo okrog sebe. Tu sem se dobro počutil. Zanimivo je, da je kraj, ki sem si ga izbral, opisal že Jakob Aljaž.

Končno sem toliko okreval, da je bil moj organizem pripravljen na presaditev krvotvornih matičnih celic. Potem pa šok. Nobeden od mojih sorodnikov namreč ni ustrezal kot darovalec. Zdravniki so se zato odločili, da uporabijo mojega – avtologna presaditev. Čez približno pet mesecev sem dobil zdravila za povečanje tvorjenja krvotvornih matičnih celic. Ko so se zadosti razmnožile, so jih odvzeli. Potem sem spet čakal, da se bo organizem okrepil in bil sposoben za presaditev. Čez dva meseca, natanko leto po diagnosticiranju bolezni, sem jo dočakal. Že začelo se je slabo. Najprej se je pokvaril aparat za obsevanje, zato sem moral vsak dan pojesti skoraj 200 tablet. Sledila je presaditev, ki pa je moje telo ni dobro sprejelo. Prve dni po presaditvi mi je bilo izredno slabo, do petega dne sem v glavnem spal. V tem času je prišlo tudi do manjše možganske kapi, sprememb na koži, odpadali so mi nohti. Diagnosticirali so mi še trombocitopenijo. V bolnišnici sem ostal 45 dni. Ko sem šel iz bolnišnice s približno 20 trombociti, medtem ko je normalna vrednost okoli 140, je bilo zdravljenje iz medicinskega stališča zaključeno. Po vrnitvi domov nisem bil sposoben sam skrbeti zase in sem bil popolnoma odvisen od pomoči drugih. Žena mi je ves čas stala ob strani in mi pomagala. Tri mesece sem vsak drugi dan hodil na transfuzijo. Večkrat so me za krajši čas tudi hospitalizirali.

Ko je človek resno bolan, pomoč išče tudi v alternativni medicini. Sam sem že med posameznimi cikli kemoterapije poiskal pomoč dveh bioenergetikov in homeopata. Čeprav so mi vsi trije obljubljali hitre in dobre rezultate, se to ni zgodilo. Pri krvnih boleznih, se za razliko od drugih bolezni, vsako spremembo da preveriti. Rezultatov na žalost ni bilo.

Ves čas zdravljenja sem bil optimist. Vseskozi sem imel občutek, da se bo dobro končalo. Ni me bilo strah. Je pa okrevanje teklo zelo počasi. Leto in pol po presaditvi, sem imel število trombocitov daleč pod spodnjo mejo normale, šele po petih letih se je število približalo normalni vrednosti. Tako so se tudi razmiki med pregledi v hematološki ambulanti začeli daljšati. Od tedenskih, na mesečne, zdaj pa jih obiščem le še vsakega pol leta.

Ko se spominjam zdravljenja, ne morem mimo tega, da se ne bi spomnil vsega hudega, pa tudi lepega. Prepričan sem, da mi brez moje trdne volje, pomoči mojih najdražjih, občasnih pogovorov s prijatelji in nenazadnje s pomočjo požrtvovalnega dela vseh zaposlenih na hematološkemu oddelku UKC Ljubljana, ne bi uspelo. Vredno se je bilo truditi!

Saj pride le, kar mora priti, ne kar hoče –
mi smo življenju plen ne **ono** nam.

(Tagore)

TAKO DALEČ JE ŽE PA TAKO BLIZU. JOJ, LETO 2005.

TAKRAT MI JE BILA POSTAVLJENA DIAGNOZA LEVKEMIJA AML

ALENKA RAK

Doma sem iz prijetne vasice Šentvid pri Lukovici. Domačini rečemo, da smo doma iz Črnega grabna.

Leto 2005 se je začelo tako lepo, po dolгих željah sem se leto prej preselila v prizidek z mojo hčerko Petro, zamenjala sem službo, v katero sem zelo rada hodila in še danes rada hodim. Vse je bilo lepo, glede na moje preteklo življenje, in res je, da pogovor pravi, da ne sme biti vse prelepo, tako je bilo tudi pri meni. Več let sem skrbela za invalidnega očeta, pravzaprav sva zanj skrbela z bratom Tomažem. Prav tako tudi za staro mamo, tako da si nikoli nisem niti v sanjah predstavljala, kdo bo skrbel zanju, če jaz ne bi zmogla. Vendar sem ugotovila, da je vse mogoče, kajti če te doleti bolezen tako na hitro, kot je doletela mene, se celo življenje obrne na glavo.

Meseca avgusta sem se s Petro odpravila na dopust na morje. Že sama pot do tja je bila zelo naporna, saj sem vozila z visoko temperaturo in z zelo slabim počutjem. Jaz bi kar spala in spala, če bi me le kdo pustil in ne bi imela tako razgibanega življenja. Petra mi je večkrat rekla: »Mami ali bo šlo?« Le kaj bi ji kot mati odgovorila drugega kot, da bo šlo in naj nič ne skrbi. Globoko notri pa je bilo čisto drugače in kot nalašč je bil tisti dan vse prej kot namenjen meni. Do Vrsarja sem vozila dobrih 5 ur. Na cilju me je čakal brat z družino, da smo spili še kavo, kajti skupaj na morju nismo mogli biti, saj smo se morali zamenjati, da so nato oni skrbeli za očeta, mamo in dom. Komaj sem že čakala, da gredo domov, kajti želela sem si le spanja. Petra je imela s seboj še prijateljico, s katero sta se veliko igrali že sami, mene pa sta pustili, da sem počivala, pravzaprav spala, saj nisem imela nobene moči, da bi lahko počela karkoli bolj koristnega. Petra je bila takrat stara 14 let in mi tudi ni bilo več potrebno ves čas bedeti nad njo. Tako da sem se takoj po odhodu naših domov ulegla v posteljo in zaspala. Spala sem tudi naslednji dan, pa čeprav je zunaj močno pripekalo sonce, mene to ni prav nič motilo. Zbudila sem se le

toliko, da sem popila malo vode, šla do tuša in stranišča, to je bilo pa tudi vse. To je trajalo tri dni. Nakar sem se spomnila, da imam s seboj zdravilo Sumamed. Pojedla sem zdravilo in že drugi dan sem bila tista stara Alenka, s polno energije ter dobre volje. Moj dopust se je začel, sploh ko je na dopust prišla moja prijateljica Diana, čez nekaj dni pa še Metka z družino. Imeli smo se čudovito, ker sem se tudi izredno dobro počutila.

To se je nadaljevalo vseh 14 dni, do dveh dni pred koncem, ko sem na poti s plaže pohodila kamenček. Na začetku je bilo skoraj neopazno, po eni uri pa me je tako močno začela boleti noga, da je težko opisati z besedami. Ker je bila ura že pozna, tudi nisem iskala pomoči pri zdravniku. Naslednji dan sem obiskala zdravnico v kampu, da mi je oskrbela tisto malo ranico in tudi sama ni mogla verjeti, da so bolečine tako močne. Dopust se je počasi bližal koncu, mene pa je sedaj močno bolet želodec. Bolečine so bile drugačne, kot bi me na trenutke v želodcu stisnil krč. Trajalo je nekaj sekund, potem pa je popustilo, ampak to se je nadaljevalo in presledki med krči so bili čedalje krajši in čedalje močnejši. Ampak kot vsako drugo bolečino, ki sem jo imela, sem premagala s svojo lekarno. Vzrok bolečinam sem pripisala mrzlim poletnim pijačam, ki smo jih pili na morju. Dopovedovala sem si, da bo to že samo po sebi minilo.



V soboto smo se vračali z morja, polni lepih in prijetnih občutkov. Na slabe in boleče občutke sem želela kar se da hitro pozabiti. Doma me je čakalo ogromno dela, tako kot vsakega, ki se vrne z dopusta. Čakala sta me moj oče in stara mama, ki sta komaj čakala, da se vrnem in da bomo zopet skupaj, saj smo bili močno navezani eden na drugega. V ponedeljek je bilo treba iti nazaj v službo in ker je bil čas dopustov, je tudi pri nas primanjkovalo prodajalk. Delala sem cele dneve. Bolečine v želodcu pa so bile čedalje močnejše, premagovala sem jih kar s ketonalom, dokler mi ga ni zmanjkalo.

V sredo pa sem že morala obiskati zdravnika, saj tako ni šlo več naprej. Zdravniku sem hotela povedati, da ni nič posebnega, da potrebujem le zdravlila proti bolečinam v želodcu. Moj osebni zdravnik Tomaž Mušič pa me je napotil v laboratorij in še danes se spomnim, kako sem bila presenečena, da me zaradi teh bolečin pošiljajo na odvzem krvi, hotela sem samo, da mi predpišejo nekaj proti bolečinam. Ampak ni šlo tako, odvzeli so mi kri, šla sem v službo, rekla pa sem, da bom po izvide prišla naslednji dan. In začelo se je.

Moje delovno mesto je bilo blagajničarka. Komaj sem začela z delom, že so me klicali, da imam telefon. Še pomislila nisem, da me kličejo iz zdravstvenega doma, klicala me je neka prijateljica ter me samo vprašala, če sem bila danes kaj pri njih v laboratoriju. Ko sem ji pritrdila, mi je omenila, da mora biti nekaj hudo narobe in da je nekaj narobe z mojo krvjo. Odgovorila sem ji le, da se mi mudi, da sem za blagajno in da je to pomota. Ni minilo dolgo časa, že so me spet klicali, zdaj pa me je klicala medicinska sestra mojega osebnega zdravnika. V zdravnikovem imenu me je prosila, da naj takoj pridem nazaj v zdravstveni dom, ker je z menoj nekaj hudo narobe. Ampak jaz sem delala spet po svoje, odgovorila sem le, da me danes ne bo, saj sem v službi in da bom prišla jutri dopoldan. Odložila sem telefon in odhitela nazaj na svoje delovno mesto. Iz službe sem se bala iti predčasno zato, ker sem tam delala komaj 4 mesece, sploh pa nisem vedela, koga vprašati, če lahko grem. Bolečine so bile prisotne ves čas.

Le nekaj minut za tem me je poklical osebni zdravnik in sedaj sem dojela, da gre zares. Rekel mi je: »Alenka, prosim vas, da nemudoma pridete nazaj v zdravstveni dom, drugače bom v najkrajšem času jaz prišel tja z rešilnim vozilom, kajti vi morate v bolnišnico.« Šele zdaj sem dojela, da ni več pomembna služba, ampak da moram takoj oditi. Usedla sem se na tla in na ves glas začela jokati. Ob meni so stale sodelavke in me tolažile v upanju, da ni kaj hujšega. Meni pa je rojilo v glavi le to, da sem na morju bosa pohodila

kamenje, še naprej hodila bosa in da sem si verjetno s tem zastrupila kri. Pomislila sem tudi na aids. Zbrala sem moči in se odpeljala v Domžale, tam so mi vzeli avtomobilske ključe in me z reševalnim vozilom odpeljali v Ljubljano. Poklicala sem brata Tomaža in mu povedala, da me peljejo v Ljubljano. Kaj točno mi je, mu nisem vedela povedati, ampak da pravijo, da imam neko vrsto zastrupitve krvi. Prosila sem ga še, da naj poskrbi, da bo šla Petra pravi čas v posteljo, midva pa da bova na vezi.

Takoj, ko smo prispeli v Ljubljano na IPP, so me zdravniki začeli spraševati, kaj mi je, jaz pa sem jim odgovorila, da je verjetno prišlo do neke pomote in da jaz le nisem tako bolna. Ko sem ležala v sprejemni ambulanti, sem zadaj slišala neko šepetanje med zdravniki. Med besedami sem slišala tudi besedo levkemija, mislila sem si le, ubogi bolnik, ki mu bodo povedali za tako diagnozo. Vedela sem, da je levkemija rak. Obrnila sem glavo in vsi pogledi zadaj so bili usmerjeni proti meni. Takoj sem vprašala, o čem govorijo, pa so mi le odgovorili, da naj me ne skrbi. Povedali so mi, da imam povišane levkocite, obenem pa so me še prosili, naj jim dam telefonsko številko svojcev, da jim sporočijo, kje sem. Takoj mi je postalo jasno, da gre za nekaj resnega. Ker sem ves čas jokala, mi niso upali povedati, kaj je narobe. Pretekla je skoraj cela ura, ko so me pustili ležati, vsake toliko časa me je prišel kdo pogledat in mi namenil kakšno spodbudno besedo. Nakar sem iz hodnika zaslišala močan jok, takoj sem vedela, da je to jok mojega brata Tomaža. Postalo mi je jasno, da je z menoj res nekaj hudo narobe. Ko je stopil skozi vrata, tega tudi ni mogel skriti. Edino kar sem ga vprašala je bilo: »Tomaž, ali imam raka?« Odgovoriti mu ni bilo potrebno, ker je bilo vse jasno. Objel me je in rekel, mogoče pa le ni res. Prosila sem ga le, da prosi zdravnike, naj me spustijo domov, samo za ta večer, da se sama pogovorim z mojo zlato hčerkico Petro in da ji povem, da nam bo uspelo. Ampak zaman, zdravnik je takoj odgovoril, da ni nobene možnosti, da me še izpustijo domov, da bo to nalogo moral opraviti Tomaž.

Kakšna tema je bila v bolnišnici, ko so me peljali na KO za hematologijo, UKC Ljubljana. Bolniki so počivali, jaz pa sem le premišljevala, kako je to mogoče, kdo bo skrbel za mojega otroka. Brat ima svojo družino, midve pa sva živeli sami, saj sem se malo pred tem razšla z očetom moje Petre. Prekinitev ni bila sporazumna, zato sem dobro vedela, da Petra ne bo hotela k njemu. To je lahko počakalo. Trenutno je bilo najbolj pomembno, da bo Tomaž izbral pravi način povedati Petri, saj je bil tudi sam čisto na tleh. Mene na KO za hematologijo niso mogli sprejeti, ker je bil tisto noč prepoln. Zato so me čez noč odpeljali na plastično kirurgijo. S Tomažem sva se poslovila, dobila sem

zdravila za spanje, zato sem kar hitro zaspala. Težje je bilo za domače. Petri so povedali, da sem imela zdravstvene težave in, da so me čez noč obdržali v bolnišnici. Točno je vedela, da temu ni tako, saj je videla Tomaža, slišala pogovor, ko so se pogovarjali, ujela je besedo levkemija, usedla se je za računalnik in vse ji je bilo jasno. To je bil za otroka šok, mi je šele kasneje povedala, ko sva se pogovarjali. Petra je bila takrat še v fazi pubertete in ta leta so še toliko težja.

Prišel je 5. avgust 2005, dan ko so me prepeljali v šesto nadstropje na KO za hematologijo. Takoj so me odpeljali na odvzem kostnega mozga, saj so mi povedali, da bo ta preiskava natančno povedala, če je to res, kar kaže krvna slika. Preiskava je bila zame boleča, kot vse punkcije kasneje, ki jih ni bilo malo. Ampak upanje v meni je bilo še vedno, da le ne bo to, kar mislimo, da je. Na izvide je bilo potrebno počakati do naslednjega dne, mene pa so sprejeli v sobo, v kateri sem bila le jaz. To je bil še dodatni šok, saj nisem imela nobenega človeka, ki bi ga lahko kaj vprašala in, ki bi kaj več vedel o tej bolezni.

Prvi dan v bolnišnici po punkciji je bil težak. Petra se mi ni hotela oglašiti na telefon, ker si je vse to po svoje razlagala. Telefoni so ves čas zvonili, spraševali so me, če je to res. Meni pa so misli uhajale le domov v upanju, da dobim svojega otroka in, da se z njo pogovorim. No, pa je le prišla s Tomažem k meni. Težko je bilo za obe, saj nobena ni vedela, koliko časa me ne bo, kako bo potekalo zdravljenje. Petri pa je manjkalo manj kot mesec dni pred obiskom srednje šole. Vpisala se je na ekonomsko šolo, pa še to ne po njeni želji, pač pa ni imela dovolj točk za vpis na gimnazijo. Vse nama je šlo narobe, pa še mamice ni bilo doma.

Moje zdravstveno stanje pa se je iz minute v minuto slabšalo. Dobila sem visoko temperaturo, po grlu so se mi začele delati afte, tako da tudi sline nisem mogla požirati. Oči sem imela čisto vnete, počutje je bilo tako slabo, da sem tudi do kopalnice komaj prišla. In vse to se je dogajalo v enem dnevu. Naslednji dan so bili izvidi, ki so potrdili to, da me čaka huda življenjska preizkušnja, ki jih v mojem življenju ni manjkalo. Vendar nobena se ni dala primerjati s to, kajti ta je bila najhujša. Kaj je sledilo, kemoterapija, pa saj to ni res, sem si mislila, saj sem bila stara šele 30 let.

Zdravnik, ki bo do konca življenja moj svetel sonček, prim. Jože Pretnar, je povedal mojim domačim, da moramo takoj začeti s terapijo. Bil je petek, na

oddelek je prišel zdravnik, ki mi je vstavil kateter in že kmalu zatem je zdravilo teklo v moje telo. Ne vem točno, ampak mislim da je prva terapija trajala deset dni. Že po nekaj dnevih sem se počutila bolje, afe po ustih so izginevale, vročine ni bilo več, pa tudi oči so bile bolje. Ves čas, ko sem dobivala terapijo, nisem bila čez dan skoraj nikoli sama. Bodrili so me in mi vplivali voljo moji domači, prijatelji, sorodniki, sodelavci in vsi, ki me imajo radi. Res je, da v bolezni spoznaš prave prijatelje, jaz sem namreč jih, saj sem marsikaterega lahko izbrisala iz telefona in marsikoga lahko dodala.

Prišel pa je tudi dan, ko je Tomaž s svojo družino odšel na dopust. Sama sem mu svetovala, da naj gredo, da sem jaz v varnih rokah in, da mi ne morejo nič pomagati, če ostanejo doma, da pa ima le dve mali hčerkici, ki pa se tako kot vsak otrok, veselita morja. Bili smo ves čas v stiku, saj me je vsak dan, vsak dopoldan in vsak popoldan poklical. Dnevi so minevali, bili so razni stranski učinki po kemoterapiji, od slabosti, do slabega počutja, kovinskega okusa po ustih, brez apetita, pa kljub temu, da sem imela jedilnik po izbiri, mi včasih ni nič ustrezalo jesti. Vsak dan sem se gledala v ogledalo, kako je z mojimi lasmi, saj sem vedela, da mi bodo izpadli. Prosila sem tudi frizerko, da me je ostrigla že prej na kratko, ampak že sama misel, da bom ostala čisto brez las, me je bila groza. Moja zelo dobra prijateljica Meta Nagode, mi je prinesla prvo rutko. Videla je, kako mi je hudo zaradi las, pa me je postavila na realna tla, rekla je: »Zdaj pa tako, tudi jaz si bom dala pobriti lase, samo da bo tebi lažje!« Tega ji nisem pustila. Lasje pa kar niso in niso hoteli izpadati, zato sem prim. Pretnarja vprašala, če je mogoče, da meni ne bodo izpadli. Odgovoril mi je, da v njegovi dolgoletni praksi samo dvema bolnikoma niso izpadli, jaz pa sem še v istem stavku rekla, mogoče bom pa jaz naslednja, pa mi ni nič odgovoril. Kar malo žalostna sem bila, ker sem mislila, da si prav želi, da bi bila jaz brez las. Takoj naslednji dan sem se pogladila po glavi in videla, da imam v roki polno svojih las. Prim. Pretnar mi je pojasnil, da to je sedaj znak, da je kemoterapija prišla in, da ga je kar malo zaskrbelo, da mi ne bi. Spet jok, kot takrat, ko so mi potrdili diagnozo, kot sedaj, ko so mi izpadli lasje. Pri vratih je stala moja sodelavka Snežka. Tolažila me je, kot je le bilo v njenih močeh. Ta dan pa je tudi moj stari oče praznoval svoj 85. rojstni dan in vsi moji domači so bili v mislih z menoj. Prinesli so mi tudi polno domačih dobrot, ampak jesti pa jih nisem mogla.

Moj svetel sonček pa je bila ves čas tudi sestrična Bernardi, ki se je ves čas bratove odsotnosti in tudi kasneje posvetovala z zdravniki in mi pomagala čez vse to. Diana je spet en poseben človek, to so prijatelji, ki si jih lahko samo

želiš. Nič kolikokrat sem ji rekla, kdaj bo kaj k meni prišla, čeprav je bila na poti do mene. Moram povedati, da me je v času zdravljenja včasih tudi spomin malo zapustil. Prišel je dan, ko so se naši vrnili iz dopusta in naravnost iz morja so prišli k meni. Moji mali nečakinji Larisa in Sara sta stopili v mojo sobo, pogledali sta me s tistimi malimi očmi in me vprašali, kje pa leži najina teta Alenka. Nista me spoznali, saj sem imela pred njunim dopustom še lase in tudi kakšno kilo več. Ko pa so se vrnili, sem bila čisto drugačna, ampak takoj, ko sem spregovorila, sta prileteli k meni, me objeli in mi povedali, kako me imata radi in kako sta me pogrešali.

Bližal pa se je 1. september, dan, ko je morala moja Petra v šolo. Močno sem si želela biti ta dan doma in sem prosila dr. Zupanovo, da me pusti za par dni domov. Moji izvidi so bili sprejemljivi, zato se mi je ta želja tudi izpolnila. Bila sem zelo vesela. Domov sem šla po enem mesecu. Z bratovo ženo Metko sva šli na poti domov kupit še lasuljo. Doma pa me je veselo pričakal moj invalidni očka in stara mama. Mama me je najprej vprašala: »Alenka, ali si pišeš dnevnik?« Odgovorila sem ji, da ne in še danes mi je žal. Mama mi je še rekla, da bi najraje umrla za moje zdravje, če bi mi le to lahko kaj pomagalo. Res da je v enem mesecu tako opešala, vendar je dočakala tudi lepa leta, imela jih je namreč 89. Če imaš nekoga rad, leta niso pomembna.

S Petro sva zakorakali v prvi letnik, doma sva si vzeli tudi nekaj več časa za pogovor, kolikor je le hotela poslušati. Dnevi doma so tako hitro minili in že peti dan prišel čas, ko je bilo treba iti nazaj v bolnišnico na drugi krog kemoterapije. Grozno se je bilo doma posloviti od vseh svojih, staro mamó sem videla zadnjič.

Sedaj v sobi nisem bila več sama, bile smo tri-štiri, med njimi je bila tudi moja soborka Beti, mlado dekle, mamica male punčke z isto diagnozo kot jaz. Moram priznati, da je bilo za spoznanje lažje, saj sem videla, da nisem več sama, da je bolnih več ljudi in sedaj sem imela Betko. Veliko sva prekartali, tudi po cele noči, ko nisva mogli spati. Iz sosednje sobe sva včasih poklicale sotrpina Bojana in skupaj smo igrali karte. Igrali smo za jutranjo kavo na avtomatu, saj do tja smo še lahko šli, naprej pa že ne. Pa še to vedno z masko, da smo bili zaščiteni, saj je v času kemoterapije in po njej, veliko možnosti za različne okužbe.

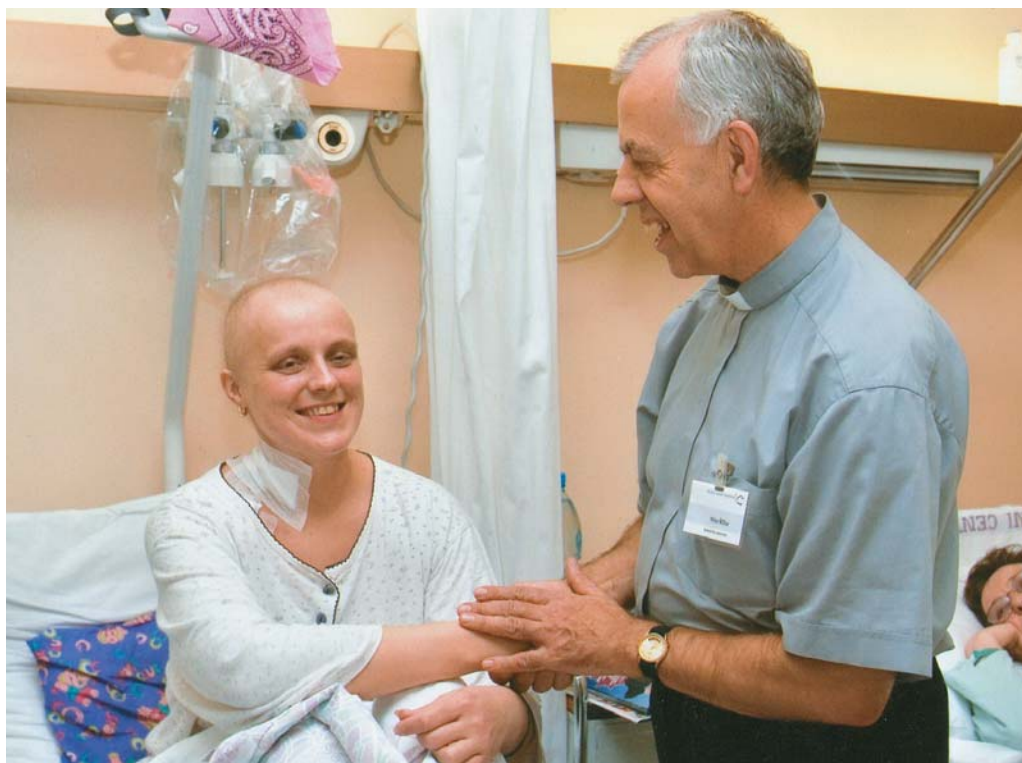
Terapija je potekala spet po redu, ki je bil določen. Imela sem smolo s katrei, saj so se mi vsi vneli in so mi ga morali po odhodu domov odstraniti. Ko

pa sem prišla nazaj, sem dobila novega, vseh skupaj sem imela 5. Ta cikel pa je potekal še malo težje kot prvi, saj je prišlo do več zapletov, od hudih hemeroidov, do oteklin po celem telesu, slabosti in kot da ni dovolj, sem proti koncu tega ciklusa dobila še katetrsko trombozo. Doma ni bilo nič tako, kot sem si želela. Petra ni hotela hoditi v šolo, odgovor je bil vedno enak, da se ona nima za koga učiti, če mene ni doma. Najhuje pa je bilo to, da si je ona želela priti na gimnazijo. Zato sta se Tomaž in njegova žena odpravila v srednjo šolo v Domžale. Dogovorila sta se za pogovor, povedala sta, kako je pri nas doma, kako si Petra želi priti na gimnazijo in, da je že tako dovolj hudo, ker bi mene skrbelo, da ne hodi v šolo in, da se bo moje stanje samo še poslabšalo. Naredili so izjemo in so Petro sprejeli na gimnazijo. Potrebno pa je bilo kupiti vse nove knjige in zvezke, kar pa je bil zame kar velik strošek. To je bilo najmanj, samo da je otrok začel hoditi v šolo in to z veseljem. Saj to je sedaj videti, ker je šolo uspešno končala in že obiskuje fakulteto v Celju, smer logistika. V mesecu septembru sem v bolnici praznovala svoj 31. rojstni dan in tudi malo praznovanja smo imeli, čisto malo.

Moram pa povedati, da so na oddelku, tako zdravniki kot sestre prečudovite osebe, vsak posebej ti je kdaj pa kdaj polepšal dan, ne bom jih imensko naštevala, da ne bi koga pozabila, saj si tega ne želim, res so enkratni in res jim hvala.

Za mene pa se je že bližal dan, ko sem lahko za par dni zapustila bolnišnico. Moji zdravniki so se že odločili, da bomo januarja delali presaditev. Imela sem edina možna darovalca Tomaža ali Petro, ki pa nista ustrezala, zato so se odločili, da bom imela avtologno presaditev. Počakati sem morala toliko časa, da sem šla na zbiranje lastnih celic. Prišel je petek, ko je prišla sestra Vida v sobo in rekla: »Alenka, gremo na zbiranje.« Na žalost jih v prvo nisem zbrala dovolj, zato sem morala počakati še en dan, da smo ponovili. Dr. Cukjati mi je naročil, da naj grem pravi čas spat, da bom drugi dan pripravljena za nov odvzem. Res sem šla že ob sedmih spat, ampak prelepo bi bilo, da bi šlo vse lepo, kajti že ob devetih mi je zazvonil telefon, da so Petro pripeljali na urgentni blok, zbil jo je avto. Nobena stvar me ni ustavila, da ne bi šla k njej. Sestre so me ustrezno zaščitile in so me odpeljali k njej. Na srečo ni bilo hujšega, doživela je le več udarcev in pretres možganov, tako da je bila sprejeta v 5. nadstropje in tako sva bili obe v bolnišnici.

Takoj naslednji dan so me odpeljali na odvzem celic in uspelo nam je zbrati dovolj celic, ki so v posebni komori čakale do presaditve. V soboto popoldne sem šla lahko domov, ampak veselje ni bilo tako popolno, saj je bila Petra



ALENKA RAK IN DUHOVNIK MIRO ŠLIBAR

v bolnici. Ni bilo hudega, saj je tudi ona kmalu odšla domov. Moram povedati tudi, da me je ves čas mojega zdravljenja v bolnišnici na najino željo, Betke in mene, ves čas obiskoval bolnišnični duhovnik Miro Šlibar. Imeli smo kratke molitve, spovedi, pogovore in velikokrat naju je z molitvijo spravil nazaj v dobro voljo.

Ta dan, ko sem odšla domov, so za spremembo po mene prišli Diana in Mirjam. Nismo odšle naravnost domov, malo smo se šle še zabavat in imele smo se zelo lepo. Dnevi doma pa so zopet tako hitro minevali, počutje pa je bilo izredno dobro. Doma sem bila nekaj dni več kot prejšnjikrat, tako da sem bila doma 8 dni.

Odšla sem na zadnji cikel pred presaditvijo. Terapija je bila spet močna, polna stranskih učinkov, prostorske stiske v sobah, stranišču, tuš kabinah. Soba, v kateri sem ležala, so bile tri bolnice z bakterijsko pljučnico, jaz pa sem prišla na zadnji cikel. Kaj me je čakalo? Na sosednji sobi je bil napis – Izolacija MRSA. Ves čas smo skupaj hodili na stranišče, ob katerem je bilo

polno posod za zbiranje urina. Kako se lahko izogneš vsem okužbam od sepe do vsega ostalega, če so razmere na oddelku, kar se prostorske stiske tiče, grozne.

V nedeljo zjutraj sem se zbudila s polno glavo, nekaj me je močno vleklo domov. Čutila sem, da je nekaj narobe, nihče mi ni hotel nič povedati. Prosila sem, če me izpustijo samo za kakšen dan domov vendar mi niso dovolili. Še isti dan so mi domači, sestrična Vandi in moja Petra prišli povedat, da mi je umrla stara mama. Spet padec, namreč mamu sem imela neizmerno rada. Po ločitvi svojih staršev sem živela z očetom in staro mamu, zato je bila mama zame posebna oseba. Kot sem že omenila, je rekla, da bo umrla za moje zdravje in res ni zdržala več kot 3 mesece. Moja presaditev je bila 19. januarja 2006, na ta dan pa bi mama dopolnila 90 let, jaz pa sem dobila novo življenje.

Naslednje dni so me izpustili domov, da sem lahko odšla na mamino zadnjo pot. Prim. Pretnar mi je obljubil, da bom doma ostala ves december. 2. januarja bi se morala vrniti v bolnišnico na priprave za presaditev. Presaditve sem se vedno bala, saj sem, ko sem ležala na oddelku, velikokrat pogled usmerila na konec hodnika, kjer so bile tri sobe, namenjene presaditvi. Videti je bilo tako tiho, nikoli nisi videl nobenega bolnika, ki bi kaj prišel iz tiste sobe, vedno je bilo tako temno. Spraševala sem se, kaj le počnejo ves čas, obiski so bili omejeni, tako da si videl le medicinske sestre in zdravnike, ki so prihajali in odhajali iz tistih sob. Že ob misli, da bom notri sama 24 ur na dan in toliko dni, me je močno stisnilo pri srcu, ulile so se mi solze. Ko sem nekega dne sama stala na hodniku in je bil moj pogled obrnjen proti koncu hodnika je mimo prišel prim. Pretnar. Spregovorila sva nekaj besed. Vprašala sem ga le kako bom zdržala sama tam dol, kaj bom počela, odvrnil mi je rekel: »Alenka, poglej, kupi si en lep gobelin, ki ga boš izdelovala. Ko bo končan, te bo vedno spominjal na te dni v bolnišnici.« Res sem ga kupila, lepega z motivom delfinov v morju, vendar ga še vedno nisem dokončala.

Veseli december sem preživela doma, med svojimi domačimi. Vedela sem, da se moram doma močno paziti, da ne bi prišlo do kakšnega prehlada ali česar koli drugega, saj bi se lahko poslabšalo moje zdravstveno stanje. Dnevi doma so minevali čedalje hitreje, še sama ne vem dobro, ali sem si tega želela, saj sem po eni strani komaj čakala, da grem nazaj v bolnišnico. Želela sem si, da bi vse to enkrat bilo že za mano, po drugi strani pa je bilo v meni toliko strahu, da se z besedami ne da opisati. Ali bo potekalo tako, kot sem si želela,

kako bom vse reakcije, ki bodo prišle po presaditvi prenašala, kako se bom psihično držala, saj sem bila že čisto izmučena, polno enih vprašanj se mi je rojilo po glavi. Vedela sem tudi, da je prostorska stiska tako huda, da se lahko moj odhod v bolnišnico zavleče. Lahko bi se zgodilo, da bi morala kar nekaj časa čakati na prosto posteljo.

D drugega januarja sem klicala v bolnišnico in povedali so mi, da me postelja čaka. Naslednji dan sem bila sprejeta. S Petro sva se usedli v njeno sobo, močno sva se objeli, potočili mnogo solza, obenem pa sva si obljubili, da se bom jaz borila, da premagava to zlo, ki je prišlo v moje telo. Njo pa sem prosila in ji položila na srček, da naj bo doma pridna, naj poskrbi zase, naj šolo lepo izdeluje, saj bo potem tudi zame lažje, da me vsaj to ne bo skrbelo. Velikokrat sem si sama pri sebi rekla, da je res, da sem otroka rodila, ko sem imela le 16 let in sem bila sem še sama otrok. Ampak to se je moralo zgoditi, kajti sedaj je bila ona tista, za katero sem vedela, da se moram boriti, da me potrebuje in, da otroku brez mamice ni lepo. Mama je le ena in nihče je ne more zamenjati. Petra je moj sonček.

No, pa je prišel dan, poln joka, ko sem morala iti nazaj v bolnišnico. Spomnim se, kako sem celo pot v Ljubljano jokala, Tomaž se je trudil, da bi zadrževal solze, ampak ni mu povsem uspelo. Vprašala sem ga, če me bo sploh še kdaj peljal domov. Rekel je, da naj ga ne sprašujem take neumnosti, da me pride čez dober mesec iskat in me za vedno odpelje domov.

Soba je bila pripravljena in spet sem bila sama. Prinesla sem si gobelin, v sobi pa je bil tudi TV, tako da je bilo vsaj malo lažje lažje. Zopet kot ob vsakem sprejemu, punkcija, vsaditi kateter, ta je bil že peti in začela se je priprava na presaditev. Ta terapija pred presaditvijo je najhujša. Danes lahko rečem in še enkrat ponavljam, če bi se mi bolezen ponovila, na zdravljenje ne grem več, vsaj zdaj ne, mogoče je še vse prezgodaj. Duhovnik Miro Šlibar me je prišel večkrat pogledat. Vsako jutro ob pol osmih, pa sem imela ves čas mojega zdravljenja tudi jutranjo budilko, vsaj jaz sem temu tako rekla. Vsako jutro me je poklicala moja šefinja, da sva malo poklepetali, mi dajala spodbudne besede in mi vedno govorila, da ona ve, da mi bo uspelo in da so vsi v službi o tem prepričani. Mene pa je tudi spreletaval dvom, kako bo, ko bom toliko pri močeh, da bom lahko šla nazaj v službo. Ali mi bodo sploh še podaljšali pogodbo, saj sem bila zaposlena za določen čas. Toda Mimi mi je vedno govorila, da naj o tem ne premišlujem in da bom službo zagotovo imela. Njej se lahko zahvalim, da sem službo obdržala. Ampak kaj služba, najvažnejše je



bilo, da se pozdravim. Vse te terapije pred presaditvijo so bile vedno hujše, pa tista umetna hrana, ki sem jo dobivala, kako mi je bilo po njej slabo. Ko pa vse to podoživljaš, pa šele vidiš, da resnično moraš biti sam v sobi, da imaš svojo kopalnico, saj potrebuješ svoj mir in svoje stranišče. Obiski v tej sobi so zelo omejeni, tako da smo se kar sproti po telefonu dogovorili, kdo pride, ker so bili pri meni lahko le kratek čas. Tako v živo se spominjam, ko sem nekega večera sedela na okenski polici, pogled z okna pa je bil na urgentni del Kliničnega centra. Zunaj so svetile luči, bilo je še ponovoletno vzdušje. Bilo je meseca januarja in moja želja je bila le, da se bom še kdaj lahko sama vozila in se sprehajala po cesti. To je majhna želja, ki pa ti v bolnišnici veliko pomeni. To, da bi se oblekla v svoja oblačila, kar se je kasneje tudi zgodilo. Na žalost na te stvari potem prehitro pozabimo, to ni prav in tega se velikokrat spominjam.

Malo pred presaditvijo je prišel k meni prim. Pretnar in mi povedal, da morava narediti ponovno punkcijo. Če pa bom zdržala, mi bo vbrizgal še neko posebno zdravilo v hrbtenico. Povedal mi je, da bo bolelo. Obrnila sem malo na smešno in ga vprašala, če lahko vpijem. Odgovor je bil, naj se kar derem, če pa bom preglasna, da bo šel v Mercator v Črnuče povedat, kako sem glasna (tam namreč delam). To je bilo le zato, da me je malo spravil v dobro voljo. Da, bolelo je, ampak tudi to je minilo, kot vse do sedaj. Zdravnik mi je z nasmeškom rekel, da sem se prepozno znebila svojega priimka, saj se namreč pišem Rak, pa še res je. Mogoče se tudi tega enkrat znebim, sem mu odgovorila.

Ko sem že mislila, da je vsega konec, da so terapije mimo, da me čaka le še presaditev, je k meni prišel na obisk sodelavec Mitja. Z veseljem sem mu rekla, da je vsega konec, me je vprašal: »Kaj je pa zunaj na hodniku? Še kar nekaj steklenic pa na vseh piše Rak?« Odgovorila sem, da so se zmotili. Pa se niso, kmalu je v sobo stopila sestra Suzana, povedala je, da prejmem še te steklenice, potem bo pa res konec. In sem rekla, naj pa bo. Danes, ko vem, kaj je to, joj, groza. Na stojalo je obesila še zadnje stekleničke, zraven pa veliko vrečko (saj ne vem, kako naj se izrazim) vode, ki je morala steči v moje, že tako izmučeno telo. O, to je pa težko opisati z besedami, v trenutku, ko je tekočina pritekla v moje telo, se je pojavil grozen pekoč občutek po celem telesu. Vsak prst posebej sem čutila, barva kože pa se je spremenila na grozno rdečo barvo, da ne govorim, kako je Mitja to doživljal. Ves čas sem bruhala, letala na stranišče, komaj mi je odklapljal moj avto (tako smo imenovali naš avtomat, ki nas je vse mesece spremljal, po katerem je tekla vsa terapija, in je bil naš večni spremljevalec). Zdaj, ko se včasih spominjava, ga je groza, ker je bil prisoten in je vse to videl.

Proti večeru sem bila čisto izmučena in mislila sem, da tega dne ne bom mogla preživeti, zato sem sama prosila, naj pokličejo duhovnika. Vsi ostali na oddelku so vedeli, da je to hudo in da bo drugi dan bolje, pa še res je bilo. Sreda je bil dan za počitek in samo en dan pred presaditvijo. Imela sem cel kup klicev, vseh mojih, ki sem jim neizmerno hvaležna. Vsem, ki so mi ves čas stali ob strani, bratu Tomažu z družino, moji Petri, Jani, teti Mileni, Tončki, Emi, vsem bratrancem in sestričnam in njihovim partnerjem, dobri prijateljici Meti in Diani, Mirjam, sodelavcem in sodelavkam, težko bi vse naštela, vsem sem hvaležna za vsako minuto, ki so jo preživeli z menoj.

In je prišel četrtek, 19. 1. 2006, dan moje presaditve. Začelo se je okoli desetih dopoldan, bilo je veliko zdravnikov, osebja. Vsi pa so bili videti enako, saj so bili vsi v maskah, kapah in zaščiteni. Kot se je vse začelo, je tudi minilo zelo hitro. Skozi kateter, ki so mi ga ponovno dali v roko, sem dobila nazaj svoje matične celice. Občutek, ko ti te pritečejo skozi žilo v telo, je bil neprijeten, ne pa boleč. Občutek je bil, kot bi mi v usta dali polno gnilih jajc, ta neprijeten vonj je še dolgo ostal v moji sobi, vsaj tako so mi povedale sestre, ki so hodile v sobo, jaz tega nisem vohala.

Čas okrevanja: bilo je spet nekaj stranskih učinkov, ki pa so bili zelo podobni prejšnjim, po terapiji. Na to sem bila pripravljena, in vse lažje sem jih prenašala, ker sem vedela, če mi je uspelo, da je to konec. Dnevi so minevali,

vsak dan posebej sem čakala, da se bodo levkociti začeli dvigovati in da bi končno lahko zapustila oddelek. In res se je zgodilo. Odlično sem sprejela kostni mozeg. Najlepša novica je bila, da bom šla v sredini februarja lahko domov. Kako je bil zame to lep dogodek.

Ko sem prišla domov sem se morala še dolgo časa paziti in res sem se. Pri tem mi je ogromno pomagala Petra, ki je skrbela za dom, kot prej, ko me ni bilo. Ves čas moje odsotnosti je kljub svojim letom kuhala, prala in sama zase skrbela. Takrat je postala tudi zelo samostojna.

Zdaj ko sem bila doma, sva imeli veliko časa za pogovor. Šele sedaj, ko je videla, da se mi stanje izboljšuje mi je zaupala, da ni imela nobene volje, da bi hodila v šolo, saj je ves čas mislila name in si govorila, da če ne bo imela mamice, se nima za nikogar učiti. To ni res, ampak otroku pri teh letih je to težko dopovedati. Ampak sedaj sva skupaj, radi se imava in tisto leto je bilo za naju leto, ki naju je še bolj zbližalo. Redno sem in vedno bom hodila na kontrole, življenje pa je počasi šlo na pota, ki sem si jih vedno želela. Pred tremi leti sem tudi spoznala mojega sedanjega partnerja Boštjana, ki pa je poleg Petre tudi človek, ki mi polepša vsak dan posebej. Nikoli si nisem mislila, da se bo tudi meni življenje obrnilo na lepše. Tako z veseljem povem, da sem srečna.

19. 1. 2011 sem praznovala svoj 5. rojstni dan, po presaditvi, daleč je že, pa kljub temu blizu. Vsem bolnikom, svojcem, prijateljem, bi rada povedala: »Ne izgubite upanja, če vas je ta bolezen doletela, vedite, da upanje umre zadnje. Ne zapirajte se vase, spregovorite in pogovarjajte se o bolezni, lažje vam bo!« Saj boste spoznali, da niste sami, da nas je več, ki nam je že uspelo. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi v Mengšu, katerega članica sem že od leta 2006, pa je tudi nekaj čudovitega, kar lahko doživiš. Kadarkoli pa bi hoteli, sem se pripravljena z vami pogovoriti in poklepetati, mojo telefonsko številko dobite v društvu.

Ob tej priložnosti bi se še enkrat rada zahvalila vsemu osebju na hematološkem oddelku, prim. Pretnarju, svojemu osebnemu zdravniku Tomažu Mušič, dr. Zupanovi. Naprej ne bi naštevala, ker bi koga pozabila, vsi vi ste del tistih, ki ste pomagali kljub težkim razmeram na hematološkem oddelku, da sem danes postala spet tista stara nasmejana Alenka, takšna, kot ste me poznali.

Hvala vam.

ZDRAVNIKI HEMATOLOGI IN USTANOVE, KJER SE ZDRAVIJO BOLNIKI S KRVNIMI BOLEZNIMI

*Univerzitetni klinični center, KO za hematologijo
Zaloška 2, 1000 Ljubljana
tel. 01 522 31 59, www.kclj.si*

Predstojnik, prof.dr. **Peter Černelč**, dr.med.
doc.dr. **Dušan Andoljšek**, dr.med.
mag. **Mojca Modic**, dr.med.
doc.dr. **Uroš Mlakar**, dr.med.
doc.dr. **Irena Preložnik Zupan**, dr.med.
prim. **Jože Pretnar**, dr.med.
mag. **Matjaž Sever**, dr.med.
Barbara Skopec, dr.med.
doc.dr. **Samo Zver**, dr.med.

*Univerzitetni klinični center Maribor
Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo
Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor
tel. 02 321 10 00, www.ukc-mb.si*

doc.dr. **Marjana Glaser Kraševac**, dr.med.

*Splošna bolnišnica Celje
Oblakova ulica 5, 3000 Celje
tel. 03 423 30 00, www.sb-celje.si*

Mateja Grat, dr.med.
prim. **Joško Vučković**, dr.med.

Splošna bolnišnica dr. Franca Derganca Nova Gorica
Ulica padlih borcev 13/A, 5290 Šempeter pri Gorici
tel. 05 330 10 00, www.bolnislrica-go.si

Simon Bitežnik, dr.med.
prim. **Nataša Fikfak**, dr.med.

Splošna bolnišnica Murska Sobota
Ulica dr. Vrhnjaka 6, 9000 Murska Sobota
tel. 02 512 31 00, www.sb-ms.si

Vlasta Petric, dr.med.

Splošna bolnišnica Slovenj Gradec
Gospodsvetska cesta 3, 2380 Slovenj Gradec
tel. 02 882 34 00, www.sb-sg.si

Frosina Krstanoska, dr.med.
Irena Umek Bricman, dr.med.

Splošna bolnišnica Novo mesto
Šmihelska cesta 1, 8000 Novo mesto
tel. 07 391 61 00, www.sb-nm.si

Marija Čeh, dr.med.
Neva Kavčič, dr.med.
Tanja Žužek, dr. med.

SLOVENSKA HEMATOLOŠKA DRUŠTVA BOLNIKOV

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš
www.drustvo-bkb.si

Društvo bolnikov z limfomom

Vodnikovo naselje 1, 1000 Ljubljana
www.limfom.si

Društvo bolnikov z Gaucherjevo boleznijo

Srednja Kanomlja 66
5281 Spodnja Idrija
www.gaucher-drustvo.si

Društvo hemofilikov

Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana
www.drustvo-hemofilikov.si

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo

Povšetova 37, 1000 Ljubljana
www.limfom-levkemija.org

MEDNARODNA DRUŠTVA BOLNIKOV

EBMT – European Group for Blood and Marrow Transplantation

Evropska skupina za presajanje krvotvornih matičnih celic

www.ebmt.org

LC – Lymphoma Coalition

Mednarodno združenje bolnikov z limfomom

www.lymphomacoalition.org

Myeloma Euronet

Evropska mreža organizacij bolnikov

www.myeloma.euronet.org

IZID KNJIŽICE SO OMOGOČILI

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

Stegne 21 c
1000 Ljubljana



CELGENE INTERNATIONAL

Podružnica v Sloveniji
Kržičeva 7,
1000 Ljubljana



GlaxoSmithKline d.o.o.

Knezov štradon 90
1000 Ljubljana



Novartis Pharma Services Inc.

Podružnica v Sloveniji
Tivolska 30
1000 Ljubljana



KRKA d.o.o. Novo mesto

Šmarješka cesta 6
8501 Novo mesto



Johnson&Johnson d.o.o.

Šmartinska cesta 53
1000 Ljubljana





Skrb za vaše zdravje je del nas.

Poslanstvo našega farmacevtskega podjetja

je narediti dragocene trenutke še lepše in bogatejše.

*Naše poti so zato tlakovane z znanjem, visoko tehnologijo in izdelki,
ki izpolnjujejo želje po zdravem življenju.*

Naša prihodnost je med vodilnimi

generičnimi farmacevtskimi podjetji.



[illegible]



Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Slovenska cesta 30
1234 Mengeš

info@drustvo-bkb.si, www.drustvo-bkb.si
tel.: 031 649 735, 041 649 735

Davčna številka: 26996855
TRR: A banka 05100-8010144543

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi.

Priimek in ime:

Naslov stalnega bivališča:
(ULICA, HIŠNA ŠTEVILKA, KRAJ, POŠTNA ŠTEVILKA)

Datum rojstva:

Telefon doma:

Mobilni telefon:

E-pošta:

Status:

(obkroži)

dijak

študent

zaposlen

upokojen

Izobrazba:

Pristopam kot:
(obkroži)

bolnik

sorodnik

poklicno

ostalo

V društvu želim aktivno sodelovati:

Datum pristopa:

Podpis:

Podatki se uporabljajo izključno za potrebe društva. Otroke do 18. leta starosti prijavijo starši.



Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

www.drustvo-bkb.si

info@drustvo-bkb.si

Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic

Navodila za bolnike

Mengeš, junij 2011

Urednica:

Majda Slapar

Intervjuji:

Dragica Bošnjak

Jezikovni pregled:

Natalija Hofbauer, Katarina Novak

Viri fotografij:

Dragica Bošnjak

Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi

Arhiv KO za hematologijo UKC Ljubljana

Arhiv Lekarne UKC Ljubljana

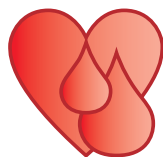
Tehnična izvedba:

Marjana Božjak

Oblikovanje in tisk:

Repar reprostudio d.o.o., Ljubljana

Izdano v Ljubljani, junij 2011, v 1000 izvodih



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

Slovenska cesta 30
1234 Mengeš

info@drustvo-bkb.si, www.drustvo-bkb.si
tel.: 031 649 735, 041 649 735

Davčna številka: 26996855
TRR: A banka 05100-8010144543