



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

# **AKUTNE LEVKEMIJE IN PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC**

**NAVODILA ZA BOLNIKE**

**Dopolnjena izdaja**

Mengeš, november 2013

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

616.155.392  
616.419-089.843

AKUTNE levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic :  
navodila za bolnike / [urednica Majda Slapar ; intervjuji Dragica Bošnjak].  
- Dopolnjena izd. - Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, 2013

ISBN 978-961-93103-2-8  
1. Slapar, Majda  
269227776

## **PRI PRIPRAVI KNJIŽICE SO SODELOVALI**

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

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

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

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

**dr. Vesna Radonjić Miholič,**  
*specialistka klinične psihologije*

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

**dr. Jože Uhan, univ. dipl. inž. geol.**  
*Član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi*

**Dragica Bošnjak,**  
*novinarka Dela*





# KAZALO

|                                                                                         |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| UVOD.....                                                                               | 7  |
| DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI.....                                               | 9  |
| AKUTNE LEVKEMIJE .....                                                                  | 24 |
| LEVKEMIJE PRI OTROCIH.....                                                              | 39 |
| ZDRAVLJENJE S PRESADITVIJO KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC.....                              | 47 |
| NAVODILA ZA BOLNIKE PO PRESADITVI KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC.....                       | 55 |
| PREVERITE SVOJE ZNANJE.....                                                             | 75 |
| SEZNAM POGOSTIH KRATIC IN SLOVARČEK GESEL.....                                          | 78 |
| KAKO VZBUDITI SKRITE MOČI V DUŠEVNOSTI,<br>DA POSTANEJO NAŠ ZAVEZNIK MED BOLEZNIMO..... | 81 |
| BOLNIK BOLNIKU – PSIHOLOŠKA PODPORA IN SVETOVANJE.....                                  | 90 |
| ZDRAVNIKI HEMATOLOGI IN USTANOVE,<br>KJER SE ZDRAVIJO BOLNIKI S KRVNIMI BOLEZNIMI.....  | 93 |
| SORODNA MEDNARODNA DRUŠTVA BOLNIKOV.....                                                | 95 |



# UVOD

**Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi**

**D**a bo bolniku lažje pri razumevanju, premagovanju ter zdravljenju bolezni, smo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi v sodelovanju s strokovnim medicinskim osebjem s področja hematologije ter drugimi priznanimi strokovnjaki s področja klinične psihologije že v letu 2011 pripravili Vodnik za bolnike o Akutnih levkemijah in presaditvi krvotvornih matičnih celic. Namen Vodnika je bil bolnika in njegove svojce seznaniti z boleznijo, jim predstaviti potek zdravljenja, jih seznaniti z navodili o življenju v času zdravljenja ter po njem, predstaviti možnosti strokovne psihološke podpore, kot tudi podpore in pomoči bivšega bolnika. Ker je knjižica kljub visoki nakladi v celoti pošla, smo se v društvu odločili, da bomo v letu 2013 izdali novo dopolnjeno izdajo vodnika za bolnike z naslovom:



**MAJDA SLAPAR,**  
PRESEDNICA DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

## **Akutne levkemije in Presaditev krvotvornih matičnih celic** **Navodila za bolnike** *Dopolnjena izdaja*

Nikoli ni pravi čas, ko se pojavi bolezen. Nihče od nas si je ne želi, a vendarle pride potihoma in nepričakovano ter s tem spremeni tok življenja, tako bolniku, kot njegovi družini. 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.

Pri samem zdravljenju so velikega pomena tudi izkušnje bivših bolnikov, članov Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, ki so se sami soočili z boleznijo, prestali ves proces zdravljenja, se uspešno pozdravili in so danes pripravljeni to svojo izkušnjo deliti z bolniki.

Pri nastanku Vodnika za bolnike o Akutnih levkemijah in Presaditvi krvotvornih matičnih celic so sodelovali priznani strokovnjaki Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana in Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike Ljubljana prim. Jožef Pretnar, dr. med. in prof. dr. Samo Zver, dr. med. ter prof. dr. Janez Jazbec, dr. med., za kar se jim najlepše zahvaljujemo.

Za sodelovanje se zahvaljujemo tudi dr. Vesni Radonič Miholič, specialistki klinične psihologije.

Pomembno poglavje v Vodniku za bolnike je poglavje Navodil za bolnike v času zdravljenja in po njem, ki so ga pripravile 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 UKC Ljubljana, za kar se jim najlepše zahvaljujemo.

Izid dopolnjene izdaje Vodnika za bolnike o Akutnih levkemijah in presaditvi krvotvornih matičnih celic so omogočili: Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij RS-FIHO, Farmacevtske družbe Celgene, Takeda, Krka in Janssen - Johnson & Johnson za kar se jim najlepše zahvaljujemo.

## IZID KNJIŽICE SO OMOGOČILI





# **DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI**

**Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi**

## **OSEBNA IZKAZNICA**

**DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI**  
*Association of Patients with Blood Diseases*

**HUMANITARNO DRUŠTVO KRONIČNIH BOLNIKOV**  
*A humanitarian association of chronic patients*

**DRUŠTVO, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU  
NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA**  
*An association working in the public interest of healthcare*

**Status društva:** Na osnovi odločbe Ministrstva za zdravje RS je društvo v letu 2002 prejelo **STATUS DRUŠTVA, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA** in v letu 2006 **STATUS HUMANITARNEGA DRUŠTVA KRONIČNIH BOLNIKOV**. V društvu združujemo bolnike s krvnimi boleznimi: akutne in kronične levkemije, limfomi, diseminiran plazmocitom, aplastična anemija, mielodisplastični sindromi in druge redke krvne bolezni. Včlanjeni so sorodniki bolnikov, prijatelji ter strokovno medicinsko osebje.

**Društvena pisarna:** Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

**Članstvo:** 450 članov iz vse Slovenije

**Predsednica društva:** Majda Slapar

**Izvršni odbor:** Majda Slapar – predsednica, Marjana Božjak – tajnica, Mihaela Uhan – blagajničarka, prim. Jožef Pretnar, dr. med. – strokovni član, Matjaž Jurca – član

**Davčna št.:** 26996855

**TRR:** 05100-8010144543

**Telefon:** +386 (0) 31 649 735 (Majda Slapar)  
+385 (0) 41 649 735 (Mihaela Uhan)

**E-pošta:** info@drustvo-bkb.si

**Spletna stran:** www.drustvo-bkb.si

## Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi že od 1995

Decembra 1995 smo na pobudo bolnikov in medicinskega osebja Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana ustanovili Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. V društvo so se vključili bolniki in bivši bolniki, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, 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 v času zdravljenja in po njem, še zlasti pri presaditvi kostnega mozga doma in v tujini. Dragocena je podpora in spodbuda ter medsebojno druženje in nasveti bolnikom, ki so se znašli na poti, ki smo jo mi uspešno prehodili. Poleg tega je bila pomembna naloga društva že v začetku delovanja tudi informiranje bolnikov o bolezni in seznanjanje javnosti o problematiki bolnikov s krvnimi boleznimi.

## Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi danes

Poslanstvo društva se je od prvotnih iskrenih idej o druženju med sobolniki, medsebojni pomoči, nesebičnem sodelovanju v procesu zdravljenja bolnikov, informiranju o bolezni in stalni dostopnosti za bolnike ter njihove svojce dopolnilo in postalo nepogrešljiv člen v procesu zdravljenja. Ima veliko vlogo pri ozaveščanju bolnikov, kot tudi širše javnosti o bolezni, s svojimi posebnimi socialnimi programi delovanja pa nesebično vstopa v procese delovne, zdravstvene, socialne in finančne rehabilitacije bolnika kot njegove družine v času zdravljenja ter po njem. Bolnikom je potrebno nuditi pomoč pri premagovanju dolgotrajnega zdravljenja, z lastnimi izkušnjami pripomoči k boljšemu, predvsem pa lažjemu razumevanju nastale situacije, s programi delovanja pa zagotoviti in vsaj delno nadomestiti vse tisto, kar bolniki, kot tudi njihovi svojci v času zdravljenja izgubijo.

### Association of Patients with Blood Diseases

Slovenia



The Association of Patients with Blood Diseases was established in December 1995 on the initiative of patients, previous patients and medical staff at the University Medical Centre Ljubljana (UMCL), Department of Haematology. The members of the association are patients, previous patients who have had bone marrow transplant, their relatives, friends and medical staff. The first and foremost goal of the association is offering help to patients and their relatives so that they can overcome difficulties faced with during their illness, their treatment and after the treatment, even more so when it comes to bone marrow transplant either at home or abroad. We offer support, encouragement, advice and provide company to the patients who find themselves on the path we have managed to walk successfully. Another important role of the association is informing the patients about the illness and spreading the news about the problems patients with blood diseases encounter.

PREDSTAVITEV DRUŠTVA V ANGLEŠČINI

Za nemoten potek delovanja društva ter izvajanje programov ima društvo že 16 let društveno pisarno s sedežem v Mengšu, na Slovenski cesti 30. V vsem tem

času imajo bolniki in njihovi svojci možnost, da se s predstavnikom društva – bivšim bolnikom individualno pogovorijo o vseh tistih vprašanjih, o katerih se lahko pogovoriš samo z nekom, ki je ravno tako zbolel, prestal ves proces zdravljenja in se pozdravil. Veliko članov našega društva, kot tudi članov sorodnih hematoloških društev, je dobilo v vseh dolгих letih delovanja društva prve informacije s strani bivšega bolnika prav v naši pisarni.

Z izvajanjem posebnih socialnih programov smo leta 2006 uspeli na Ministrstvu za zdravje R Slovenije pridobiti status Humanitarne organizacije kroničnih bolnikov in Status društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva ter se že pred 15-imi leti vključiti v program sofinanciranja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO).

Posebni programi, ki jih v društvu redno izvajamo, imajo velik poudarek na pomoči bolniku v času zdravljenja in po njem, na informiranost bolnika ter skrbi za ohranitev na novo pridobljenega zdravja.

## Programi društva

### 1. Preventivni socialni program za ohranjanje zdravja, izboljšanje kvalitete življenja in preprečevanje negativnih posledic zdravljenja:

- sofinanciranje zdraviliškega in fizioterapevtskega zdravljenja;
- posebni socialni programi za socialno, finančno in zdravstveno ogrožene bolnike;
- socialne pomoči ter enkratna pomoč pri šolanju.



IZLET ČLANOV DRUŠTVA NA BRIONE, MAJ 2006



IZLET ČLANOV DRUŠTVA NA PLITVIČKA JEZERA, SEPTEMBER 2008



IZLET ČLANOV DRUŠTVA NA OTOK MURANO, MAJ 2010

## **2. Sofinanciranje posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic**

Zaradi agresivnega zdravljenja s kemo- in radioterapijo ter posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic lahko nastopijo novi zdravstveni zapleti, ki bistveno zmanjšujejo kvaliteto življenja bolnika in se zdravljenje le teh ne krije iz naslova Zavoda za zdravstveno zavarovanje R Slovenije.

## **3. Program »bolnik-bolniku«, pomoč in podpora**

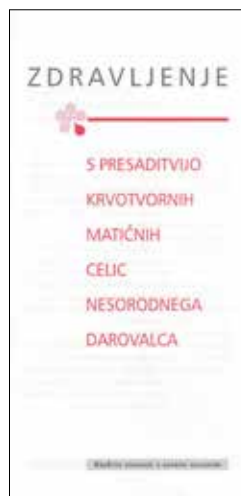
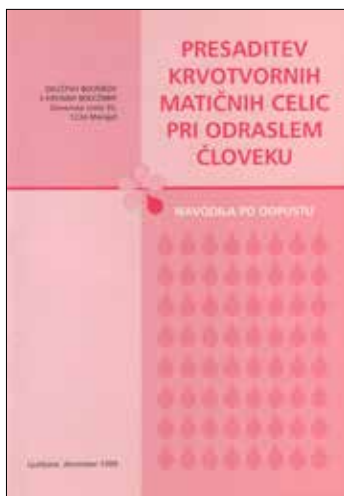
Za lajšanje težav bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo v času bolnišničnega zdravljenja že peto leto izvajamo program enkrat tedenske prisotnosti člana društva – bivšega bolnika (vsak četrtek od 16.00 do 18.00 ure) na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana tekom celega leta. Takrat imajo vsi bolniki, ki se zdravijo na oddelku, in njihovi svojci, ki si to želijo, možnost pogovora z bivšim bolnikom.



#### 4. Izdaja strokovne literature ter društvenih publikacij

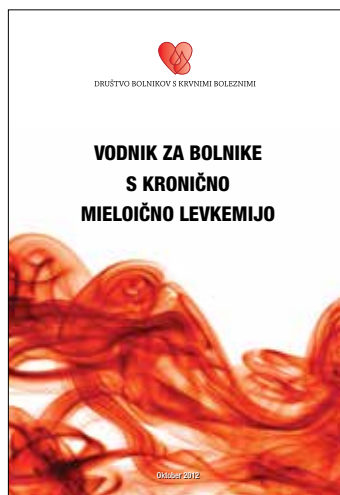
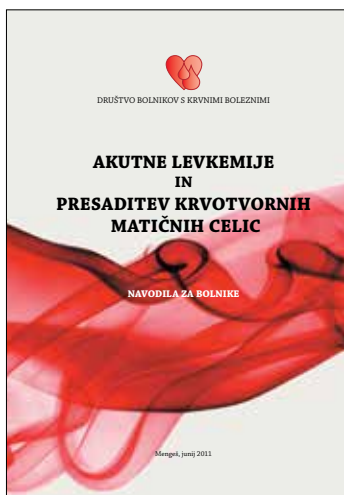
Prvi publikaciji sta bili izdani pred štirinajstimi leti, leta 1999, ko smo na predlog bolnikov in v sodelovanju z zdravniki ter ostalim medicinskim osebjem KO za Hematologijo UKC Ljubljana izdali navodila za bolnike in sicer:

- Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem bolniku in
- Zdravljenje s presaditvijo matičnih celic nesorodnega darovalca.



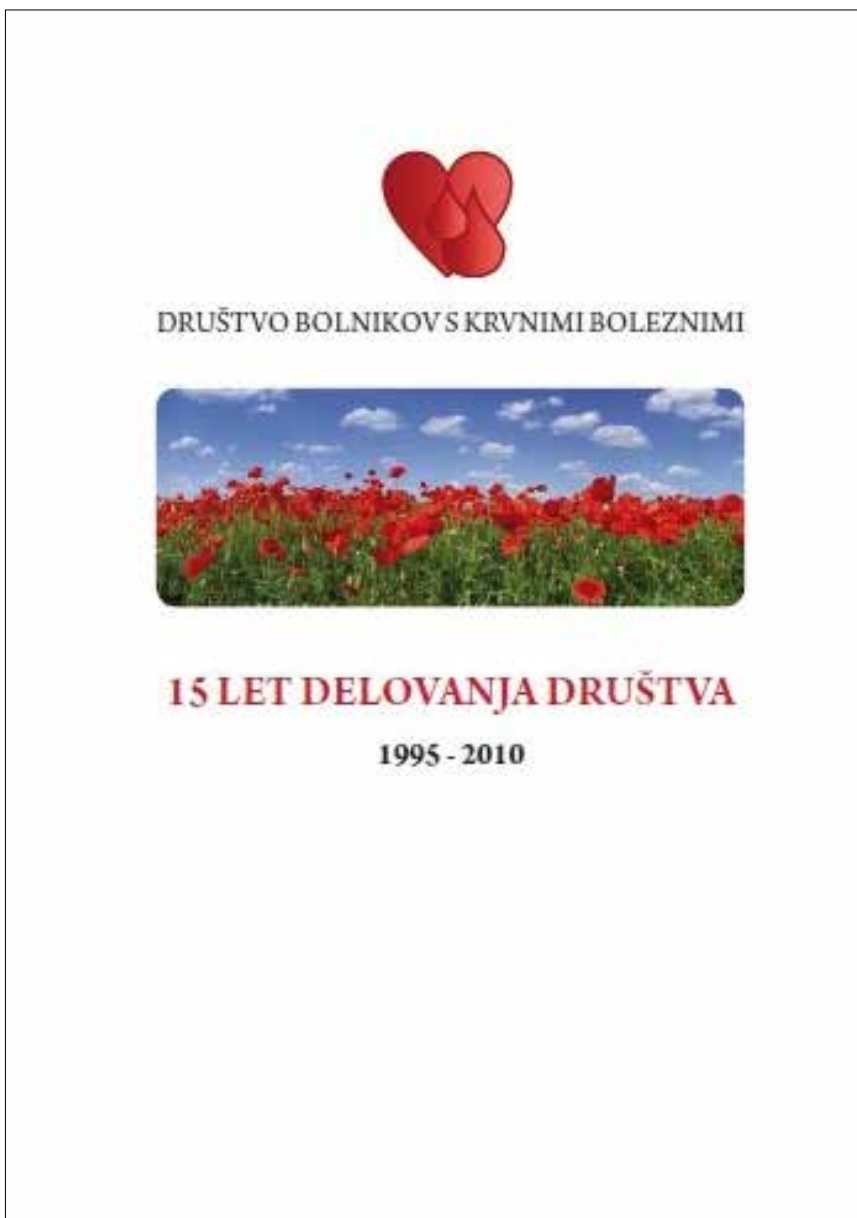
#### V nadaljevanju smo izdali:

- vodnika za bolnike,
- Akutna levkemija in presaditev krvotvornih matičnih celic z navodili za bolnike,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,



### **Ob 15-letnici delovanja društva**

Ob 15-letnem delovanju društva leta 2010, smo organizirali srečanje v Kulturnem domu Občine Mengeš. Ob tej priliki smo izdali ALMANAH o 15-letnem delovanju društva ter podelili priznanja najbolj zasluženim članom društva in zunanjim sodelavcem.

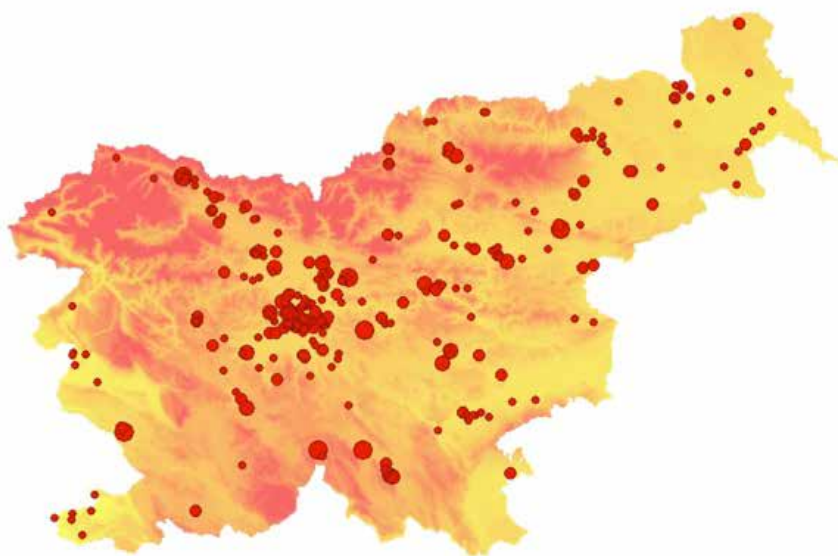


- Almanah ob 15-letnem delovanju društva,



Dobitniki priznanj ob 15-letnem delovanju društva – 2010, od leve proti desni: Mag. Janez Jug, direktor FIHO in člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi: prim. Jožef Pretnar, dr. med., Miran Ohnjec, 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

- Geografska razpršenost članstva Društva bolnikov s krvnimi boleznimi po Republiki Sloveniji



- Članstvo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi od ustanovitve leta 1995 do danes





## 5. Aktivno vključevanje in sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah

Smo člani Myeloma Euronet – European Network of Myeloma Patient Groups, redno se udeležujemo dnevoev bolnikov in njihovih družin na kongresih evropske skupine za presaditev krvotvornih matičnih celic in kostnega mozga EBMT – European Group for Blood and Marrow Transplantation. Na pobudo European Patient Forum s sedežem v Bruslju je društvo vpisano tudi v Evropski register bolnikov s krvnimi boleznimi.



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



IZLET ČLANOV DRUŠTVA V STRASBOURG - MAJ 2013; ČLANI DRUŠTVA PRED PORTALOM KATEDRALE NOTRE-DAME



IZLET ČLANOV DRUŠTVA V STRASBOURG - MAJ 2013; ČLANI DRUŠTVA V ATRIJU EVROPSKEGA PARLAMENTA

#### **6. Informacijski sistem, internet, spletna stran, osebna svetovanja – telefonska, elektronska, pogovori z bolniki in njihovimi svojci na sedežu društva.**

V društvu bolnikov s krvnimi boleznimi poteka informiranje preko osebnega svetovanja, telefonskih pogovorov in elektronske korespondence ter pogovorov z bolnikom in njegovimi svojci v pisarni društva. Na društveni spletni strani [www.drustvo-bkb.si](http://www.drustvo-bkb.si) se poleg osnovnih informacij in gradiva o društvu redno objavljajo vsi društveni dogodki, novice ter poročila o aktivnostih društva.

#### **7. Organizirano druženje in promocija zdravega življenja**

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 ZGORNJO SAVINJSKO DOLINO - SOLČAVSKO, MAJ 2011





IZLET ČLANOV DRUŠTVA V PORABJE, MAJ 2012

### **8. Organizacija srečanja ob Dnevu redkih bolezni; Sodelovanje na Dnevih za bolnike in njihove svojce**

Poleg izvajanja rednih programov delovanja društva smo v letu 2012 prvič in v letu 2013 drugič v Sloveniji organizirali srečanje bolnikov z redkimi boleznimi in združili predstavnike dvanajstih različnih društev bolnikov, ki povezujejo bolnike z redkimi boleznimi. Srečanje je bilo obakrat v Cankarjevem domu v Ljubljani na Evropski dan Rednih bolezni (29. ali 28. februar). Na ta dan so se v večini držav



SREČANJE Z BARBARO MIKLIČ TÜRK OB DNEVU REDKIH BOLEZNI, FEBRUAR 2012

EU dogajala podobna srečanja. Častno pokroviteljstvo je prvič prevzela soproga predsednika RS gospa Barbara Miklič Türk, drugič pa predsednik Republike Slovenije Borut Pahor. Na srečanju so poleg predstavnikov bolnikov sodelovali predstavniki Ministrstva za zdravje, zdravniki iz Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana in Oddelka za hemato-onkologijo Pediatrične klinike, predstavniki Zavoda za zdravstveno zavarovanje R Slovenije, predstavniki Zdravniške zbornice, EU poslanka – članica našega društva ter predstavniki številnih farmacevtskih družb ter medijev.

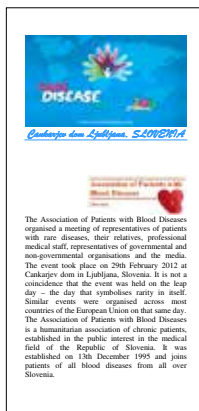
### **V ta namen smo izdali dve publikaciji:**

Manj pogoste bolezni, druga izdaja in Redke bolezni, tretja izdaja, ki sta bili dostopni vsem udeležencem srečanja kot tudi širši javnosti. Istočasno smo izdali tudi zloženko v angleščini, s katerima smo se predstavili na srečanju bolnikov z redkimi boleznimi v tujini.

- Manj pogoste bolezni - druga izdaja,
- Redke bolezni - tretja izdaja,



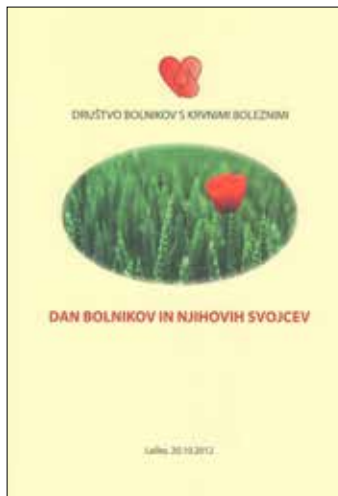
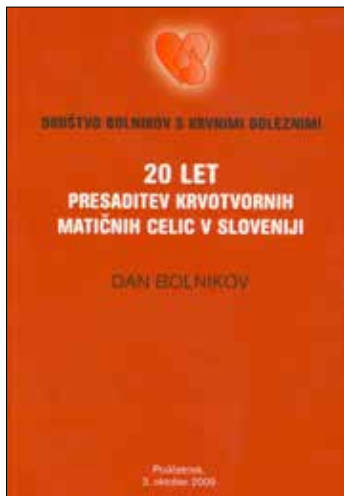
- zloženke o društvu v tujem jeziku,
- zloženke o organizaciji srečanja ob Dnevu redkih bolezni (2012/13) v tujem jeziku,



V okviru Hematološke in Transfiziološke sekcije zdravnikov, ki jo organizira Združenje hematologov in Združenje za transfuzijsko medicino SZD, vsako leto organiziramo ali sodelujemo pri organiziranem srečanju Dneva za bolnike in njihove svojce.

#### Ob tej priliki smo izdali Zbornike predavanj:

- 20 let presaditve krvotvornih matičnih celic v Sloveniji,
- zbornika predavanj ob Dnevu za bolnike,



Organizacija strokovnih predavanj s področja hemato-onkologije, področje krvnih bolezni ter zdravljenja le teh, posledic zdravljenja, prehrane, plodnosti, psihološke podpore, pravic bolnikov s področja zdravstveno-pokojninskega zavarovanja, poljubna potopisna predavanja.

## **Cilji društva:**

- *nadaljevanje in širitev izvajanja vseh rednih programov društva z velikim poudarkom na izvajanju posebnih socialnih programov;*
- *aktivno sodelovanje pri reševanju aktualnih problemov bolnikov s krvnimi boleznimi;*
- *izdaja vodnikov za bolnike o krvnih boleznih ter zdravljenju;*
- *informiranje bolnikov o novostih pri zdravljenju krvnih bolezni tako doma kot v tujini;*
- *informiranje bolnikov o pravicah na področju zdravstvenega in pokojninskega zavarovanja;*
- *svetovanje in pomoč pri ureditvi statusa bolnika po presaditvi krvotvornih matičnih celic;*
- *podpiramo akcijo povečanja števila prostovoljnih darovalcev matičnih celic ter slovenskega registra krvotvornih matičnih celic;*
- *nadaljevanje aktivnega, že od leta 2005 vključevanja v reševanje prostorske stiske na KO za hematologijo UKC Ljubljana;*
- *aktivno vključevanje in sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah;*
- *informiranje bolnikov o smernicah EU na področju redkih bolezni ter organizacija srečanj.*

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi bomo sledili vsem zastavljenim ciljem, dopolnjevali programe društvene aktivnosti in skrbeli za uspešno nadaljevanje naše dolgoletne humanitarne poti v podporo članom društva ter njihovim svojem in bolnikom, ki se danes zdravijo za eno izmed krvnih bolezni.





## DOSTOPNOST DRUŠTVENIH PUBLIKACIJ

*Društvene publikacije so dostopne tako na KOH UKC Ljubljana, kot tudi v ambulantni in dnevni hematološki bolnišnici na Polikliniki v Ljubljani ter vseh bolnišnicah v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi. Vsa tiskana gradiva so na voljo na sedežu društva v Mengšu, lahko pa se jih naroči po telefonu ali e-pošti. V elektronski obliki pa so vse omenjene publikacije dostopne tudi na društveni spletni strani.*

# AKUTNE LEVKEMIJE

prim. Jožef Pretnar, dr. med., prof. dr. Samo Zver, dr. med.

**A**kutne 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 ciljno zdravljenje. O vzrokih za nastanek bolezni, diagnostiko in o načinih zdravljenja govorita prim. Jožef Pretnar, dr. med. in prof. dr. Samo Zver, dr. med. s Kliničnega oddelka za hematologijo UKC v Ljubljani, o posebnostih otroških levkemij pa prof. dr. Janez Jazbec, dr. med. s Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo Univerzitetne pediatrične klinike UKC Ljubljana.

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 usmer-



PRIM. JOŽEF PRETNAR, DR. MED.



PROF. DR. SAMO ZVER, DR. MED.

jena 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).

## Pogostost 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, mlajših od 35 let.

## Sprožilni dejavniki za 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 pogosteje 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 nepojasnen pomen. Tako ALL, kot AML je pogostejša pri otrocih, kot tudi pri odraslih z Downovim sindromom.

## Diagnostični postopki

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 slabokrvnost (zadihanost, utrujenost). Pri pregledu bolnika običajno ugotovimo bledico, s krvavitvami po koži in včasih tudi sluznicah, predvsem v ustni votlini. Bezgavke so lahko zatečene in so neboleče. Pogosto so nekoliko povečana jetra in vranica. Po opravljenem pregledu je ob sumu na AL najprej potrebno opraviti osnovne laboratorijske preiskave – to je krvna slika ali hemogram. V krvni sliki je navadno povečano 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.

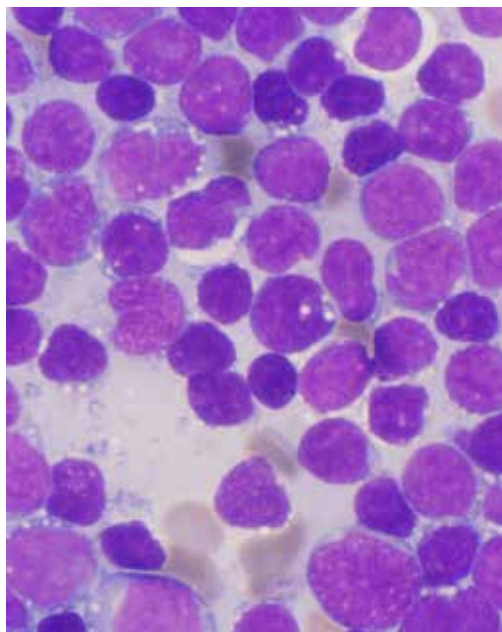
Zaradi presnove levkemičnih celic sta zvišana aktivnost encima laktat-dehidrogenaze (LDH) in koncentracija sečne kisline. Pri laboratorijski določitvi elektrolitov lahko naletimo na različne nepravilnosti. Najpogosteje gre za hipokaliemijo. Pri bolnikih, ki imajo visoko število blastov v periferni krvi, lahko zaradi razpada celic po odvzemu krvi naletimo na lažno hiperkaliemijo.

Neredko ugotovimo hude motnje pri procesu zaustavljanja krvavitev (hemostaza), ki so posledica nenadzorovanega strjevanja krvi v drobnih žilah. Slednje ima za posledico pri napredovalni 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).

## 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.

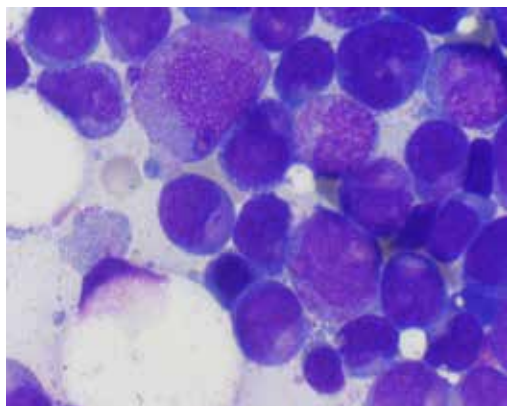
Kostni mozeg je praviloma hipercelularen. Za potrditev diagnoze AL mora biti delež blastnih celic vsaj 20 %. Običajno pa blasti prevladujejo in izpodrinejo vse normalne krvotvorne celice. Že s samim pregledom blastnih celic na



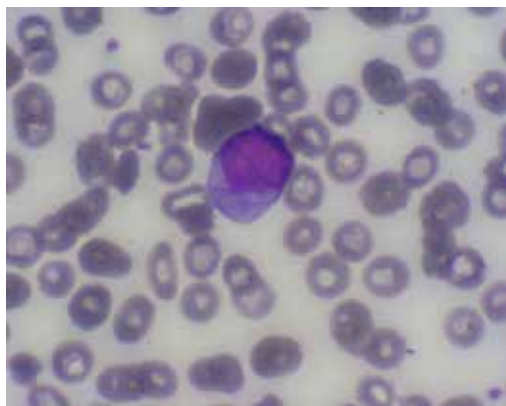
LEVKEMIČNI BLASTI PRI ALL



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 določiti celične imunološke označevalce na površini levkemičnih celic. Prav tako vedno opravimo s citogenetične in molekularno genetične preiskave levkemičnih celic. S temi potrdimo morebitne spremembe na kromosomih in na genih.



LEVKEMIČNI BLASTI PRI AML



AUERJEVA PALIČICA PRI AML

Na osnovi izsledkov teh preiskav danes opredelimo AL glede na tako imenovano klasifikacijo po Svetovni zdravstveni organizaciji (SZO). Ta klasifikacija je pomembna, ker na njeni osnovi sklepamo o napovedi poteka bolezni in odzivnosti na različne načine zdravljenja.

## Klasifikacija po Svetovni zdravstveni organizaciji

*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 ALL1 do ALL3.*

*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 na levkemičnih celicah prisotne tudi mutacije genov. Nekatere pomenijo neugodno napoved poteka, na primer mutacija FLT3, druge pa spet ugoden potek, na primer izolirana mutacija genov NPM1 ali CEBPA.



*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 podtipne bolezni poskušamo ločevati na osnovi morfoloških značilnosti mieloblastov in njihovega imunofenotipa, npr. AML brez dozorevanja, AML z dozorevanjem, akutna mielomonocitna 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 lahko ugotavljamo nekatere kromosomske nepravilnosti. Prisotnost translokacije 9; 22 (kromosom Philadelphia) pomeni neugoden potek bolezni.

## **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 krvotvornih matičnih celic.

## **Najpogostejša zdravila**

AML, kakor tudi druge akutne levkemije, zdravimo praviloma s kemoterapijo/citostatiki. Indukcijsko zdravljenje vključuje kombinacijo antraciklinskega citostatika, najpogostejše daunorubicina s citozin-arabinozidom.

Izbira zdravljenja je odvisna predvsem od starosti bolnika, morebitnih hkratnih pridruženih kroničnih bolezni, predvsem bolezni srca in dihal ter 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 zadnjih letih se je pri starejših bolnikih z AML, tudi pri tistih, ki so se razvile iz mielodisplastičnih sindromov,



KOMORA ZA PRIPRAVO CITOSTATIKOV

izkazalo za učinkovito zdravljenje z azacitidinom .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

Citostatiki so zdravila, ki preprečujejo delitev levkemičnih celic in jih okvarijo, tako da postopoma odmrejo. Večina citostatikov sočasno prehodno okvari tudi normalne zdrave celice kostnega mozga ter tudi druga tkiva in organe, kar ima za posledico številne neželene stranske učinke. Najbolj ogrožajoča za bolnika je okvara kostnega mozga – aplazija. Poleg tega povzročajo okvaro sluznic, s posledičnimi bolečimi razjedami v poteku prebavil. Zaradi razjed imajo bolniki bolečine, pogosto jih spremlja trdovratno bruhanje in driske. Razjede predstavljajo tudi vstopno mesto za okužbo s črevesnimi bakterijami. Poleg toksičnega delovanja na sluznice ima večina citostatikov tudi direkten toksičen učinek na živčevje, kar še dodatno poslabša bruhanje. Zaradi drisk, bruhanja in okužb bolniki ne morejo zaužiti hrane, zato je pri večini vsaj v obdobju aplazije potrebno hrano v obliki infuzijskih raztopin dajati direktno v žilo – parenteralna prehrana.

Večina citostatikov, ki jih uporabljamo pri zdravljenju akutnih levkemij, povzroči tudi prehodno, večinoma popolno izpadanje las (alopecija).

Večino citostatikov za zdravljenje akutnih levkemij bolniku dajemo v obliki injekcij ali infuzij, redko v obliki podkožnih injekcij. Govorimo o parenteralni aplikaciji. Citostatiki lahko povzročijo vnetje žil na mestu injiciranja, zato praviloma bolnikom vstavimo centralni venski kateter. Najpogosteje kateter vstavimo v podključnično veno (v. subclavia) ali vratno veno (v. iugularis). Pri vstavitvi katetra v podključnično veno lahko pride do poškodbe pljuč – pneumotorax. Centralni kateter lahko ostane do konca zdravljenja – tudi več mesecev, če ne pride do zamašitve – tromboze ali okužbe.

Včasih bolnikom ne vstavimo centralnega katetra in bolniki prejemajo citostatike preko perifernega katetra ali plastične kratke intravenske kanile – rakete. V takih primerih lahko pride do poškodbe žile in iztekanja citostatikov v podkožje – ekstravazacija. Bolnik ob ekstravazaciji občuti takojšnje hude bolečine, otekanje in lokalno rdečino. Pri nekaterih citostatikih lahko pride do obsežne nekroze, ki zahteva tudi kirurško zdravljenje. Če bolnik ob infuziji citostatikov občuti bolečino ali opazi zatekanje, mora takoj obvestiti medicinsko osebje, da prekine aplikacijo!

## **Pomen prehrane med zdravljenjem, posebej v obdobju aplazije**

Kot je že omenjeno, kemoterapijo spremljajo številni zapleti, ki otežujejo ali onemogočajo normalno prehranjevanje. Bolnikom, ki hrano še lahko zaužijejo, svetujemo pogoste, manjše obroke, ne preveč začinjene ali težko prebavljive hrane. Če je mogoče, naj bolniki zauživajo dodatne visoko kalorične napitke, npr. Fresubin, Prosure in podobno. Zlasti v obdobju nevtropenije je pomembno, da bolnik ne zboli zaradi okužene hrane. Hrana naj bo sveže pripravljena, kuhana ali pečena. Pri pripravljenih obrokih je potrebno preveriti, da embalaža ni poškodovana.

Potrebno je preveriti, da zmrznjen obrok pred uporabo ni bil odtajan in ponovno zamrznjen. Hrana naj bo v hladilniku na zgornji polici, pri temperaturi od 0 do 5° C, oziroma vsaj – 18° C v zamrzovalniku. Zamrznjeno hrano je potrebno odtaliti v hladilniku in ne na sobni temperaturi. Pri pripravi je potrebna striktna higiena rok. Hrano je potrebno pripravljati tako, da so ločeni pripomočki za surovo in pripravljeno hrano. Hrano je potrebno prepeči oziroma prekuhati. Pripravljene hrane ni dovoljeno pogrevati. Na splošno se je treba izogibati hranjenju zunaj, še posebej v kioskih ali tržnicah. Zaradi preprečevanja okužb z mikrobi se je potrebno izogibati surovi hrani, še posebej sirom s plesnijo, surovim školjkam, mesu, ribam, prekajenim mesninam (razen vakuumsko pakiranim), surovim jajcem in jedem, ki jih vsebujejo (domači sladoledi, majoneza, kremne rezine), probiotičnim jogurtom, nepasteriziranemu mleku in mlečnim izdelkom, sveži ali posušeni zelenjavi in sadju, ki se ga ne da olupiti, medu, vsem pakiranim pripravljenim jedem in pijačam, ki vsebujejo več kot enkratno zaužitje, vodi iz vodnjakov, kontejnerjev. O primernost hrani se je potrebno posvetovati z medicinskim osebjem!

## Zdravljenje v bolnišnici

Zdravljenje poteka v tako imenovanih krogih oziroma ciklih. Samo induksijsko zdravljenje AML s citostatiki traja od 7 do 10 dni, odvisno od protokola zdravljenja. Ker lahko ob začetku zdravljenja s citostatiki pride do hitrega razpada levkemičnih celic – govorimo o sindromu tumorske lize, je potrebno v tem obdobju zagotoviti zadosten vnos tekočin in preventivno bolnike zdraviti z alopurinolom. Samemu zdravljenju sledi obdobje hude okvare kostnega mozga (aplazija), ko



INTENZIVNO ZDRAVLJENJE AL

je bolnik povsem brez nastajanja normalnih krvnih celic. Aplazija traja od dva do tri tedne in v tem obdobju pričakujemo pojav različnih okužb in krvavitev, ki lahko ogrozijo bolnikovo življenje. Bolniki morajo prejemati zdravila za zaščito pred bakterijskimi in glivičnimi okužbami, poleg tega pa redno transfuzije koncentriranih eritrocitov in trombocitov. Tako s transfuzijami koncentriranih eritrocitov vzdržujemo koncentracijo hemoglobina več kot 80 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

V obdobju aplazije je za bolnika najbolj nevarna nevtropenija. Kljub preventivni uporabi antibiotikov in protiglivičnih zdravil pride do pogostih okužb. Najbolj nevarne so bakterijske. Izkušveno jih začnemo zdraviti z antibiotiki. V kolikor pa odkrijemo povzročitelja, temu prilagodimo antibiotično zdravljenje. Po več kot štirinajstdnevnem obdobju nevtropenije pa so pogostejše tudi glivične okužbe. Glivične okužbe težko dokažemo, zato najpogosteje zdravimo izkušveno z liposomalno obliko amfotericina, kaspofungina ali vorikonazola. 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.





OKUŽBA MEHKIH TKIV PRI NEVTROPENIČNEM BOLNIKU



KOŽNE KRVAVITVE ZARADI TROMBOCITOPENIJE

## Preprečevanje nevarnih okužb

Da bi zmanjšali delež hudih okužb, ki jih povzročajo bakterije, bolniki preventivno, zaradi dekontaminacije prebavil, prejema ciprofloksacin ali levofloksacin. Za preventivo invazivnih glivičnih okužb (v Sloveniji je problem predvsem invazivna aspergiloza!) prejema 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 nevtropenično obdobje pri bolniku, kar pa ne vpliva na uspeh zdravljenja ...

## Uspešnost začetnega (indukcijskega) zdravljenja

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, normalni 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 neugoden napovedni dejavnik poteka bolezni. Pri teh bolnikih zdravljenje nadaljujemo s posebnimi »reševalnimi shemami kemoterapije« s citozin-arabinozidom v zelo velikih odmerkih v kombinaciji s fludarabinom, idarubicinom ali clofarabinom. Omenjeno reševalno zdravljenje je učinkovito pri 20–50 odstotkih bolnikov. Pri potrjevanju remisije AML lahko uporabljamo še pretočno citometrijo, citogenetične in molekularno genetične preiskave.

## Nadaljevanje zdravljenja

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 od 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.



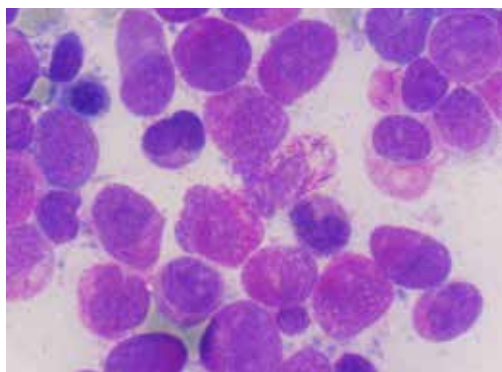
TRANSFUZIJA ERITROCITOV



TRANSFUZIJA TROMBOCITOV

## Posebnosti zdravljenja akutne promielocitne levkemije (APL)

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



PROMIELOCITNA AL

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. V zadnjem letu se je izkazala za enako učinkovito zdravljenje kombinacija ATRA in arzenovega trioksida, torej zdravljenje brez citostatikov.

## **Presaditev krvotvornih matičnih celic pri zdravljenju AL**

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 neugodni 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, to je proti 65. letu ali celo več. Ustreznega dajalca krvotvornih matičnih celic najdemo za približno polovico bolnikov, bodisi med sorodniki ali v registru nesorodnih darovalcev.

## **Zdravljenje z alogenično in avtologno PKMC**

Zdravljenje lahko včasih po presoji in kliničnih izkušnjah zaključimo tudi 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.

## **Posebnosti zdravljenja AL pri starejših bolnikih**

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

Poseben problem zdravljenja predstavlja AML pri bolnikih starejših od 75 let s pridruženimi bolezenskimi stanji, pri katerih zdravljenje z antraciklinskimi ci-

tostatiki ni možno in pričakovano preživetje ob postavitvi diagnoze bolezni merimo v tednih. Pri tej skupini bolnikov se lahko odločimo za poizkus zdravljenja z novimi zdravili, npr. z azacitidinom, decitabinom ali clofarabinom. Mnogokrat pa 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.

## Posebnosti zdravljenje ALL

Indukcijsko, torej začetno zdravljenje ALL, je podobno kot pri AML. Prvi indukcijski krog zdravljenja vključuje citostatike daunorubicin, vinkristin, asparaginazo in glukokortikoide. Drugi krog indukcijskega zdravljenja vključuje ciklofosamid 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 intenzivnejše sheme zdravljenja, ki jih sicer uporabljamo pri otrocih. Slednje vključujejo praktično enaka zdravila/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.

## Nadaljevalno zdravljenje ALL

Če dosežemo remisijo bolezni, se v nadaljevanju zdravljenja odločamo med konsolidacijskim zdravljenjem, ki mu sledi neintenzivno vzdrževalno zdravljenje s kemoterapijo in alogenično PKMC. Odločitev je odvisna od prognostične skupine, v katero uvrstimo vsakega bolnika. Če je bolnik uvrščen v slabo prognostično skupino, potem svetujemo nadaljevanje zdravljenja 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 bili rezultati zdravljenja v nekaterih študijah celo slabši kot pri vzdrževalnem zdravljenju le s citostatiki.

## Obsevanje osrednjega živčevja pri ALL

Ker se v osrednjem živčevju lahko kopičijo limfoblasti, preventivno zdravimo z injekcijami metotreksata, citozin arabinozida in kortikosteroidov, 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 ekstrapredularne infiltrate kjerkoli v telesu. Najpogostejši so infiltrati v modih pri moškem in jajčnikih pri ženski.

## Pomen kromosoma Philadelphia pri ALL

Najbolj znan in pogost neugoden prognostični dejavnik je prisotnost kromosoma Philadelphia. Gre za kromosom, pri katerem je prišlo do translokacije med kromosoma 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-ih 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.

## Neplodnost kot posledica zdravljenja AL

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 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 ambulanto za reprodukcijo UKC Ljubljana, ki deluje v sklopu Kliničnega oddelka za ginekologijo in porodništvo. Telefonska številka tega oddelka je (1) 522 62 25. V kolikor pred začetkom zdravljenja akutne levkemije 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 praviloma prehodne narave.

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 posvojitve otrok.

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

prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.

**A**kutne levkemije v otroški dobi so v osnovi enake kot pri odraslih, vendar imajo svoje dramatične posebnosti. Zelo pomembno je poudariti, da so prav AL pri otrocih najbolj pogosta rakava bolezen. Med vsemi rakavimi boleznimi, za katerimi zbolijo otroci, je namreč približno tretjina levkemij. 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 pogostejša. Otroci najpogosteje obolevajo za AL in med njimi prevladujejo ALL. Teh je približno 80 odstotkov, v 20 odstotkih gre za AML. ALL v zadnjih desetletjih lahko zelo uspešno zdravimo in ogromno otrok tudi pozdravimo.



PROF. DR. JANEZ JAZBEC, DR. MED.

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 uspešnos-

ti 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 odstotkov bolnikov, trajno pozdravimo. Uspeh pa je precej odvisen od tega, kako zgodaj se je bolezen ponovila.

## **Razlike med levkemijo 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 takšne 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-im in 30-im. letom. Prav za to skupino so v ZDA že pripravili nove protokole zdravljenja, prilagojene celo za bolnike do 50. leta starosti. 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.

## **Posebnosti oziroma skupne značilnosti levkemij pri starosti med dvema in šestimi leti**

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.

## **Posebnosti zdravljenja ALL pri otrocih**

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 upoštevamo. 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.

## **Znaki in odkrivanje AL pri otrocih**

O tem smo že velikokrat govorili in pisali tudi za širšo javnost. Težava je, ker pri tej bolezni ni zanj zelo značilnih znakov, ki bi jih lahko kar našli in bolezen hitro prepoznali. Prvi znaki bolezni, ki jih je mogoče opaziti, so posledica motenega razvoja normalnih krvnih celic v kostnem mozgu. Otroci postanejo bledejši, 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. Ponavadi 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.

## Potrebne preiskave pri sumu na otroško levkemijo

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.

## Preiskave za potrditev levkemije

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

## Načrtovanje zdravljenja

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 akutni levkemiji čaka šest mesecev intenzivnega zdravljenja. Seveda otrok ni pol leta neprestano 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 predvide-



ne cikle zdravljenja je po navadi tri dni pri nas, potem štirinajst 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 oslabljen, 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.

## **Šolanje v času zdravljenja**

Med intenzivnim zdravljenjem otroci ne hodijo v šolo prav zaradi tega, da jih ne izpostavimo 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 ali nekaj mesecev manjkal v šoli, zaradi bolezni ne zamudi šolskega leta, kar ima ob vsem drugem tudi pomemben psihološki učinek.

## **Pomen pogovora z otroškim bolnikom**

Zavedamo se, da ima veliko težo zaupanje med terapevtom in bolnikom, in o tem se odkrito pogovarjamo. Potrebno je tudi vedeti, 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.

## **Sodelovanje in motiviranje bolnikov**

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.

## Nova zdravila pri zdravljenju AL otrok

Pravzaprav že 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 na centralnem živčnem sistemu, 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.

## Biološka zdravila

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.

## Pomen presaditve krvotvornih matičnih celic pri otroških levkemijah

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.

## Vprašanja povezana z zdravljenjem s popkovnično krvjo

To vprašanje je v javnosti zelo popularno. Popkovnična kri je ena od možnih virov KMC, in to tako tudi obravnavamo. Pri zdravljenju AL prihaja v poštev predvsem alogenična 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 uskladjali 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.

## **Mednarodno raziskovalno delo in sodelovanje pri zdravljenju AL**

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 spoznanja oziroma rezultate najnovejših kliničnih raziskav. Vedno, kadar imamo pred seboj rezultate različnih dobro opravljenih študij, se vprašamo, kaj bi pri posamezni skupini bolnikov morda lahko še izboljšali.



Vemo, 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 kakršno koli eksperimentiranje ne bi bilo dopustno, 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.

## **Vprašanja 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.

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, za nazaj pregledali 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.

# ZDRAVLJENJE S PRESADITVIJO KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

prim. Jožef Pretnar, dr. med.

**K**ljub napredku medicine zaenkrat številnih, predvsem malignih krvnih bolezni, še vedno ne moremo ozdraviti z običajnimi načini zdravljenja. Pri poizkusih na živalih so že pred 60. leti ugotovili, da le-te preživijo sicer smrtni odmerek obsevanja, če jim po obsevanju vbrizgamo celice kostnega mozga ali vranice. V petdesetih letih prejšnjega stoletja je tako profesor Thomas v ZDA pričel zdraviti s presaditvijo matičnih celic kostnega bolnike z napredovalo levkemijo. Prvi poizkusi so bili neuspešni, ker takrat še niso prepoznali transplantacijskih antigenov (sistem HLA), deset let kasneje, po odkritju teh antigenov pa je postala presaditev vse bolj učinkovit način zdravljenja krvnih bolezni. Za svoje delo je profesor Thomas leta 1990 prejel Nobelovo nagrado za medicino. Od pionirskih začetkov v petdesetih letih prejšnjega stoletja do leta 2013 je bilo po svetu tako opravljeno že 1.000.000 presaditev. Prvi poizkusi zdravljenja s presaditvijo so v Sloveniji sledili hitro, tako je bilo v zgodnjih 60. letih opravljeno nekaj presaditev v Mariboru, Slovenj Gradcu, Brežicah, Jesenicah in morda še kje, vendar je s tega področja le malo podatkov v strokovni literaturi. S sodobnim programom presajanja krvotvornih matičnih celic smo v Sloveniji pričeli leta 1989. V programu presajanja sodelujejo poleg internistov hematologov pediatri, transfuziologi in specialisti s področja onkologije. Gre torej za izrazito multidisciplinaren način zdravljenja. V Sloveniji presajamo krvotvorne matične celice odraslim bolnikom na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, otrokom pa na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana. Opravljamo program tako avtolognih kot alogeničnih presaditev sorodnih in nesorodnih darovalcev, kakor tudi presajanje krvotvornih matičnih celic iz popkovnične krvi. Od začetka programa do konca leta 2012 smo opravili v Ljubljani več kot 1000 presaditev.

Krvotvorne matične celice so celice, iz katerih nastanejo vse krvne celice – eritrociti, levkociti in megakariociti, iz katerih nastajajo trombociti. Pri odraslem se te celice nahajajo v kostnem mozgu. Matične celice, ki smo jih zbrali iz kostnega mozga, so bile dolgo edini dostopni vir za zdravljenje, zaradi tega se je ukoreninil pojem presaditev kostnega mozga, čeprav danes ta način zbiranja uporabljamo, razen pri otrocih, le izjemoma. Darovalcu odvzamemo kostni mozeg s posebnimi iglami iz zadnjih delov medeničnih kosti – črevnic. Ker je postopek dolg in boleč, mora biti darovalec v splošni anesteziji. S postopkom 'mobilizacije' lahko matič-



ne celice zberemo za presaditev zadostno količino matičnih celic tudi iz venske krvi. Ta način zbiranja se je najprej uveljavil pri avtologni presaditvah, kasneje pa tudi pri alogeničnih. Za to, da dosežemo pri darovalcu zadostno količino matičnih celic, je potrebno, da matične celice iz kostnega mozga preidejo v vensko kri, kar imenujemo »stimulacija«. Darovalec pred zbiranjem prejema posebno zdravilo filgrastim v obliki podkožnih injekcij. Filgrastim povzroči prehajanje matičnih celic v kri. Stimulacijo lahko spremljajo bolečine v kosteh in drugi splošni znaki podobni gripi. Peti dan stimulacije je običajno v krvi že zadostna količina matičnih celic, ki jih zatem zberejo s pomočjo posebnega celičnega ločevalca na Zavodu R Slovenije za transfuzijsko medicino. Pri tem postopku darovalcu iz ene vene odvzemajo kri, ki teče v celični ločevalec. Tam se zbirajo matične celice, ostali elementi krvi pa se vračajo preko druge vene nazaj darovalcu. Postopek zbiranja traja več ur in ga po potrebi lahko naslednji dan ponovimo.

Matične celice se nahajajo v velikem številu tudi v posteljici (placenti) in popkovnični krvi. Celice zberejo po rojstvu placentе iz popkovnične vene. Postopek je povsem nenevaren tako za otroka, kot mamo. Celice lahko shranijo v javni banki in so namenjene za alogenično presaditev katerega koli bolnika, lahko pa jih starši shranijo v komercialni banki za potencialno kasnejšo uporabo pri svojem otroku.

Če za presaditev uporabimo matične celice skladnega darovalca, govorimo o alogenični presaditvi. Če je darovalec sorodnik, gre za sorodno alogenično presaditev, če pa je darovalec iz registra nesorodnih darovalcev, gre za nesorodno alogenično presaditev. Praviloma morata biti darovalec in prejemnik povsem skladna v tkivnih antigenih sistema HLA, le izjemoma dopuščamo manjšo neskladnost. Glede na zakone dedovanja je verjetnost, da sta dva sorojenca skladna, 25 %. Ker so v zahodnem svetu, tudi v Sloveniji, družine majhne, je možnost, da bi imel bolnik skladnega sorodnega darovalca, majhna. Zaradi tega vse več uporabljamo matične celice nesorodnih darovalcev. Po vsem svetu obstajajo registri prostovoljnih darovalcev matičnih celic. Registri so medsebojno računalniško povezani, tako da za bolnika lahko poiščejo skladnega darovalca iz katerega koli registra. Trenutno je v registre vpisanih okrog 23.000.000 prostovoljnih darovalcev. V Sloveniji je nacionalni register Slovenija – donor pri Zavodu R Slovenije za transfuzijsko medicino, ki vključuje okrog 16.000 darovalcev. Verjetnost, da bomo našli za bolnika ustreznega darovalca med nesorodnimi, je približno 80 %.

Podobno obstajajo tudi registri matičnih celic zbranih iz popkovnične krvi. Le te prihajajo v poštev predvsem pri presaditvah pri otrocih.

Alogenična presaditev prihaja v poštev predvsem pri bolnikih z različnimi vrstami akutnih levkemij, pri mlajših bolnikih z mielodisplastičnimi sindromi, pri

nekaterih oblikah kroničnih levkemij in pri aplastični anemiji. Najpogostejša indikacija za alogenično presaditev je bila nekoč kronična mieloična levkemija, ki pa jo sedaj uspešno zdravimo s tarčnimi zdravili, na primer imatinibom in je presaditev potrebna le izjemoma.

Na presaditev bolnika pripravimo s citostatiki v tako visokih odmerkih, da bi brez presaditve povzročili dokončno okvaro kostnega mozga in smrt bolnika. Citostatike lahko kombiniramo tudi z obsevanjem bolnika z ionizirajočimi žarki. Najpogosteje uporabljamo pri zdravljenju levkemij in mielodisplastičnih sindromov kombinacije citostatika busulfana s ciklofosfamidom ali fludarabinom ali pa ciklofosfamida z obsevanjem. Po zaključeni pripravi oziroma »kondicioniranju« bolnika darovalčeve matične celice bolniku vrnemo v žilo, tako kot običajno transfuzijo. Zaradi predhodnega zdravljenja oziroma kondicioniranja pride do okvare kostnega mozga oziroma bolnikovih matičnih celic. Bolniki postanejo slabokrvni, so brez levkocitov in trombocitov in zato podvrženi okužbam ter krvavitvam. Zaradi tega so potrebni različni ukrepi za preprečevanje teh zapletov, kot so izolacija bolnikov v posebnih sobah, uporaba profilaktičnih protimikrobnih zdravil, poseben režim prehrane, transfuzije krvnih pripravkov. V primeru, da kljub temu pride do okužbe, je potrebno intenzivno antibiotično zdravljenje. Drug resen zaplet, ki se pojavi le pri alogenični presaditvi, je reakcija presadka proti gostitelju oziroma *graft versus host disease* – GVHD. Gre za reakcijo, ki je posledica imunske neskladnosti izven sistema HLA med prejemnikom in darovalcem. Darovalčevi limfociti (posebna vrsta levkocitov, ki so odgovorni za imunski odziv) prepozna tkiva oziroma organe bolnika kot tujek in sproži zavrnitveno reakcijo. Reakcija lahko poteka akutno in se pojavi v prvih treh mesecih po presaditvi. Najpogosteje prizadeti organi so koža, jetra in prebavila. Reakcija lahko poteka v blagi obliki, lahko pa v zelo hudi. Če se pojavi GVHD po 3 mesecih, gre za kronično obliko. Le ta najpogosteje prizadene kožo, sluznice, slinavke, solzne žleze, jetra in prebavila. Za preprečevanje GVHD morajo bolniki prejemati imunosupresivna zdravila, najpogosteje ciklosporin, ki ga kombiniramo z metotreksatom. V kolikor pa pride do GVHD, kar se zgodi pri okrog 40 do 60 % bolnikov, je potrebno dodatno imunosupresivno zdravljenje. V prvi vrsti prihaja v poštev metilprednisolon, če pa je ta neučinkovit, je potrebno še bolj intenzivno imunosupresivno zdravljenje s kombinacijo več zdravil. Imunosupresivno zdravljenje še dodatno zmanjša bolnikovo odpornost in zveča tveganje za okužbe, predvsem z glivami, plesnimi, nekaterimi virusi in znotraj celičnimi paraziti. Okužbe ob GVHD so najpogostejši vzrok smrti bolnikov po alogenični presaditvi.

Seveda pa ima reakcija darovalčevih limfocitov proti prejemniku tudi dobro plat, saj limfociti prepoznajo kot tujek tudi morebitne preostale bolnikove maligne oziroma levkemične celice in jih uničijo. Govorimo o reakciji presadka proti levkemiji oziroma tumorju.

Pri avtologni presaditvi uporabljamo bolnikove lastne matične celice. Avtologna presaditev prihaja v poštev predvsem pri bolnikih z malignimi limfomi, tako ne-Hodgkinovimi kot Hodgkinovimi ter diseminiranim plazmocitom. Redkeje jih uporabljamo za zdravljenje nehematoloških rakavih bolezni in eksperimentalno pri zdravljenju nekaterih avtoimunskih bolezni, na primer sistemski lupus, multipla skleroza. Matične celice zberemo bolniku potem, ko smo s konvencionalnim zdravljenjem s citostatiki dosegli remisijo bolezni (to je stanje, ko z običajnimi preiskavami ne zaznamo več znakov bolezni ali le minimalno prisotnost). Bolnika pripravimo na zbiranje običajno s filgrastimom. Zbrane celice potem na Zavodu R Slovenije za transfuzijsko medicino zamrznejo in hranijo v tekočem dušiku do uporabe. Za samo presaditev uporabljamo identične ali podobne načine priprave kot pri alogenični presaditvi. Neposredno pred presaditvijo zmrznjene celice odtalijo v vodni kopeli in jih presadijo neposredno v žilo. Ker gre za presaditev lastnih matičnih celic seveda ni reakcije presadka proti gostitelju in ni potrebno imunosupresivno zdravljenje. Ker tudi ni sočasne reakcije presadka proti levkemiji oziroma tumorju, obstaja večja verjetnost ponovitve bolezni.

Pri singenični presaditvi sta prejemnik in darovalec enojajčna dvojčka. Gre za popolno imunsko skladnost, zato ne more priti do reakcije proti gostitelju in ni potrebno imunosupresivno zdravljenje. Prav tako pa ni reakcije presadka proti levkemiji oziroma tumorju in je zato pogostejša ponovitev bolezni, tako kot pri avtologni presaditvi.

Posebna vrsta alogenične presaditve je tako imenovana nemieloablativna presaditev, poimenovana tudi mini presaditev. Pri tej za pripravo uporabljamo manjše odmerke citostatikov in izkoriščamo predvsem učinek presadka proti tumorju. Ker je priprava manj toksična, je primerna tudi za starejše bolnike, pri katerih klasična alogenična presaditev zaradi zapletov ne bi bila izvedljiva.

Poleg že omenjenih zapletov presaditve (okužbe, reakcija presadka proti gostitelju) pa pri bolnikih pogosto ugotavljamo tako imenovane pozne posledice. Najpogostejša pozna posledica je sterilnost, ki je posledica okvare spolnih žlez zaradi velikih odmerkov citostatikov in obsevanja. Pri moških zato, če je le možno, shranimo spermo že pred samim začetkom kemoterapije ali pa neposredno pred samo presaditvijo. Postopek ohranjanja plodnosti pri ženskah je bolj zapleten, saj je praviloma potrebno več časa za stimulacijo ovulacije, za kar pa pogosto, vsaj pri bolnicah z akutno levkemijo, ni časa. Poleg neplodnosti se pri ženskah po presaditvi pojavi prezgodnja menopavza s posledično osteoporozo in je zato potrebno nadomestno zdravljenje s spolnimi hormoni in zdravili za preprečevanje osteoporoze. Po presaditvi ugotavljamo večjo pogostost sekundarnih novotvorb, zato je potrebno vse bolnike po presaditvi redno spremljati. Pri bolnikih, ki so imeli presaditev v otroštvu, pogosto ugotavljamo zaostanek v telesni rasti.

Kljub vsem tem tveganjem in zapletom pa korist presaditve presega neželene učinke. S presaditvijo tako ozdravimo od 50 do 80 % bolnikov, pri katerih konvencionalni načini zdravljenja niso uspešni ali pa vsaj bistveno podaljšamo njihovo preživetje.

## **Priprava (kondicioniranje) bolnikov**

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 kombinacijo citostatikov z obsevanjem vsega telesa. Pri pripravi bolnikov z AML najpogosteje uporabljamo kombinacijo citostatika in imunosupresiva ciklofosfamida, ki ga kombiniramo s citostatikom busulfanom. Obe zdravili dajemo v obliki intravenskih infuzij. Priprava traja 6 dni. Bolniki imajo lahko med pripravo 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.

## **Presaditev (infuzija) matičnih celic**

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 zmrznjenim KMC dodano sredstvo, kri preprečuje poškodbo celic ob zmrzovanju in taljenju (dimetilsulfoksid), lahko infuzijo spremljajo reakcije, najpogosteje kot draženje v grlu in siljenje na kašelj. Resnejši sopojavi so redki.

## 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 predstavlja glavno težavo relaps osnovne krvne bolezni. Vzrok zanj je predvsem odsotnost reakcije presadka proti tumorju/levkemiji – angleško ‘graft versus tumour/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.

## Pomen skladnosti med darovalcem in prejemnikom

Za alogenično PKMC mora imeti bolnik ustreznega darovalca KMC. Tega iščemo na osnovi skladnosti antigenov glavnega histokompatibilnega kompleksa, pri človeku znanega kot HLA antigeni 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 80-ih odstotkih primerov, neskladnega v enem antigenu HLA pa še v dodatnih 16-ih 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 antigeni sistemi, katerim pravega pomena še ne vemo določiti, na primer minor histokompatibilnostni kompleks.

## Reakcija presadka proti gostitelju (GVHD)

GVHD se lahko pojavi že v prvih 14-ih dneh po alogenični PKMC in je posledica neposrednega delovanja darovalčevih limfocitov. Govorimo o akutni GVHD. Pojavi se v nekako od 40 do 60 % PKMC. Prizadene najpogosteje kožo, jetra in prebavno cev. Stopnja intenzivnosti je lahko različna, od blago pordelih dlani in podplavov, 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 reak-



cije 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 pa lahko tudi bistveno dlje, 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 večih imunosupresivov, s pogostimi okužbami, ki so lahko za bolnika usodne.

Kronična GVHD se pojavi po 100-ih 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, ki imajo 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 izven telesna foto terapija. Pri avtologni in singenični presaditvi seveda GVHD ni.

## **Verjetnost 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 23 milijonov darovalcev KMC.

## **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.

## **Mieloablativna in nemieloablativna 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 vrnil ali pa bi vrnil 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.

Novejši način alogenične PKMC je nemieloablativna, imenovana tudi mini PKMC. Bolnikov 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 za zdravljenje ključna že omejena reakcija GVT/GVL.

Bolniki morajo biti mlajši od 60–65 let, če jih zdravimo z avtologno ali nemieloablativno alogenično PKMC. Če jih nameravajo zdraviti z mieloablativno alogenično PKMC, morajo biti mlajši od 60 let. 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.

# 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

## PO ODPUSTU IZ BOLNIŠNICE

**O**b 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. Glavni namen v tem obdobju je okrepiti imunski sistem, kajti zmanjšana imunska odpornost je lahko vzrok za razvoj različnih infekcij. 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.



ZDRAVLJENJE V DNEVNI BOLNIŠNICI



KONTROLA V HEMATOLOŠKI AMBULANTI

## Možne spremembe:

- če se pojavi katera koli spodaj opisana sprememba, se posvetujte z osebnim zdravnikom ali pa pokličite v bolnišnico;
- temperatura višja od 38,0 °C, ali če imate mrzlico, pa čeprav nimate temperature;
- 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, kašlju ali/in krvavenje iz dlesni, nosu, pojav modric in pikčastih krvavitev po koži;
- oteženo praznjenje mehurja (občutek siljenja na vodo in če vas ob izločanju peče);
- zaprtost ali driske, 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; krvaveče dlesni;
- pasavec – herpes zoster (pojavi se, ko nehate jemati aciklovir);
- 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.

## Katere težave se lahko še pojavijo?

Bolnikom po alogenični PKMC se lahko pojavijo težave v povezavi z GVHD (bolezen presadka proti gostitelju). 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 infekcije. **O akutni obliki GVHD govorimo**, ko se poškodbe organov pojavijo v prvih stotih dneh po presaditvi. O kronični obliki GVHD pa, ko se težave pojavijo po preteku stotih dni.

## Pozorni bodite na naslednje spremembe

|                            |                                                                                     |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Koža</b>                | rdečina, srbež, sprememba barve, izguba elastičnosti                                |
| <b>Lasje</b>               | lomljivost, izpadanje                                                               |
| <b>Nohti</b>               | krhkost, lomljivost                                                                 |
| <b>Oči</b>                 | občutek pečenja, suhost                                                             |
| <b>Usta</b>                | suhost, bolečina, občutljivost na hrano ali zobno kremo, krvavitev v ustno sluznico |
| <b>Teža</b>                | nepojasnjena izguba telesne teže                                                    |
| <b>Telesna temperatura</b> | stalno povišana                                                                     |
| <b>Odvajanje blata</b>     | 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 si umivajte pred in po vsaki jedi, pred pripravo hrane, po uporabi WC-ja, po rokovanju z drugimi ljudmi, po brisanju nosu, po vsakem stiku s potencialno okuženimi stvarmi (sveža živila, sadje). Po-



sebeno 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 temeljito operite roke z milom in toplo vodo. Za dodatno nego suhe in občutljive kože uporabljajte zaščitne vlažilne kreme.

## **Zaščitna maska**

Maska zaščiti bolnika samo pred kapljičnimi infekcijami. Najpomembnejša je zaščita bolnikov po alogenični PKMC in bolnikih z GVHD, saj se zdravijo z visokimi odmerki kortikosteroidov ter imunosupresivnimi zdravili in so zato bolj dovzetni za okužbe. Seveda pa je treba vedeti, da se kapljične infekcije prenašajo tudi preko kontaktov z okuženimi površinami. Prav tako se maska relativno hitro ovlaži in tako ne zagotavlja več zaščite. V domačem okolju zato trajno nošenje zaščitne maske ni smiselno. Masko obvezno uporabljajte, ko greste na kontrolni pregled k osebnemu zdravniku ali bolnišnico. Ne zadržujte se v zaprtih in množično obiskanih prostorih (trgovski centri, kinodvorane, športne dvorane). Tudi obiski v domačem okolju vsaj prvi mesec po PKMC niso zaželeni (obiski morajo biti obvezno zdravi – pozor na prehladna obolenja). 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 (živo cepivo) ali noricam.

## **Stiki z obolelimi za 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 temperature. Gripo povzročajo številni virusi, najpogostejši je 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, umijte roke takoj po stiku z njimi. Posebno se izogibajte stiku z njihovimi izločki.

Če za prehladom ali gripo zbolijo družinski člani, praviloma stroga izolacija ni potrebna. Izogibajte se poljubljanju, posebno na usta. Priporočljivo je nositi masko in si dosledno umivati ter razkuževati roke. Če je možno, se ne zadržujte v istih prostorih s prehlajeno osebo. Pomembno je tudi, da se družinski člani cepijo proti gripi.

## **Domače živali in tveganje za okužbe**

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.

Mačke predstavljajo večji problem kot pes ali ptice; predvsem zaradi ostrih krempljev in ker so lahko nosilci parazita imenovanega toksoplazmoza, ki povzroča resne okužbe pri osebah, katerih imunski sistem je šibak. Izogibajte se 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 za nekaj časa oddajte prijateljem ali sorodnikom).

## **Delo 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 umijte 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.

## **Počitnice in potovanja**

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

## **VZDRŽEVANJE OSEBNE HIGIENE**

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

## Skrb 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.

## Ustna votlina

- 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 krvavitev iz dlesni lahko povzroči okužbo.
- Izberite primeren pripravek za izpiranje ust (različne osvežujoče raztopine za usta, npr. žajbljev čaj, Tantum verde, Xerostom).
- 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;
  - uporabite za lizanje kocke ledu ter bonbone in žvečilni gumi;
  - uporabite lahko tudi proizvode umetne sline.

## Spremembe na očeh

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. Dodatno opozorilo velja bolnikom z diagnozo plazmocitom, kjer je potrebno paziti, da zaradi možnosti poškodb skeleta ne pride do nenadnih in sunkovitih gibov.
- Večina bolnikov navaja utrujenost v prvih mesecih po kemoterapiji in/ali presaditvi. 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 dovod.
- Nadzorovanje telesne teže, saj povečana telesna teža dodatno obremenjuje skelet.

## 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 infekcij).

## 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 zmanjšane 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 začnete 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, od 6 do 8 kozarcev na dan.
- Na splošno lahko zaužijete vodo, sok, mleko, juhe, sadje, ki vsebuje veliko vode, sladoled in puding. Vsi napitki naj bodo ustekleničeni ali pa v enkratnih odmerkih (2 dcl tetrapaki).
- V primeru driske ter v vročem in suhem vremenu je še posebej potrebno uživati dovolj tekočine – vsaj dva litra dnevno.
- 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.
- Meso naj bo vedno termično dobro obdelano (pečeno, prepečeno, kuhano), uporabljamo sveže ali globoko zamrznjeno, bolj priporočljive so konzervirane ribe kot sveže.
- Mesni izdelki (klobase, kuhana šunka, hrenovke) naj bodo vakuumsko pakirani.
- Mlečni izdelki – priporočljivejši so pakirani topljeni siri ter vakuumsko pakirani trdi siri brez skorje.

## 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.
- Bodite pozorni in upoštevajte datume uporabnosti.



- Izogibajte se nakupu mesa, kjer ni ločeno surovo od že obdelanega, vsaj s pregradno steno.
- 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 Priporoča se uporaba dveh desk – ena za zelenjavo in druga za meso.
- Med rezanjem surove hrane in kuhane oz. že termično obdelane hrane, desko obvezno operite.
- Umijte vrh konzerve, preden jo odprete.
- Meso in perutnino odtajajte v hladilniku, saj bakterije na sobni temperaturi rastejo hitreje.
- Pečico pred uporabo segrejte na primerno (zahtevano) temperaturo.
- Držite se navodil za čas kuhanja, določenih 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, upoštevajte 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, mocareli, domačim sirom, ki niso termično obdelani, dovoljeni so topljeni siri,
- jogurtu in probiotičnim jogurtom (žive kulture),
- sladoledu iz avtomata ali 'iz ulice'
- kosmičem s suhim sadjem in oreščki,
- medu – razen originalno pakirana enkratna porcija (Medex),

- svežim morskim sadežem in podobni hrani,
- jedem iz surovega mesa in rib (biftek, salama in pršut sušena na zraku, nepakirani mesni namazi),
- jedem iz surovih jajc (majoneze, kremne slaščice). Pozor pri pečenju in kuhanju! Pazite, da so jajca sveža!!
- Posušenim gobam, solati, ki je predpakirana.

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, 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 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, prekuhano suho sadje.
- Riž, soja, kuskus, koruza, ajda ter njihovi proizvodi.
- Kot nadomestek za obrok lahko uporabite proizvod HUMANA 9, ki ne vsebuje glutena – kašica narejena na kuhani vodi.
- Uporabljajte raje individualno pakirano hrano (majhne količine, ponavadi za en obrok).

## Zdravilna dopolnila rastlinskega izvora

Pogosto bolniki poleg predpisanih zdravil jemljejo tudi tista, ki vsebujejo različne rastlinske in živalske substance, pogosto nejasne sestave in izvora. Zlasti slednji lahko vsebujejo težke kovine in druge toksične snovi in jih zato na splošno odsvetujemo.

Nekatera od teh dopolnil vsebujejo tudi snovi, ki medsebojno učinkujejo z zdravili, ki jih bolnik jemlje. Eno od teh dopolnil so pripravki pripravljeni iz šentjanževke. Šentjanževka vsebuje snovi, ki pospešujejo metabolizem številnih zdravil, predvsem je pri bolnikih po presaditvi pomembno, da pride do izrazitega znižanja koncentracije ciklosporina in zato do zagona ali poslabšanja GVHD. Imunostimulacijsko delujejo, čeprav manj izrazito, tudi pripravki in ehinaceje (ameriški slamnik). Šentjanževka in ginko zvečata tudi možnost za krvavitve, še zlasti pri bolnikih, ki jemljejo zdravila proti strjevanju krvi, ali tisti, ki imajo zaradi bolezni tako motnjo.

Zaradi tega na splošno odsvetujemo vsa zdravilna dopolnila, ki vsebujejo izvlečke teh rastlin, ali pa ne poznamo njihove sestave ali izvora.

## SPOLNOST

Spolnost je pomemben dejavnik kakovostnega življenja pri vseh ljudeh. Pri večini ljudi, ki se zdravi z visokimi odmerki citostatikov in s PKMC, bo prišlo do sprememb v spolnosti. Vsaka bolezen je vzrok spremenjenega psihičnega stanja. Ob soočenju z boleznijo bolniki praviloma izgubijo zanimanje za spolnost, saj prevladuje želja po preživetju in ozdravitvi, ki potrebo po spolnosti potisne globoko v podzavest.

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

Večina bolnikov je pred odkritjem bolezni živela 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 pogovori s partnerjem ali z medicinsko sestro.

V obdobju med prejemanjem kemoterapije, 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. Zato je pomemben zaupen partnerski odnos in pravilna komunikacija.

Potrebno je omejiti število spolnih partnerjev in skrbeti za osebno higieno, predvsem nego anogenitalnega predela in higieno rok. Uporaba spermicidov se ne priporoča, ker lahko povzroči vnetje penisa ali vagine.

Uporaba kondoma se priporoča tako moškim kot ženskam, ker zmanjša tveganje za infekcije ter preprečuje predčasno nosečnost, čeprav se zaradi visokih odmerkov citostatikov lahko razvije neplodnost. Po presaditvi ste prikrajšani za možnost starševstva. Pri ženskah kemoterapija in obsevanje v večini povzročita začasno izgubo menstruacije in pojav prezgodnje menopavze, pri moških pa ustavitev proizvodnje semenske tekočine. Plodnost je za ljudi zelo pomembna. Dejstvo, da verjetno po presaditvi ne boste mogli imeti otrok, je zelo boleče.

Ženskam priporočamo, naj gredo dva ali tri mesece po presaditvi na pregled h ginekologu. Cilj pregleda je, da se ponovno vzpostavi normalna menstrualna krvavitev s pomočjo hormonskih nadomestkov. Obstaja tudi 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, težave v razmerju in eksistenčne skrbi lahko prav tako negativno vplivajo na razpoloženje.

Bolečine pri spolnem odnosu se pri ženskah pojavijo ponavadi zaradi osušene in stanjšane sluznice – nožnice, pri moškem pa se pojavi bolečina ob ejakulaciji, ker so obsevanja povzročila vnetje sečevodov. Premagovanje in izogibanje bolečini je prvi uspešen korak k lepši spolnosti. Da bo spolni odnos manj boleč, uporabite lubrikant na vodni osnovi – dobi se v lekarnah in trgovinah z erotičnimi pripomočki. 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 ima težave s spolnostjo, včasih je lahko tudi vaš partner. Oba skupaj bosta prestala težko obdobje, vendar je spolnost v vseh njenih oblikah dragocena terapija. Najbolj dragocen ob tem je odkrit pogovor, delitev tako negativnih kot pozitivnih občutkov. Z odkritim pogovorom se reši večina težav v spolnosti, ki pa se pojavijo zaradi nepravilne komunikacije. Če ostane kakšna

nejasnost glede spolnosti, se lahko obrnete na medicinsko sestro ali lečečega zdravnika na KO za hematologijo, kjer vam bomo znali prisluhniti in vam tudi strokovno svetovali.

Najpomembnejša je pravilna komunikacija in zaupanje med partnerjema ter komunikacija in zaupanje med bolnikom in medicinskim osebjem. Naš skupni cilj je sproščena in srečna spolnost med in po zdravljenju s kemoterapijo.

## **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 infekcije. 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.
- Povečane 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 predpisane doze.



## 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 predpisano dozo popijete, splaknite kozarec še z malo tekočine, premešajte in popijte (na ta način se predpisana doza zagotovo popije).
- Pripravljeno dozo 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 dexametason. 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 stranske učinke: porast teže – zadrževanje vode v telesu (edemi), hitra rast dlak, spremenjeno razpoloženje, 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 varovanje zdravje.

- 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 ali so bile izpostavljene noricam ali pasavcu (herpes zoster). Daje se v prvih štirih dneh od izpostavljenosti infekcije. 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 valaciclovir).
- 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<br>– 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.

Pri tuširanju je potrebna posebna pozornost. Kateter oz. obliž, ki pokriva kateter, se ne sme zmočiti. Najboljše je, da čez kateter daste prepognjeno brisačo in zgornji del telesa umijete s krpicami, od katetra navzdol pa se stuširate. Prav tako se odsvetuje kopanje v banji in bazenih.

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). Navodila dobite zraven domov, kako skrbeti zanj, kam hodit previjati in prebrizgavati kateter, ter na kaj morate biti pozorni. V primeru zbadanja, bolečine, otekline ali rdečine v okolici vstopnega mesta, ali če se obliž odlepi, je potrebno obvestiti osebje na Kliničnem oddelku 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 zloženeček.
- 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, vbrizgaj 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.

## PREVEZA IN PREBRIZGAVANJE OSREDNJEGA VENSKEGA KATETRA

**Vrsta venskega katetra:**

**Mesto vstavitve:**

a) dvolumenski  
ARROW kateter

a) vena jugularis

b) drugi:

b) vena subclavia

**Vstavil:**

c) vena cubitalis

**Asistiral:**

**Datum vstavitve:**

d) drugo:

| DATUM PREVEZE | OPIS IN STANJE KATETRA | PODPIS |
|---------------|------------------------|--------|
|               |                        |        |



# 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) Temeljito umivanje zob 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 ni 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.
- b) 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) | 2 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 tumour/leukemia) – reakcija presadka proti tumorju oziroma levkemiji)  
**HLA** - humani limfocitni antigen  
**KMC** – krvotvorna matična celica  
**PKMC** – presaditev krvotvornih matičnih celic

- A**    **Anemija** – slabokrvnost  
      **Antibiotiki** – zdravila za zdravljenje bakterijskih okužb  
      **Aplazija kostnega mozga** – okvara nastajanja krvnih celic v kostnem mozgu zaradi bolezni, citostatikov ali obsevanja  
      **Auerjeve paličice** – vijolično-rdečkasto obarvani vložki v obliki paličice v levkemičnih mieloblastih  
      **Avtologna presaditev** – presaditev bolnikovih lastnih KMC  
      **Alogenična presaditev** – presaditev KMC druge osebe  
      **Akutna promielocitna levkemija** - posebna vrsta AML z značilnimi citogenetskimi spremembami
- 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 okvari 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 telesca, 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 okužb 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

## Življenje do bolezni je lahko videti tako predvidljivo ...

**P**ogosto 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 jih bilo dobro postoriti. Mnogokrat ne gre vse tako, kot si želimo, pa se potrudimo, premagamo ovire in želeno 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



DR. VESNA RADONJIĆ MIHOLIČ,  
SPECIALISTKA KLINIČNE PSIHOLOGIJE

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.

Na trdnost naše vpetosti v življenje vplivajo tudi naši odnosi z drugimi ljudmi. Vsakodnevno se srečujemo z drugimi ljudmi, iz teh srečanj se razvijajo 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, presojamo, 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 s 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 zdrснеjo, 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 se bo potrebno le za hip spočiti in nabrati novih moči. Bolezen pa napreduje, nam jemlje moči, ni je mogoče več spregledati, zato 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 bolezni 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 mis-

lih se pojavijo strahovi, kako nas bodo sprejemali in razumeli drugi, me bodo pomilovali, spregledali, se umaknili ali za hip postali ob meni. Prav ti strahovi 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 prepoznava 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 osobe, 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 mnogih 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, zmoglosti 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. Nekatere 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 pre pogosto 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 prijatelji, sorodniki. 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 povemo 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

Najpomembnejša je zagotovitev, 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 počuti-jo nemočne in skušajo iskati načine, kako bi pomagali, pri tem pa lahko spregleda-jo resnične bolnikove potrebe. Mnogo je nasvetov o različnih načinih zdravljenja, skoraj vsak ima kak dober nasvet in bolnik se mora odločati med dobronamerni-mi 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 terapijo, 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 dojema, da je njegov bližnji zbolel, hkrati podoživlja tudi sebe v tej situaciji in to je lahko vir napačne presoje in od-ziva 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 otro-ci so še posebej občutljivi na bolezen svojih 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 je potrebovali. Mnogi starši nenadoma znova postanejo pokroviteljski, se morda preveč vpletajo v različne odločitve družine ter so nestrpni.

Zavedati se moramo, da se zavest o bolezni odrazi 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 bole-



ni 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 vedra 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 prepoznavanje 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 neobgljeni, 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 najobčutljivejši. Gradita ga oba udeleženca s svojim spoštovanjem in medsebojnim upoštevanjem, vedno pa obstaja nevarnost, da ga eden izmed njih lahko uporabi ali zlorabi in pri tem rani drugega. Če nudimo pomoč z pozicije nadmoči, osebi, ki se nam smisli, ali nam je odveč, je to žaljivo, ponižujoče in boleče zanje; 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 znašel 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 poglabljajo 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 dojemljanju 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 do bolezni in obolelih

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 prilžnost, da se soočijo s tem, kar se ji je zgodilo. Posebej kaže biti previden pri bolni 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**

**E**den 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 boleznijo, 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 medicinskega 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 vrsto vprašanj: »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 gibljam, 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 omejitev 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 18-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, katere 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 oddelek 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 pripravljene o bolezni pogovarjati in želijo to obdobje svojega življenja čimprej pozabiti in nikdar več o tem govoriti.

Zato smo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi po dogovoru z vodstvom Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana začeli izvajati Program: Bolnik – bolniku, psihološka podpora in svetovanje. Program izvajamo že peto leto, kar pomeni, da je član našega društva – bivši bolnik vsak četrtek tekom celega leta, med 16.00 in 18.00 uro prisoten na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Program izvaja pet članov društva – bivših bolnikov z različnimi prebolelimi diagnozami krvnih bolezni. V tem času imajo bolniki in njihovi svojci, ki si to želijo, možnost pogovora z nami o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se nanašajo na njegovo bolezen. Pogovori se vršijo v za to vnaprej določenem prostoru na oddelku. Vsi tisti bolniki, ki pa jim sam potek zdravljenja ne dopušča, da bi zapustili bolniško sobo, pa si pogovora z nami želijo, ga na priporočilo medicinskega osebja 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.

A letos se vendarle kažejo sadovi dolgotrajnega sodelovanja pri rešitvi tako perečega problema, kot so bile nevzdržne prostorske razmere na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, saj se bodo po napovedi bolniki preselili v nove bolniške prostore v čim krajšem času.

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, saj že 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 nobene vzroka, da tudi njim ne bi.



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

doc. dr. **Dušan Andoljšek**, dr. med.  
prof. dr. **Peter Černelč**, dr. med.  
doc. dr. **Uroš Mlakar**, dr. med.  
mag. **Mojca Modic**, dr. med.  
doc. dr. **Irena Preložnik Zupan**, dr. med.  
prim. **Jožef Pretnar**, dr. med.  
**Karla Renner**, dr. med.  
as. dr. **Matjaž Sever**, dr. med.  
**Barbara Skopec**, dr. med.  
**Matevž Škerget**, dr. med.  
prof. dr. **Samo Zver**, dr. med.

**Univerzitetni klinični center,**  
KO za hematologijo  
Zaloška 7, 1000 Ljubljana  
tel. 01 522 31 59, [www.kclj.si](http://www.kclj.si)

prim. prof. dr. **Marjana Glaser Kraševac**, dr. med.  
**Maja Majal**, dr. med.  
**Saša Ivanov**, dr. med.  
**Zlatko Roškar**, dr. med.  
**Vesna Zupanc**, 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](http://www.ukc-mb.si)

**Mateja Grat**, dr. med.  
**Tadeja Jelenko**, dr. med.  
**Slavica Miličević Račić**, dr. med.

**Splošna bolnišnica Celje**  
Oblakova ulica 5, 3000 Celje  
tel. 03 423 30 00, [www.sb-celje.si](http://www.sb-celje.si)

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

***Splošna bolnišnica dr. Franca Derganca Nova Gorica***

*Ulica padlih borcev 13/A, 5290 Šempeter pri Gorici*

*tel. 05 330 10 00, [www.bolnisnica-go.si](http://www.bolnisnica-go.si)*

**Vlasta Petric**, dr. med.  
**Romana Rodajč**, dr. med.

***Splošna bolnišnica Murska Sobota***

*Ulica dr. Vrhnjaka 6, 9000 Murska Sobota*

*tel. 02 512 31 00, [www.sb-ms.si](http://www.sb-ms.si)*

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

***Splošna bolnišnica Slovenj Gradec***

*Gospodsvetska cesta 3, 2380 Slovenj Gradec*

*tel. 02 882 34 00, [www.sb-sg.si](http://www.sb-sg.si)*

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

***Splošna bolnišnica Novo mesto***

*Šmihelska cesta 1, 8000 Novo mesto*

*tel. 07 391 61 00, [www.sb-nm.si](http://www.sb-nm.si)*



# **SORODNA MEDNARODNA DRUŠTVA BOLNIKOV**

## **EBMT - European Group for Blood and Marrow Transplantation**

Evropska skupina za presajanje krvotvornih matičnih celic

[www.ebmt.org](http://www.ebmt.org)

## **LC - Lymphoma Coalition**

Mednarodno združenje bolnikov z limfomom

[www.lymphomacoalition.org](http://www.lymphomacoalition.org)

## **Myeloma Euronet**

Evropska mreža organizacij bolnikov

[www.myeloma.euronet.org](http://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



**Takeda**

Dalmatinova 2  
1000 Ljubljana



**Johnson&Johnson d.o.o.**

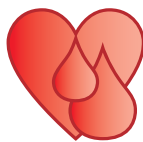
Šmartinska cesta 53  
1000 Ljubljana



**Krka d.o.o. Novo mesto**

Šmarješka cesta 6  
8501 Novo mesto





**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**

***Dopolnjena izdaja***

Mengeš, november 2013

***Urednica:***

Majda Slapar

***Intervjuji:***

Dragica Bošnjak

***Jezikovni pregled:***

Natalija Hofbauer

***Viri fotografij:***

Dragica Bošnjak

Jože Uhan

Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi

Arhiv KO za hematologijo UKC Ljubljana

Arhiv Lekarne UKC Ljubljana

***Tisk:***

Tiskarna Formatisk d.o.o.

Izdano v Mengšu, november 2013, v 2000 izvodih



# 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.*





## This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.





**Društvo bolnikov s  
krvnimi boleznimi**

Slovenska cesta 30  
1234 Mengeš

info@društvo-bkb.si, www.društvo-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.



PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

(ime in priimek davčnega zavezanca)

(podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

(poštna številka, ime pošte)

Davčna številka

|  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

(pristojni davčni urad, izpostava)

ZAHTEVA  
za namenitev dela dohodnine za donacije

| Ime oziroma naziv upravičenca | Davčna številka upravičenca |   |   |   |   |   |   |   | Odstotek (%) |
|-------------------------------|-----------------------------|---|---|---|---|---|---|---|--------------|
|                               | 2                           | 6 | 9 | 9 | 6 | 8 | 5 | 5 |              |
|                               |                             |   |   |   |   |   |   |   |              |
|                               |                             |   |   |   |   |   |   |   |              |
|                               |                             |   |   |   |   |   |   |   |              |
|                               |                             |   |   |   |   |   |   |   |              |

V/Na \_\_\_\_\_, dne \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ podpis zavezanca/ke



## NAVODILO ZA IZPOLNJEVANJE ZAHTEVE ZA NAMENITEV DELA DOHODNINE ZA DONACIJE

V skladu s 142. členom Zakona o dohodnini – ZDoh-2 (Uradni list RS, št. 117/06, 10/08, 78/08) lahko davčni zavezanec rezident zahteva, da se do 0,5% dohodnine, odmerjene po tem zakonu od dohodkov, ki se všttevajo v letno davčno osnovo, nameni za financiranje splošno-koristnih namenov in za financiranje političnih strank in reprezentativnih sindikatov. Za splošno-koristne namene se štejejo humanitarni nameni (vključno z varstvom človekovih pravic), nameni varstva pred naravnimi in drugimi nesrečami, invalidski, dobrodelni, ekološki, kulturni, športni, religiozni in drugi nameni, ki se opravljajo v okviru dejavnosti rezidentov Slovenije, ki so po posebnih predpisih ustanovljeni za opravljanje navedenih dejavnosti kot nepridobitnih dejavnosti, in katerim je s posebnim zakonom ali na podlagi posebnega zakona, zaradi opravljanja te dejavnosti priznan poseben status ali določeno, da je njihova dejavnost v javnem interesu ali da je dobrodelna. Za rezidente iz prejšnjega stavka se ne štejejo rezidenti pravne osebe, ki so jih ustanovile ali katerih člani so pravne osebe javnega prava.

Upravičenci, katerim je mogoče nameniti del dohodnine, so določeni v Uredbi o namenitvi dela dohodnine za donacije (Uradni list RS, št. 30/07 in 36/07), seznam (z imenom oziroma nazivom upravičencev in davčno številko) pa je objavljen na spletni strani Davčne uprave Republike Slovenije:

[http://www.vlada.si/fileadmin/dokumenti/si/predpisi/2009/2009\\_09\\_sklep\\_44\\_sv -  
seznam\\_donacij-precisceno.doc](http://www.vlada.si/fileadmin/dokumenti/si/predpisi/2009/2009_09_sklep_44_sv_-_seznam_donacij-precisceno.doc)

Davčni zavezanec lahko posameznemu upravičencu nameni 0,1%, 0,2%, 0,3%, 0,4% ali 0,5% dohodnine, seštevek vseh pa ne more presegati 0,5% dohodnine.

Davčni zavezanec lahko da zahtevo za namenitev kadar koli prek sistema eDavki na spletni stani <http://edavki.durs.si>, pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem organu.

Davčni organ upošteva veljavne zahteve, s katerimi razpolaga na dan 31. decembra leta, za katero se dohodnina odmerja. Zahteva velja do trenutka, ko davčni organ prejeme novo zahtevo ali preklic zahteve.





**DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI**

*Association of Patients with Blood Diseases*

**HUMANITARNO DRUŠTVO KRONIČNIH BOLNIKOV**

*A humanitarian association of chronic patients*

**DRUŠTVO, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU  
NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA**

*An association working in the public interest of healthcare*

Slovenska cesta 30,  
1234 Mengeš

[www.drustvo-bkb.si](http://www.drustvo-bkb.si) / [info@drustvo-bkb.si](mailto:info@drustvo-bkb.si)

Tel: 031 649 735, 041 649 735

Davčna številka: 26996855  
TRR: Abanka 05100-8010144543

## Zapis



## Zapis

## Zapis

## Zapis

## Zapis