

POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L

POLINEVROPATIJA PRI HEMATOLOŠKEM BOLNIKU

Izr. prof. dr. Samo Zver, dr. med.,
specialist internist/hematolog
Klinični oddelek za hematologijo
Univerzitetni klinični center Ljubljana



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

616.15-006-06
616.85

ZVER, Samo, 1966-
Polinevropatija pri hematološkem bolniku / Samo Žver ; [uredila Kristina Modic]. - 1. izd. -
Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 2016

ISBN 978-961-93693-7-1

288090112

KAZALO

3

Vrste polinevropatije
glede na znake

4

Vzroki za pojav polinevropatije
pri hematološkem bolniku

5

Znaki polinevropatije

7

Stopnje polinevropatije

8

Zdravljenje polinevropatije

8

Zaključek

9

O Slovenskem združenju
bolnikov z limfomom in
levkemijo, L&L

Polinevropatija je težava, ki med zdravljenjem pogosto spremlja tudi bolnike, ki se zdravijo zaradi krvnih rakavih bolezni, najpogosteje tiste, ki se zdravijo zaradi diseminiranega plazmocitoma. Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, s svojimi številnimi informativnimi publikacijami spodbuja bolnike, da so dobro informirani o bolezni, zdravljenju in neželenih sopojavih zdravljenja, zato je izdalo tudi knjižico o polinevropatiji. Vsebina, ki jo je pripravil izr. prof. dr. Samo Zver, dr. med., specialist internist in specialist hematolog, je bolnikom v pomoč pri prepoznavanju kliničnih znakov polinevropatije, razumevanju vzrokov njenega nastanka in poznavanju možnih načinov obvladovanja težave. Knjižica nudi strokovne informacije, ki so bolniku lahko v dodatno pomoč pri pogovoru z lečečim hematologom, onkologom ali družinskim zdravnikom. Pomembno je, da se bolnik pogovori s strokovnjakom, ga vedno takoj obvesti o novonastalih težavah in se z bolečinami ne spopada sam. Tako se zdravstveno stanje v večini primerov ne poslabša, kar pozitivno vpliva na kakovost življenja bolnika.

Kristina Modic

Izvršna direktorica

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Polinevropatija pri hematološkem bolniku

Polinevropatija (PNP) se pri hematološkem bolniku lahko pojavi pri številnih boleznih. Pogosto je vezana na krvno bolezen, na primer: monoklonalno gamopatijo neodrejenega pomena - s kratico MINP; primarno amiloidozo kot samostojno bolezen ali v sklopu diseminiranega plazmocitoma; lahko pa se pojavi v okviru paraneoplastične PNP in spremlja različne in številne rakave krvne in »nekrvne« bolezni. Lahko je posledica okužb, najpogosteje virusnih, ki se pri imunsko pomanjkljivem hematološkem bolniku lahko pogosto pojavljajo. Za nastanek PNP so posebno ogroženi bolniki, ki imajo že predhodno okvaro živčevja, nevrološko bolezen ali sladkorno bolezen, ki že primarno povzroča diabetično nevropatijo. Ta se pri sladkornem bolniku vedno pojavi po določenem časovnem obdobju, navadno še hitreje, če sladkorna bolezen ni dobro vodena.

Vrste polinevropatije glede na znake

Senzorična polinevropatija	Mravlinčenje, zbadanje, pekoča ali stiskajoča bolečina v konicah prstov rok in nog, slabši občutek za toplo in hladno, gluhost kože
Motorična polinevropatija	Trzljaji v mišicah, gomazenje v mišicah, spotikanje, motena hoja, nezmožnost dvigovanja stopala, usihanje mišic, težave pri pobiranju manjših predmetov ...
Vegetativna polinevropatija	Motnje v uravnavanju krvnega tlaka in bitja srca s posledično vrtoglavico, izgubami zavesti, spremembe na koži, manjša poraščenost, upočasnjena rast nohtov, motnje erekcije, motnje prebave kot so diareja in zaprtje

Vzroki za pojav polinevropatije pri hematološkem bolniku

Najpogostejši razlog za pojav PNP pri hematološkem bolniku so vsekakor zdravila. Uporabnost zdravil v hematologiji je zelo široka, zato isto vrsto zdravil lahko uporabljamo pri številnih krvnih boleznih. Najpogosteje se PNP pojavi, ko zdravimo z zaviralci proteosomalnega celičnega encimskega sistema. V prvi vrsti tukaj mislimo na zdravilo z generičnim imenom borteomib (Velcade®), medtem, ko je pojavnost PNP pri uporabi novih zdravil iz tega razreda, kot sta karfilzomib (Kyprolis®) in ixazomib (Ninlaro®) redka. Po borteomibu, ki je sicer zelo učinkovito in temeljno zdravilo za diseminirani plazmocitom, se PNP določene stopnje pojavi pravzaprav skoraj pri vsakem zdravljene bolniku. Važno je, da PNP pri bolniku ostane v blažji obliki in ne postane osrednja bolnikova zdravstvena težava. Borteomib je namreč osnovno zdravilo za diseminirani plazmocitom. Prisotno je v številnih kombinacijah zdravil, zato si težko predstavljamo učinkovito zdravljenje krvne bolezni brez njega. Omenjeno zdravilo lahko uporabljamo tudi pri nekaterih vrstah limfoproliferativnih boleznih (ne-Hodgkinov limfom), krioglobulinemiji in v sklopu zdravljenja primarne amiloidoze. Zdi se, da je pogostnost PNP manjša, če bolnik dobi zdravilo v obliki podkožne injekcije in ne intravensko, to je neposredno v venski krvni obtok. Enako velja za tedenski interval med dvema odmerkoma zdravila.

Talidomid (Talidomid®) sodi v skupino imunomodulatornih zdravil, kamor sodita tudi novejši izpeljanki omenjene skupine zdravil lenalidomid (Revlimid®) in pomalidomid (Imnovid®). Talidomid pogosto povzroča motorično in senzorično PNP, težave pa so pogojene z velikostjo odmerka zdravila; večji kot je odmerek, pogostejša je PNP. Zdravilo pogosto kombiniramo z borteomibom (shema VTD pri diseminiranem plazmocitomu pred zdravljenjem z avtologno presaditvijo krvotvornih matičnih celic), kar poveča verjetnost nastanka PNP. Lahko ga uporabljamo tudi samostojno ali v kombinaciji s kortikosteroidi. Oboje je pogosto v sklopu vzdrževalnega zdravljenja krvne bolezni. Za razliko od talidomida, novi zdravili iz te skupine (lenalidomid in pomalidomid), zelo redko povzročata PNP.

Vinkristin (Onkovin®) uporabljamo za zdravljenje ne-Hodgkinovih limfomov (NHL), akutnih limfoblastnih levkemij (ALL) in včasih tudi nekaterih redkih krvnih boleznih. Včasih je bil vključen v sheme zdravljenja diseminiranega plazmocitoma (shema VAD), kar je danes redkost. Se pa lahko uporabi v primerih, ko je vse preostalo zdravljenje te krvne bolezni

izčrpano. Zdravilo se izloča preko encimskega sistema v jetrih in nekatera zdravila, ki se izločajo na enak način, lahko posledično povečajo serumsko koncentracijo vinkristina in tako povečajo njegovo nevrotoksičnost (npr. azoli, ki jih uporabljamo za preprečevanje glivnih okužb).

Načeloma lahko PNP povzročajo vsa zdravila, ki jih uporabljamo za zdravljenje rakavih krvnih bolezni. Verjetnost nastanka PNP je vedno večja pri bolnikih, ki imajo že predhodno znake PNP oziroma znake nevroloških bolezni. Pomemben in najbolj pogost dejavnik tveganja je že prej omenjena sladkorna bolezen. Ti bolniki imajo pogosto že predhodno nastalo diabetično polinevropatijo in nevrotoksično zdravilo klinično stanje lahko močno poslabša.

Za bolnika je najbolj pomembno, da je na možnost nastanka in pojava PNP pred začetkom zdravljenja opozorjen. V primeru pojava PNP je prav, da o težavah takoj seznanimo lečečega zdravnika, bodisi splošnega zdravnika, hematologa ali onkologa. Odvisno od izrazitosti/stopnje težav bo zdravnik odmerik nevrotoksičnega zdravila zmanjšal ali celo zdravljenje prekinil. V blagi obliki je zaplet močno prisoten med hematološkimi bolniki, ki prejemajo zgoraj navedena zdravila. Le redkokateri bolnik nima prav nobenih, za PNP značilnih težav. Pomembno pa je, da težave ostajajo relativno nemoteče za vsakdanje življenje in ne smejo skokovito napredovati ter značilno okvariti kvalitete življenja. Vedno je potrebno presoditi in oceniti pričakovano korist posameznega uporabljenega zdravila, v primerjavi z njegovim pričakovanim neželenim sopojavom in zapletom, kamor sodi tudi PNP. Zato je prav, da o vsakem nenadnem poslabšanju ali ob pojavu novih težav takoj obvestimo lečečega zdravnika specialista.

Znaki polinevropatije

Težave se klinično najpogosteje manifestirajo kot občutek sprva nebolečega mravljinčenja v konicah prstov rok in nog, morda nekakšnega zbadanja, podobno kot zbadanje s številnimi drobnimi iglicami. Tudi pri gibljivosti okončin lahko bolnik zazna nekakšno okornost, netekoče gibe, hitrejšo utrujenost. Praviloma pri blagih oblikah PNP bolečina ni v ospredju. Se pa slednja pojavi, če gre za PNP hujše stopnje. Takrat lahko bolečina postane osnovna bolnikova zdravstvena težava, ki potisne v ozadje tudi samo krvno bolezen. Bolečina je prisotna vseskozi, najbolj izrazita pa je ponoči. Je tako močna, da zahteva opioidne analgetike, ki pa praviloma ne pomagajo prav veliko. Na splošno je zdravljenje bolečine v teh primerih sila težavno in pogosto slabo učinkovito, zato je potrebno biti zelo pozoren

Vprašalnik bolnik prinese s seboj ob ambulantnem pregledu in zdravnik ima tako hiter vpogled v morebitne novonastale težave ali poslabšanje le teh. Nato s ciljanimi vprašanji poskusi opredeliti resnost zapisanega in presodi o potrebnih ukrepih.

Stopnje polinevropatije

Klinične težave, ki jih prinaša PNP, lahko ovrednotimo in razdelimo na več stopenj, upošteva resnost same PNP.

Stopnja 1

O stopnji 1 govorimo takrat, ko bolnik še nima zaznavnih subjektivnih in objektivnih težav, zdravnik pa le te lahko ugotovi zgolj z natančnim kliničnim pregledom. Ukrepanje v teh primerih praviloma ni potrebno, velja pa biti pozoren na morebitno poslabšanje PNP. O morebitnih težavah in nenadnem poslabšanju PNP, ki se lahko pojavijo, se pogovorimo z bolnikom.

Stopnja 2

Pri stopnji 2 se pojavi mravlinčenje, motnje zaznavanja dotika, lahka mišična oslabeledost, tresavica, vrtoglavica, prekomerna zaspanost. Vse skupaj ne moti običajnih dnevnih aktivnosti, bolnik pa težave jasno zaznava.

Stopnja 3, 4 in 5

Za stopnjo 3 so značilni mravlinčenje, občutek zbadanja po telesu, motnje zaznavanja dotika in vse skupaj bolnika jasno moti. Sledi mišična oslabeledost, ki ovira dnevne aktivnosti in zato bolnik npr. potrebuje pomoč pri hoji. Stopnjujeta se lahko tudi tresavica in občutek vrtoglavice. Bolnik je tako zaspan, da ga izjemno težko prebudimo.

Stopnjevanje opisanih težav pomeni PNP četrte stopnje in na ravni zaznave, gibanja, tresavice, vrtoglavice, globoke nezavesti pomeni telesno okvaro (npr. paraliza).

O stopnji 5 govorimo, kadar predhodno navedeni dogodki lahko vodijo celo v smrtni izid.

Zdravljenje polinevropatije

Zdravljenje je lahko učinkovito zgolj simptomatsko, kar pomeni, da lahko le poskušamo omiliti bolečino. Vzročnega zdravljenja težav v večini primerov ne poznamo. Tako lahko poskusimo le blažiti bolečino. Sprva z blagimi analgetiki, kot sta paracetamol in metamizol (Daleron[®], Analgin[®]), kasneje z močnejšimi kamor sodi tramadol (Tramal[®], Tadol[®], Zaldiar[®]) in če huda bolečina še vztraja, tudi z analgetiki morfinskega tipa. Na žalost tudi slednji pogosto niso učinkoviti. Izboljšanje PNP je moč pričakovati znotraj šestih mesecev od pojava težav. Neredko izboljšanja, tudi manjšega, na žalost ni. Morda pri boleči PNP najbolj pomaga zdravilo pregabalin (Lyrica[®]), ki ga pogosto predpiše tudi hematolog. Sicer je prav, da bolnika s PNP pregleda in vodi nevrolog. V kolikor so bolečine hude in v ospredju bolnikovega življenja, je ena izmed možnosti tudi napotitev bolnika v protibolečinsko ambulanto. Včasih pomaga tudi akupunktura.

Zaključek

Naj za konec še enkrat poudarim, da je prav, da bolnik pozna klinične znake nastanka in poslabšanja PNP. O dinamiki le teh je potrebno vedno seznaniti lečečega zdravnika specialista in seveda izbranega osebnega zdravnika. V kolikor težave nastanejo naenkrat ali pa je v ospredju huda bolečina, potem je potreben takojšnji klic ali obisk pri lečečem specialistu, ki presodi, kako nadaljevati z zdravljenjem.

Obravnava zapleta je multidisciplinarna in na mestu je vedno tudi nevrološka obravnava in zdravljenje, če je to potrebno. V kolikor so težave zelo hude in prizadenejo bolnikovo pokretnost/gibalno sposobnost, se v nadaljevanju vključi tudi specialist rehabilitacijske medicine. Če upoštevamo večino predhodno zapisanega v tem sestavku, potem je verjetnost nastanka hudih oblih PNP zaradi omenjenih zdravil sorazmerno majhna.

O Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

V Združenju L&L povezujemo bolnike in nekdanje bolnike z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom in drugimi oblikami krvnih bolezni, svojce, prijatelje in zdravstvene strokovnjake. Prizadevamo si za pravočasno odkrivanje bolezni, naj sodobnejše oblike odkrivanja in zdravljenja bolezni, celostno obravnavo in oskrbo bolnika, za kakovostno življenje z boleznijo in po njej, za pomoč svojcem bolnikov ter za krepitev zdravja in zdrav način življenja. Člani Združenja L&L prihajamo iz vse Slovenije. Trenutno nas je približno 500. Naše hemato-onkološke bolezni ali bolezni naših svojcev so različne, izkušnje odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni prav tako, zato si lahko na srečanjih med seboj uspešno pomagamo, bodrimo drug drugega, si pomagamo nositi breme bolezni ter se skupaj veselimo dobrega počutja in kakovostnega življenja z boleznijo ali po njej. Uspeh številnih projektov, akcij in dogodkov za bolnike je povezan s skupnimi prizadevanji aktivnih članov našega združenja, ki v svoje prostovoljno delo vlagajo svoje znanje z različnih področij, osebne izkušnje ali izkušnje svojca z boleznijo, dobro voljo in čut do sočloveka.

Dejavnosti Združenja L&L

Naše dejavnosti in projekti so namenjeni tako bolnikom v procesu zdravljenja kot tistim, ki že okrevajo po bolezni ali so že ozdravljeni, ter njihovim svojcem. Izkušnje namreč kažejo, da po uspešno zaključenem zdravljenju veliko nekdanjih bolnikov v Združenju L&L še vedno rado poišče pomoč in informacije, ki so povezane predvsem s težavami, ki jih lahko prinese agresivno zdravljenje in vključevanje nazaj v socialno, izobraževalno ali delovno okolje.

V Združenju L&L redno pripravljamo nove in brezplačno razdeljujemo informativne knjižice o boleznih in zdravljenju, organiziramo posvetovalnice s strokovnjaki, osebna in skupinska srečanja, informativna srečanja, predavanja, delavnice in okrogle mize, izlete, vsako jesen pripravimo nacionalno kampanjo ozaveščanja in sodelujemo v mednarodnih kampanjah, ko s pomočjo medijev ozaveščamo o pomenu zgodnjega odkrivanja bolezni in pravočasnega zdravljenja. Dobro in redno sodelujemo z onkologi z Onkološkega inštituta Ljubljana ter s hematologi iz vseh slovenskih bolnišnic, kjer se zdravijo hematološki bolniki, in s številnimi strokovnjaki z drugih področij zdravstva. Naša pomembna naloga zadnjih let je bila spremljanje in spodbujanje izgradnje novega

Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana. Samostojno in v sodelovanju z drugimi organizacijami bolnikov si prizadevamo pozitivno vplivati na slovensko zdravstveno politiko, da bi bila bolj prijazna do bolnikov z rakom.

Vse, ki vas zanima več o naših dejavnostih, vabimo, da si ogledate spletno stran Združenja L&L www.limfom-levkemija.org, ki ponuja pomembne kontaktne podatke, osnovne informacije o boleznih, dejavnosti, predstavlja publikacije, ki jih je izdalo združenje, ter nudi dostop do treh spletnih forumov na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki jih prostovoljno moderirajo člani Združenja L&L.

Obiščete nas lahko v pisarni združenja na **Dunajski c. 106 v Ljubljani**, po predhodni najavi na telefonsko številko združenja **040 240 950**.

Kontakt Združenja L&L:

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Sedež: Povšetova ulica 37, SI-1000 Ljubljana

Pisarna: Dunajska cesta 106, SI-1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslov: www.limfom-levkemija.org

Postanite podpornik Združenja L&L

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da nas podprete **z donacijo** ali pa Združenju L&L **namenite del dohodnine** v ta namen, saj vas namenitev nič ne stane.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Dunajska 106, 1000 Ljubljana**, v združenju pa bomo poskrbeli, da ga bomo posredovali naprej na Davčno upravo RS. Obrazec lahko oddate tudi preko spletne aplikacije eDavki ali pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem uradu. Več informacij lahko dobite na naši telefonski številki 040 240 950.

Delovanje združenja L&L lahko, če želite, podprete **z donacijo na račun**: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
Povšetova ulica 37, 1000 Ljubljana
IBAN: SI56 0205 6025 6928 596

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec _____
Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču _____
Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka _____ Ime pošte _____

Davčna številka

Pristojni davčni urad, izpostava _____

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	2 9 0 2 8 3 0 2	0,5

V/na _____, dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Slovenskega Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

Ime in Priimek*

Datum in kraj rojstva*

Kraj/ ulica in številka*

Poštna številka in pošta*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Datum in podpis*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

A. bolnik B. sorodnik C. strokovnjak D. ostalo

Če se gornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo:

Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v Združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik

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



L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1-UPB1, Ur. l. RS, št. 94/2007) in v skladu s pravilnikom društva o varstvu osebnih podatkov. S prijavo član soglaša z uporabo svojih osebnih podatkov za namene delovanja Združenja L&L. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva.

Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov Združenja:

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

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

Izdajatelj knjižice:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L



Pri pripravi knjižice so sodelovali:

Avtor vsebine o polinevropatiji pri hematološkem bolniku:

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

Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra
Ljubljana

Uredila:

Kristina Modic

Jezikovni pregled:

Milena Markič

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika:

Robert Miklič Koren

Izid knjižice so podprli:

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v republiki Sloveniji



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

CELGENE INTERNATIONAL

Podružnica v Sloveniji

Kržičeva 7, 1000 Ljubljana



Pfizer SARL Luxembourg

Pfizer, podružnica Ljubljana

Letališka 3c, Ljubljana



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

Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 1000

PRVA IZDAJA: Ljubljana, december 2016

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

**POLINEVROPATIJA
PRI
HEMATOLOŠKEM
BOLNIKU**



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

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

Sedež: Povšetova ulica 37,
1000 Ljubljana

Pisarna: Dunajska cesta 106,
SI-1000 Ljubljana

Telefon pisarna:
+386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com
www.limfom-levkemija.org