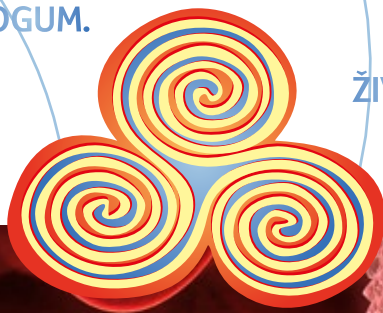


POGUM.

ŽIVLJENJE.

ZDRAVJE.



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

NEVTROPENIJA

**pogost in nevaren
neželen učinek
kemoterapije**

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

616-006-086.277
616.155.3

NEVTROPENIJA : pogost in nevaren neželen učinek kemoterapije / [avtor Samo Zver ...
[et al.] ; avtorica fotografij Helena Podgornik ; uredili Slavka Brajović Hajdenkumer, Milena
Remic]. - Posodobljena izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in
levkemijo, L&L, 2016

ISBN 978-961-93693-3-3
1. Zver, Samo, 1966- 2. Brajović Hajdenkumer, Slavka
285669888

Najlepša hvala vsem ustvarjalcem knjižice

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, je v sodelovanju s strokovnjaki Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana izdalo informativno knjižico "Nevtropenija - pogost in nevaren neželen učinek kemoterapije". Zaradi izjemnega zanimanja je knjižica kmalu pošla in pred vami je nova, posodobljena izdaja.

V združenju se zahvaljujemo vsem, ki so s svojim znanjem, z izkušnjami in osebno zavzetostjo prispevali k izidu knjižice. Posebna zahvala gre hematologu, izr. prof. dr. Samu Zveru, dr. med., ki je skrbno izbral za bolnika pomembne teme in je avtor večine strokovnih vsebin knjižice.

Zahvaljujemo se tudi predstavnicam zdravstvene nege Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, zdravstvenim tehnicam Suzani Jakovljevič, Alenki Kobal in Tinkari Mörec, ki so bralca opremile s praktičnimi napotki o ustrezni in dovoljeni prehrani nevtropeničnega bolnika, o ustrezni osebni in ustni higieni ter o spolnosti v času nevtropenije.

Prav tako se zahvaljujemo prof. dr. Petru Černelču, dr. med., predstojniku Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, ki je knjižico strokovno pregledal. Za fotografije se zahvaljujemo doc. dr. Heleni Podgornik, specialistki biokemije in vodji Enote za citogenetiko, imunologijo in citologijo Specializiranega hematološkega laboratorija Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana.

Zahvala gre tudi urednici knjižice Slavki Brajovič Hajdenkumer, ki je skrbno urejala in vodila nastanek knjižice, Saši Mihevc za jezikovni pregled, Robertu Mikliču Korenu za oblikovanje in tehnični prelom ter Mileni Markič in Mileni Remic za sodelovanje pri pripravi posodobljene izdaje.



Kristina Modic

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

UVOD

Nevtropenija pomeni zmanjšano število nevtrofilnih granulocitov, ki jim krajše rečemo tudi nevtrofilci v krvi. Nevtrofilci so podvrsta belih krvnih celic, ki nastajajo v kostnem mozgu. Ker je njihova osnovna naloga obramba našega telesa, je bolnik z nevtropenijo v veliki večini primerov močno izpostavljen najrazličnejšim okužbam. Čeprav so lahko vzroki za nastanek nevtropenije zelo različni, se bomo v knjižici posvetili predvsem nevtropeniji kot najpogostejšemu in najbolj nevarnemu neželenemu učinku zdravljenja s kemoterapijo.

Kemoterapija namreč poleg rakavih celic v bolnikovem telesu poškoduje in uniči zdrave krvne celice, pa tudi nekatere druge (sluznice prebavil, dihal ...). Za bolnike je nevarna predvsem huda nevtropenija, ko je število nevtrofilcev izrazito zmanjšano. Zaradi kemoterapije dejansko odsotni oziroma le redki preostali nevtrofilci organizma preprosto ne zmorejo več obvarovati pred povzročitelji okužb širokega spektra. Tako lahko postane na videz neznatna in za zdravo osebo nenevarna okužba za bolnika z ohromljenim imunskim odzivom usodna.

Pri zdravljenju krvnih oblik raka in tudi nekaterih solidnih tumorjev, ki terjajo intenzivno kemoterapijo, je tveganje za nastanek nevtropenije zelo visoko. Pri zdravljenju akutne levkemije je huda nevtropenija skoraj neizogibna. Klinični znaki hude nevtropenije, ki zahtevajo takojšen obisk zdravnika, so v veliki večini primerov: visoka vročina, mrzlica, potenje, onemoglost in zadihanost. Takojšen pregled je nujen tudi zgolj ob splošnem slabem počutju, bolečinah v mišicah, težkem požiranju, bolečih razjedah v ustni votlini ter težavah pri odvajanju blata. Ni namreč nujno, da okužbo pri imunsko pomanjkljivi osebi spremlja povišana telesna temperatura, saj lahko tudi nekatera zdravila, denimo, preprečijo porast telesne temperature. Zdravnik bo nastanek nevtropenije potrdil s pregledom krvne slike.

Pri okužbi bolnika s hudo nevtropenijo je nujen sprejem v bolnišnico, kjer pričnejo s takojšnjim zdravljenjem. Zdravljenje vključuje uporabo antibiotikov, pogosto pa tudi zdravil proti glivičnim okužbam in virusom. Za preprečevanje in zdravljenje nevarnih okužb lahko uporabijo tudi rastne dejavnike za celice granulocitne vrste (G-CSF oz. laično rastne dejavnike za nevtrofilce), s katerimi izboljšajo obrambo organizma tako, da pospešijo nastanek bolnikovih lastnih nevtrofilcev. Tako skrajšajo število dni hude nevtropenije. Posebno ogroženi bolniki, pri katerih zdravnik oceni, da je verjetnost nastanka hude nevtropenije velika, lahko rastne dejavnike za nevtrofilce, včasih tudi antibiotike in nekatera druga zdravila, prejmejo že preventivno, torej že po koncu prvega kroga zdravljenja s kemoterapijo (primarna preventiva). Rastne dejavnike bodo v sklopu sekundarne preventive dobili tudi nekateri bolniki, ki so v preteklih krogih kemoterapije hudo nevtropenijo že imeli in se ji želijo v prihodnje izogniti.

Zdravljenje s kemoterapijo je namreč najbolj učinkovito ob velikih in nespremenjenih (beri nezmanjšanih) odmerkih citostatikov, kratkih (in ne podaljšanih) intervalih med zaporednimi krogi kemoterapije in predvsem ob neprekinjenem zdravljenju brez dodatnih zamud zaradi okužb ali stranskih neželenih sopojavov zdravljenja s kemoterapijo. Nastanek hude nevtropenije lahko ogrozi optimalni potek zdravljenja. Predvsem pa huda nevtropenija vedno ogroža bolnikovo življenje, posebej v primerih, ko ima bolnik tudi številne pridružene bolezni.



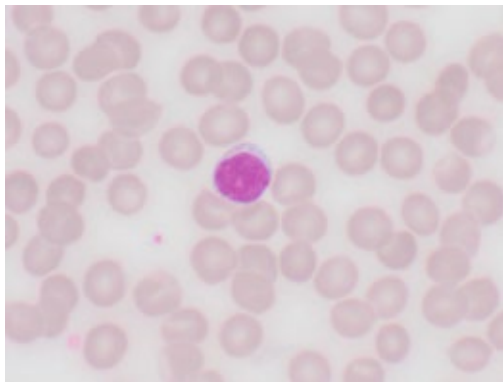
*Izr. prof. dr. Samo Zver, dr. med.,
specialist internist/hematolog
Klinični oddelek za hematologijo
Univerzitetni klinični center Ljubljana*

Vsebina

<i>1. Imunski sistem – obramba organizma</i>	6
<i>2. Nevtropenija – hitra cesta do okužbe</i>	8
<i>3. Kemoterapija: nevtropenija kot neželen učinek</i>	11
<i>4. Znaki za alarm</i>	14
<i>5. Zdravljenje</i>	16
<i>6. Rastni dejavniki</i>	18
<i>7. Praktični samozaščitni ukrepi:</i>	21
Prehrana bolnika z nevtropenijo	21
Osebna higiena in higiena ustne votline	28
Spolnost pri bolniku z nevtropenijo	32
<i>8. Pogosta vprašanja</i>	35
<i>9. Slovarček novih izrazov</i>	44
<i>10. Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L</i>	47

1. IMUNSKI SISTEM – OBRAMBA ORGANIZMA

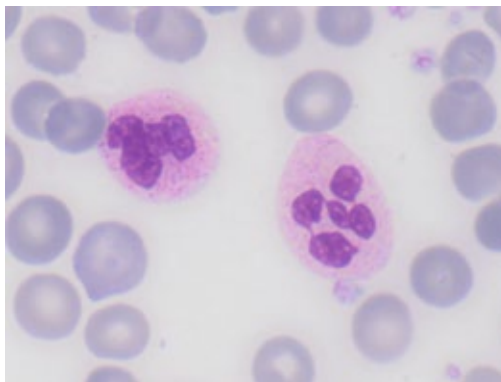
Imunski sistem je obrambni mehanizem človekovega telesa, ki nas varuje pred najrazličnejšimi okužbami. Za njegovo delovanje so najbolj pomembni levkociti ali bele krvne celice, ki nastajajo v kostnem mozgu. Levkocite lahko v grobem razdelimo na granulocite in limfocite. Med slednjimi ločimo limfocite T, ki so odgovorni za celično imunost, in limfocite B, ki skrbijo za protitelesno, humoralno imunost. Celična imunost nas varuje predvsem pred okužbami z virusi, glivami in paraziti. Protitelesna imunost oziroma limfociti B pa tvorijo protitelesa in v veliki meri pomagajo pri okužbah z bakterijami. Številčno najbolj zastopan del granulocitov v krvi so nevtrofilni granulociti, skrajšano nevtrofilci. Redkejši so eozinofilni in bazofilni granulociti, monociti ...



LIMFOCIT – nosilec celične in protitelesne imunosti.

Obe podskupini limfocitov različne povzročitelje okužb najpogosteje nekako »prepoznata«, večinoma pa nimata sposobnosti, da bi povzročitelja okužbe iz organizma tudi izločili. Zato so nujno potrebni nevtrofilni granulociti, v nadaljevanju nevtrofilci, ki zmorejo tako označene povzročitelje okužbe iz človekovega telesa tudi odstraniti. Zdrav organizem se s pomočjo nevtrofilcev uspešno brani pred povzročitelji okužb iz okolja.

Če vnetni povzročitelj, večinoma bakterije, napadejo zdravo telo, nevtrofilci tak vdor brez posebnih težav zamejijo, obvladajo in onemogočijo. Kadar pa je nevtrofilcev v krvi zaradi najrazličnejših razlogov premalo, imunski sistem povzročiteljev okužb iz organizma ne more učinkovito odstraniti. Ker postane telo pogosto talec več različnih, tudi sočasnih povzročiteljev okužb, predvsem bakterij in gliv, lahko posledično hudo zbolimo. Nevtrofilci so namreč glavno orožje telesa proti omenjenim okužbam. Kadar se posameznikova odpornost zmanjša, lahko postane tudi najmanjša, za zdravega človeka na videz povsem nepomembna okužba, zelo nevarna in življenje ogrožajoča.



NEVTROFILNI GRANULOCIT ali krajše **NEVTROFILEC** – nosilec obrambe pred bakterijami in glivami.

2. NEVTROPENIJA – HITRA CESTA DO OKUŽBE

Nevtropenija pomeni zmanjšano število nevtrofilcev v krvi. Zato so bolniki z nevtropenijo občutljivejši za okužbe z bakterijami in glivami. Normalna vrednost belih krvnih celic, levkocitov v krvi je 4.0 - 10.0 v $10^9/L$, od tega mora biti nevtrofilcev več kot 1.8 v $10^9/L$.

Nevtropenijo glede na število nevtrofilcev oziroma glede na njihovo zmanjšano raven delimo na blago, zmerno in hudo.

Stopnja nevtropenije	Število nevtrofilcev	Tveganje za okužbo
BLAGA	$1.0 \times 10^9/L$ - $1.8 \times 10^9/L$	zelo majhno
ZMERNNA	$0.5 \times 10^9/L$ - $1.0 \times 10^9/L$	majhno do zmerno
HUDA	število manjše od $0.5 \times 10^9/L$	veliko

Za bolnike je v prvi vrsti ogrožajoča huda nevtropenija, ko je število nevtrofilcev manjše od $0.5 \times 10^9/L$. To je nekakšen sinonim za nevtropenijo, saj je takrat tveganje za okužbe veliko.

Nevtropenija je lahko prehodna in akutno nastala. Slednja traja večinoma štirinajst do enaindvajset dni in je posledica zdravljenja s kemoterapijo. Poznamo pa tudi kronične hude nevtropenije, ki so lahko posledica zdravljenja ali pa same bolezni. Kronična huda nevtropenija lahko bolnika izpostavlja bakterijskim in glivičnim okužbam tudi več mesecev.

BAKTERIJSKE OKUŽBE

Prvih štirinajst do enaindvajset dni trajanja hude nevtropenije bolnika ogrožajo predvsem bakterijske okužbe. Te so izjemno nevarne, saj je morebitnih povzročiteljev veliko.

Septična okužba lahko bolnika življenjsko ogrozi že v nekaj urah po začetku težav! Zato se mora bolnik s hudo nevtropenijo vedno zdraviti v bolnišnici, saj lahko le tam, pravočasno z zdravili, to so antibiotiki širokega spektra, preprečijo morebitno usodno bakterijsko okužbo.

Po obdobju prvih štirinajst do enaindvajset dni trajanja hude nevtropenije, pa poleg bakterijskih okužb bolnika začnejo ogrožati še glivične okužbe.

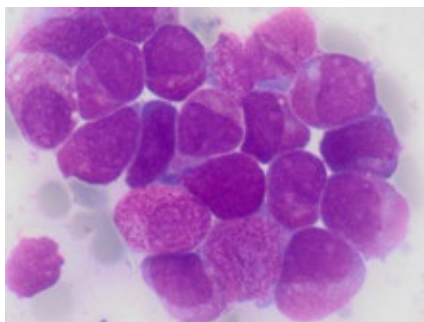
GLIVIČNE OKUŽBE

Najpogosteje jih povzročajo glive kvasovke, iz rodu *Candida*, ki so del normalne glivične flore tako pri zdravem kot pri bolnem človeku. Najdemo jih na koži in sluznicah. Če so ta področja poškodovana in je bolnik predhodno prejemal antibiotike, lahko glive vdrejo v kri. Zelo nevarne in pogoste pa so tudi glivične okužbe z različnimi plesnimi. Najpogosteje gre za plesen iz rodu *Aspergillus*, sledi pa rod *Mukor*. Ker so njihove spore velikokrat prisotne v zraku, se jim težko izognemo. Pogosto jih najdemo tudi v bolnikovem domačem bivalnem okolju in seveda v bolnišnici. Veliko spor gliv je predvsem v vlažnih kletah, krajih, kjer razpadajo organske snovi, v gozdovih, hlevih z živino, kjer se skladišči seno in podobno. Nemaokrat jih lahko najdemo tudi v domačih vzglavnikih in vzmetnicah. Glivične okužbe se v bolnikovo telo priplazijo tiho, počasi, so trdovratne in na zdravljenje nemaokrat slabo občutljive. Zato so pogost vzrok za umrljivost bolnikov.

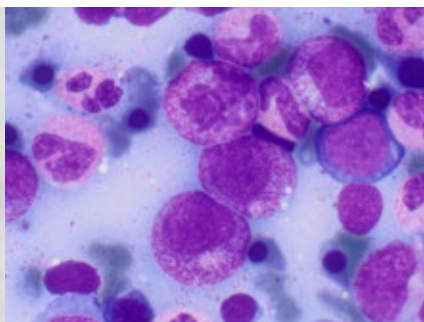
VZROKI

Vzroki za nevtropenijo so lahko številni in povsem različni. V večini jih najdemo tudi pri sicer zdravih osebah. Zmanjšanje nevtrofilcev v krvi lahko povzročijo običajne viroze (gripa, prehladi, okužba z virusom HIV), nekatera zdravila, zelo pogosto pomanjkanje železa in nekatera avtoimunska obolenja, ki sodijo v večini primerov v domeno revmatologov. Nevtropenija praviloma nastopi kot posledica akutne levkemije, občasno tudi kot posledica limfomov, mielodisplastičnega sindroma in tudi metastaz nekaterih solidnih tumorjev v kostnem mozgu, kjer nastaja kri.

Če namreč v kostnem mozgu, kjer nastajajo nevtrofilci, pa tudi ostala zdrava kri, rakave krvne celice izpodrinejo normalne krvne celice (mieloftiza), potem je nevtropenija posledica raka krvnih celic.



INFILTRACIJA KOSTNEGA MOZGA (1000- kratna povečava) Na fotografiji celice akutne levkemije izpodrivajo normalen kostni mozeg.



NORMALEN KOSTNI MOZEG PRI ZDRAVI OSEBI (1000- kratna povečava).

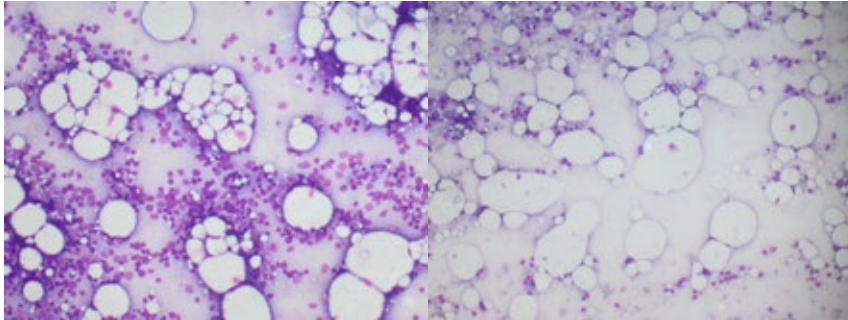
3. NEVTROPENIJA - NEŽELEN UČINEK KEMOTERAPIJE

Nevtropenija je ena najpogostejših posledic zdravljenja krvnega raka s kemoterapijo. Zdravljenje akutnih levkemij, mielodisplastičnih sindromov, limfomov in tudi nekaterih vrst solidnih tumorjev, kot so rak dojke, pljuč, jajčnikov, želodca, prostate in drugi, zahtevajo velike in agresivne odmerke kemoterapije. Rakave celice se namreč delijo hitreje kot zdrave celice v kostnem mozgu in drugih tkivih, se širijo in napredujejo. Da bi bilo zdravljenje učinkovito, je tako agresiven pristop zato nujno potreben. Toda citostatiki, to so zdravila, ki jih uporabijo pri kemoterapiji, ne učinkujejo le na rakave celice, čeprav te prizadenejo v največji meri, pač pa v sklopu neželenih so pojavov zdravljenja poškodujejo tudi zdrave celice v krvi in drugih organskih sistemih. Med slednjimi prizadenejo celice, ki imajo, tako kot rakave, hitro delitveno sposobnost. Mednje sodijo tudi nevtrofilci. Kemoterapija torej zmanjšuje število nevtrofilcev in tako lahko povzroči hudo nevtropenijo. Ta je eden najpogostejših in najnevarnejših neželenih so pojavov zdravljenja s kemoterapijo. Je pa takšno zdravljenje edina pot, ki vodi do ozdravitve in bližnjic ni.

TVEGANJE ZA NEVTROPENIJO

Tveganje za nastanek nevtropenije je odvisno od jakosti kemoterapije, torej od vrste uporabljenega citostatičnega zdravila in od njegovega odmerka. Odvisno pa je tudi od posameznega bolnika in njegove genetske »zgradbe«, ki določa odzivnost na citostatik, od morebitnih dodatnih zdravil, ki jih bolnik prejema, in še nekaterih drugih dejavnikov. Pri akutni levkemiji, kjer je odmerek kemoterapije največji, je huda in dolgotrajna nevtropenija neizbežna. Zaplet takega zdravljenja imenujemo prehodno nedelovanje ali aplazija kostnega mozga.

Takšen kostni mozeg začasno ni sposoben proizvajati zdravih krvnih celic.



NORMALEN KOSTNI MOZEG
(100- kratna povečava).

**HIPOCELULAREN KOSTNI
MOZEG PO ZDRAVLJENJU S
KEMOTERAPIJO** (100- kratna
povečava). Stanju pravimo tudi
aplazija kostnega mozga.

Pri manj agresivnih krvnih boleznih, kot so npr. limfomi in mielodisplastični sindromi, se nevtropenija pojavi redkeje in je kratkotrajnejša. Kljub temu je zaplet razmeroma pogost. Tveganje za nastanek nevtropenije je odvisno tudi od razširjenosti osnovne rakave bolezni. Več kot je v kostnem mozgu rakavih, bolezenskih celic, večja je verjetnost, da bo bolnik razvil hudo nevtropenijo. Zato je tudi njena pojavnost najbolj verjetna po prvem krogu kemoterapije in manjša po drugem in tretjem. Pod pogojem, da je zdravljenje s kemoterapijo učinkovito in delež rakavih celic v kostnem mozgu z nadaljevanjem zdravljenja manjši.

SPREMLJANJE BOLNIKA

Glede na navedena tveganja se zdravnik odloči, kako bo spremljal in vodil bolnika, ki se zdravi s kemoterapijo. Najpogosteje odredi tedensko spremljanje vrednosti v krvni sliki, ki ga bolnik opravi pri izbranem družinskem zdravniku ali pa v specialistični ambulanti, kjer se zdravi.

Ker je pri uporabi nekaterih citostatičnih zdravil oziroma shem kemoterapije huda nevtropenija lahko zelo pogosta, bodo v določenih primerih bolniki že neposredno po prvem krogu kemoterapije preventivno prejeli tudi rastni dejavnik za nevtrofilce.

Tako lahko v veliki meri, ne pa vedno, preprečijo upad števila nevtrofilcev in s tem povezane zaplete, tudi zmanjšajo umrljivost, povezano z zdravljenjem.

4. ZNAKI ZA ALARM

Nevtropenija se pogosto pojavi med petim in desetim dnevom po zaključeni kemoterapiji. Pri hudi nevtropeniji lahko postane tudi najmanjša okužba izjemno resna in življenje ogrožajoča. Najbolj zlovesči klinični znak za bolnika, ki se zdravi s kemoterapijo je **nenadna vročina**, ki je pogosto višja od 38°C in jo spremljata mrzlica ter potenje. Pogosto je bolnik prizadet nenadoma, zelo hitro - če se je še zjutraj počutil razmeroma pri močeh, ga lahko hipoma popade nemoč, ob kateri morda ne more več niti vstati. Toda pozor – bolnik, ki se zdravi s kemoterapijo ima lahko hudo nevtropenijo s pridruženo okužbo, tudi če ta poteka brez vročine. Znaki za alarm so tako tudi nerazložljiva utrujenost in izčrpanost, zadihanost in kratka sapa, bolečine v mišicah in nenaden pojav nizkih vrednosti krvnega tlaka ter hitrega, a rednega srčnega utripa.

RAZJEDE

Še pred znaki okužbe z vročino ali opisanimi alarmantnimi znaki, bolniki pogosto opazijo razjede v ustni votlini, ki spominjajo na afte, ki navadno spremljajo običajno virozo. Nevtropenične razjede so močno boleče ves čas, praviloma pomagajo le zdravila na osnovi morfija. Druge težave, povezane z vnetjem sluznice, so težave pri hranjenju. Bolniki jih opisujejo kot pekočo bolečino, ki se, predvsem ob požiranju, pojavi za prsnico in v predelu žličke. Nevtropenične razjede se lahko pojavijo tudi na moških in ženskih spolovilih in v predelu zadnjika, kjer bolniku pri odvajanju blata povzročajo hude bolečine. Razjede v sluznicah so lahko prvi znak nastanka hude nevtropenije. Takšna poškodba integritete sluznic in kože predstavlja vhodna vrata za bakterijsko, pa tudi glivično okužbo. Posebno ogroženi so starejši bolniki in bolniki s kroničnimi boleznimi vitalnih organskih sistemov.

POKLIČITE SVOJEGA ZDRAVNIKA, ČE IMATE:

- povišano telesno temperaturo nad 38°C
- mrzlico ali se nerazločljivo močno potite
- ste zadihani, kratke sape brez znanega razloga
- razjede na sluznicah dihal, prebavil in spolovil
- nenaden padec vrednosti krvnega tlaka in porast frekvence srčnega utripa

5. ZDRAVLJENJE

Osnovna preiskava, s katero zdravnik ugotavlja število nevtrofilcev, je preiskava krvne slike in njenega razmaza (diferencialna krvna slika). Če analiza krvne slike potrdi hudo nevtropenijo, torej število nevtrofilcev manjše od $0,5 \times 10^9/L$, mora bolnik v bolnišnico. Okužba s katero izmed nevarnih bakterij lahko namreč že v nekaj urah povzroči resne težave in ogrozi življenje. Takšnemu bolniku bodo praviloma preverili tudi vnetne parametre (C-reaktivni protein; prokalcitonin), opravili slikanje pljuč in pregledali urin. Vedno bodo pobrali tudi kužnine, s katerimi skušajo odkriti povzročitelja težav. Zdravnik se bo na osnovi kliničnega pregleda in izvidov preiskav v nadaljevanju odločil, ali bo morda bolnika z ustreznimi ukrepi in zdravili prepustil v domačo oskrbo. Seveda le pod pogojem, da ne gre za hudo nevtropenijo!

K ZDRAVNIKU VEDNO Z VSEMI ZDRAVSTVENIMI PODATKI

Zelo pomembno je, da bolnik in njegovi svojci na pregled k zdravniku vedno prinesejo vso razpoložljivo zdravstveno dokumentacijo in natančno vedo, katera zdravila bolnik prejema. Le tako se bo zdravnik, ki bolnika sreča prvič in ga ne pozna, iz obstoječih podatkov o bolnišničnih obravnavah in zdravljenjih s kemoterapijo lahko orientiral in ocenil, kaj bolnika ogroža. Praviloma iz priložene dokumentacije lahko razbere, s kakšnimi povzročitelji okužb se je bolnik v preteklosti že soočil in se zato lažje, predvsem pa bolj pravilno odloča za obliko izkustvenega (empiričnega) zdravljenja.

ANTIBIOTIKI

V večini okužb pri bolnikih z nevtropenijo so povzročitelji

po Gramm – u negativne bakterije, ki jih zdravijo s skupino ustreznih antibiotikov širokega spektra. To pomeni, da ti antibiotiki učinkujejo na veliko različnih bakterij, možnih povzročiteljev okužbe. Omenjene antibiotike bolnik prejema v obliki intravenske infuzije. Kadar ga pestijo še razjede sluznic dihal in prebavil, vnetja kože in podkožja ali pa ima že dolgo vstavljen centralni venski kateter, bodo bolnika sprva izkustveno, kasneje pa morda ciljano, zdravili tudi z antibiotiki, ki učinkujejo proti, po Gramm – u, pozitivnim bakterijam.

Če telesna temperatura bolniku tudi po nekajdnevnem zdravljenju z omenjenimi antibiotiki ne pade, bodo zdravljenje dopolnili še z antimikotiki.

ANTIMIKOTIKI

To so zdravila za zdravljenje glivičnih okužb. Seveda je ob tem potrebno neprestano aktivno iskanje povzročiteljev okužbe. Pri bolnikih s hudo nevtropenijo antibiotiki in antimikotiki pogosto niso učinkoviti in visoka vročina vztraja. Takrat nekatere bolnike zdravijo tudi z rastnim dejavnikom za nevtrofilce, ki spodbuja nastanek bolnikovih lastnih nevtrofilcev. Odločitev za takšno zdravljenje je individualna, saj lahko z zdravilom bolniku naredijo tudi »medvedjo uslugo« in včasih dolgoročno celo škodijo zdravju.

Trajanje hude nevtropenije kot neželenega učinka kemoterapije je navadno omejeno na obdobje dveh do treh tednov. Bolnik pa ima lahko hudo nevtropenijo tudi mesec dni ali celo več mesecev. To je pogosto predvsem pri bolnikih, kjer zdravljenje osnovne rakave bolezni ne poteka želeno. V tem primeru je verjetnost hude okužbe zelo velika, na delu pa je lahko tudi več povzročiteljev nevarnih okužb hkrati (npr. sočasne bakterijske in glivične okužbe).

6. RASTNI DEJAVNIKI

Rastni dejavniki za celice granulocitne vrste (G- CSF oz. laično rastni dejavniki za nevtrofilce), so zdravila, ki pospešujejo nastanek, rast in dozorevanje nevtrofilcev. Čas zorenja nevtrofilcev s pomočjo teh zdravil skrajšajo z več dni na en dan, kar povzroči hitrejši premik nevtrofilcev iz kostnega mozga v krvni obtok. Rastni dejavniki s povečanjem nastajanja nevtrofilcev v kostnem mozgu zmanjšajo nevarnost okužbe. Obdobje, ko ima bolnik nizko število levkocitov, je krajše in vrednosti nevtrofilcev so večje. Vendar nevarnosti okužb tudi z rastnimi dejavniki ni mogoče povsem odpraviti.

Zdravnik lahko rastne dejavnike za nevtrofilce uporabi preventivno, v sklopu primarne preventive, da do hude nevtropenije sploh ne bi prišlo. O sekundarni preventivi pa govorijo takrat, ko zdravilo uporabijo pri bolnikih, ki so v predhodnih krogih kemoterapije hudo nevtropenijo že imeli in jo je mogoče ponovno pričakovati.

Zdravnik lahko rastne dejavnike za nevtrofilce uporabi tudi za podporno zdravljenje nevarnih okužb, ko do okužbe že pride in je ta posledica hude nevtropenije.

NEPREKINJENA KEMOTERAPIJA

Rastni dejavniki za nevtrofilce so pomembni tudi zato, ker omogočajo neprekinjeno zdravljenje s kemoterapijo. To pomeni kemoterapijo brez povečanih časovnih presledkov med zaporednimi krogi zdravljenja.

Pri zdravljenju s kemoterapijo je verjetnost, da bo zdravljenje učinkovito, večja, če bodo odmerki citostatikov takšni, kot morajo biti; torej kot so priporočeni v osnovnih shemah zdravljenja in kadar jih bolnik prejme v priporočenem časovnem intervalu. Okvirno velja: krajše kot je obdobje med

zaporednimi krogi kemoterapije, uspešnejše je zdravljenje. Priporočene kratke časovne intervale pa lahko dosegajo tudi z uporabo rastnih dejavnikov. Ti omogočajo, da zaradi neželenih učinkov kemoterapije, kot sta nevtropenija in anemija, nadaljnje zdravljenje s kemoterapijo ne zamuja in se odvija po priporočeni in predvideni shemi. Preden lahko bolnik prejme nov krog kemoterapije, mora biti namreč število nevtrofilcev večje od določene vrednosti, ki opredeljuje spodnjo sprejemljivo vrednost.

Pogosto mora biti ta večja od $1.0 \times 10^9/L$. Če bi zdravljenje s kemoterapijo kljub temu nadaljevali, obstaja tveganje, da bo obdobje aplazije kostnega mozga zelo dolgo, obsežno in predvsem nepotrebno. Izpostavljenost bolnika omenjenim okužbam je v tem primeru bistveno večja. Podobno pomembni so rastni dejavniki za nevtrofilce, tudi kadar do okužbe pri bolniku s hudo nevtropenijo že pride. Preden je mogoče kemoterapijo nadaljevati, je takšno okužbo potrebno pozdraviti in tako preprečiti, da bi se v novem obdobju nevtropenija zopet ponovila.

Kot vsa zdravila imajo lahko tudi rastni dejavniki za nevtrofilce neželene učinke. Najpogostejši neželeni in relativno nenevarni učinki so bolečine v sklepih in skeletu, driska, slabost oziroma splošno počutje, kot ga poznamo pri virozi. Neželeni učinki se lahko pojavijo tudi v primeru, ko se nevtrofilci v kostnem mozgu po kemoterapiji ponovno hitro pojavijo, kar bolnik občuti kot bolečine v dolgih kosteh okončin, hrbtenici in v prsnem košu. Torej ponovno podobno kot pri gripi. Pri uporabi rastnih dejavnikov je nujna individualna strokovna presoja zdravnika tudi zaradi možnosti, da imajo rakave celice pri nekaterih oblikah raka na svoji površini receptor za rastni dejavnik, s katerim zdravijo bolnika. V tem primeru bi to zdravilo morda lahko spodbudilo tudi rast rakavih celic in zdravju bolnika škodovalo.

MOGOČE KORISTI RASTNIH DEJAVNIKOV ZA NEVTROFILCE SO POMEMBNE IN VKLJUČUJEJO:

- manjše število dni hude nevtropenije
- manjšo pogostost nastanka hude nevtropenije
- redkejši sprejem v bolnišnico v primeru zdravljenja doma
- manjšo uporabo intravenskih antibiotikov
- možnost pravočasnega nadaljevanja zdravljenja s kemoterapijo
- manjšo umrljivost zdravljenih bolnikov, če je ob kemoterapiji tveganje za nastanek nevtropenije večje od 20%

7. PRAKTIČNI SAMOZAŠČITNI UKREPI

PREHRANA BOLNIKA Z NEVTROPENIJO – STERILNA DIETA

Suzana Jakovljevič, zdravstveni tehnik

Klinični oddelek za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Prehrana pri hematološkem bolniku je pomemben del zdravljenja. Zaradi rakave krvne bolezni in intenzivnega zdravljenja se pojavijo težave s pomanjkanjem teka, razjede v ustni votlini, slabost in bruhanje, včasih tudi driska. Dobra prehranjenost bolnika pa ugodno vpliva na potek zdravljenja in tudi na samo počutje bolnika. Za dobro počutje je pomembna zdrava prehrana, ki vsebuje vse potrebne hranljive snovi: vitamine, minerale, beljakovine, ogljikove hidrate in maščobe. Pri hematoloških obolenjih se zaradi okvare imunskega sistema našega telesa srečujemo s povečano dovzetnostjo za okužbe. Poleg kontaktnih okužb in okužb, ki se širijo aerogeno (po zraku), je lahko tudi hrana pomemben vir mikroorganizmov, ki ogrožajo nevtropeničnega bolnika.

Pomemben vpliv na prehranjevanje pri nevtropeničnem bolniku ima kemoterapija. Posledica delovanja citostatikov sta najpogosteje slabost in bruhanje, kar pogosto onemogoči vnos hranil. Citostatiki delujejo na celice v prebavnem traktu in na center za bruhanje v možganih. Določeni citostatiki pogosteje kot drugi povzročajo slabost in bruhanje. Moč in trajanje slabosti sta odvisna tudi od dolžine kroga kemoterapije in odmerka citostatika.

PREHRANSKE TEŽAVE BOLNIKA, KI SE ZDRAVI S KEMOTERAPIJO:

- **izguba apetita:** pojavi se zaradi motenj pri zaznavi in okušanju hrane
- **mukozitis/vnetje sluznic:** gre za vnetne spremembe sluznic dihal in prebavil. Te so najpogostejše in najbolj opazne na sluznici ustne votline.
- **prezgodnja sitost:** bolniki občutijo sitost že po nekaj grizljajih
- **neješčnost:** poslabša okušanje hrane in posledično zmanjša željo po hrani
- **zaprtje:** pojavi se občutek napihnjenosti, krčev po trebuhu
- **driska ali diareja:** drisko navadno spremljajo krči v trebuhu, lahko tudi slabost in bruhanje
- **občutek suhih ust:** nekatera zdravila lahko povzročijo okvaro žlez slinavk, ki z izločanjem sline vlažijo usta, temu pojavu rečemo kserostomija. Suha usta so tudi posledica poškodbe sluznic.

V celotnem obdobju zdravljenja je bolnik nagnjen k okužbam. To tveganje močno poveča huda nevtropenija. Zato je pomembno, da je vsa hrana obvezno termično obdelana. **Taki dieti rečemo tudi »sterilna dieta«.**

V obdobju zdravljenja bolnika odsvetujemo uživanje presne hrane, sveže zelenjave in svežega sadja, suhomesnatih izdelkov, sirov s plemenito plesnijo, školjk, oreščkov, surovih zelišč in začimb, domačega medu, kremnih sladici in nepasteriziranih mlečnih izdelkov. Omenjena živila so lahko kontaminirana s številnimi mikroorganizmi, zato obstaja možnost vnosa mikroorganizmov. Vsa hrana mora biti termično oziroma

toplotno obdelana in uravnoteženo pripravljena tako, da vključuje vse glavne hranilne snovi. obroki naj bodo pogosti in količinsko majhni. Uporablja se individualno pakirano hrano, ki se porabi ob enem obroku.

Varnega obroka v kuhinji ni mogoče pripraviti, če živila niso najboljše kakovosti. Kljub toplotnim postopkom priprave je kakovost hrane, pripravljene z neustreznimi živili, slaba. Še bolj nevarna so živila, ki se uživajo surova (sadje, zelenjava, oreščki), ker povečajo tveganje za vnos mikroorganizmov v telo. **Zato vsem nevtropeničnim bolnikom, ki potrebujejo sterilno prehrano, odsvetujemo uživanje surove hrane.**

Za čimprejšnje okrevanje je ključna zdrava in kalorična hrana. Pri tem je pomembno, da je hrana ustrezno pripravljena in vabljava na pogled.

Vedno pa ne uspemo zadovoljiti vseh prehranskih potreb bolnika. Sama bolezen ali posledice zdravljenja privedejo do pomanjkanja teka, zavračanja hrane, brezvoljnosti in depresije, kar vodi v začaran krog. Zato je zelo pomembno, da pravočasno opazimo navedene znake in se odločimo za drugačen način hranjenja. Ena izmed možnosti je vključevanje prehranskih dodatkov.

PREHRANSKI DODATKI

Le-te uporabljamo kot izključni vir prehrane ali pa kot dodatek k prehrani. Odmerjajo se glede na kalorične potrebe in prehranjenost posameznika. Različna farmacevtska podjetja v svoji paleti izdelkov nudijo raznovrstne napitke za različna bolezenska stanja, nudijo pa tudi osnovne napitke (tovarniška imena le teh so: Ensure®, Prosure®, Fresubin®, Supportan®...). Dodatke lahko kupite v lekarnah. Če vam zdravnik prehrabeni izdelek predpiše na recept, vam strošek zanj delno povrne Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. V bolnišnici pa

prehranske dodatke, ki so potrebni pri sterilni dieti, naročijo po navodilu zdravnika. V ta proces se vključi tudi klinični dietetik, ki bolniku še dodatno svetuje glede prehrane.

Zdravstveni tehnik oziroma medicinska sestra je kot nosilec zdravstvene nege v procesu zdravljenja pomemben člen, saj skrbi za osnovno prehrano bolnika, hranjenje bolnika, zdravstveno vzgojo bolnika in njegovih svojcev. Je tudi prvi/prva, ki lahko o bolnikovih težavah opozori zdravnika. Najbolj dragocena pa je njegova/njena psihoterapevtska vloga, saj z bolnikom preživi veliko časa in ga tudi najboljše pozna. Velikokrat prav zdravstveni tehnik oziroma medicinska sestra odkrije prehranske težave, ki jih skuša tudi rešiti, ali pa predlaga nadaljnje ukrepe.

PREHRANJEVALNA TABELA

KRUH – lahko se uživa vse vrste kruha, ki pa naj bo vedno sveže pečen ali pa individualno pakiran po en kos. Izogibati se je potrebno staremu kruhu, ki je lahko plesniv, in kruhu s celimi semeni.

MLEKO IN MLEČNI IZDELKI – sveži mlečni izdelki se lahko uporabljajo le, če so prekuhani ali pasterizirani, torej toplotno obdelani. Dovoljeni so industrijsko pakirani izdelki za en obrok, kot so skuta, sladoled, sirni namaz... Prepovedani pa so jogurti, razni probiotični mlečni napitki ter siri s plemenito plesnijo.

SALAME IN PAŠTETE – dovoljene so vakuumsko pakirane salame, paštete, hrenovke. Ko izdelek odpremo, ga moramo takoj uporabiti. Izogibati se je potrebno delikatesnim narezkom, nepakiranim mesnim namazom, namazom z oreščki, svežimi zelišči in izdelkom, ki so narejeni iz fermentiranega mleka.

JAJCA – dovoljena so trdo kuhana jajca, omlete, in »na oko« na obeh straneh popečena jajca. Čas kuhanja jajc naj bo najmanj 7 min. Izogibati se je potrebno surovim jajcem in vsem izdelkom, ki so pripravljene s svežimi jajci. Pozorni bodimo, da so jajca res sveža.

KROMPIR – vedno mora biti sveže pripravljen. Dovoljene so vse oblike kuhanega in pečenega krompirja, za pripravo slednjega moramo uporabiti zmeraj le sveže olje. Dovoljena je tudi krompirjeva solata, a brez majoneze in svežih zelišč.

MESO IN RIBE – uporabljamo samo sveže in zamrznjeno meso ali ribe. Jedi morajo biti dobro pečene/prepečene. Dovoljene so tudi ribe v konzervi. Živila, ki se jim moramo izogibati so: surovo, polsurovo, krvavo meso ter izdelki iz surovega mesa, kot so biftek, roastbeef, pršut, suhe salame, surova in dimljena, posušena riba, školjke in morski sadeži.

ZELENJAVA – bolnik lahko je le prekuhan ali dušeno zelenjavo. Uporabi se lahko svežo, zamrznjeno ali konzervirano zelenjavo. Izogibati se je potrebno vsej surovi zelenjavi, sušeni zelenjavi ter svežim in posušnim gobam.

SADJE – priporočamo sveže kuhano sadje v obliki kompota in čežane. Od surovega sadja so dovoljene le banane. Odsvetujemo vse surovo sadje, suho sadje, jagodičevje, tudi če je zamrznjeno. Nedovoljeni so doma pripravljene sokovi iz svežega sadja in zelenjave.

LEŠNIKI / SEMENA / OREŠČKI – niso dovoljeni, ker se v teh živilih lahko skrivajo razni mikroorganizmi, še posebej nevarne so spore gliv. Potrebno se je izogibati tudi vsem sladkarijam, ki so narejene iz teh snovi.

NAPITKI – vsi napitki naj bodo v steklenicah, pločevinkah, plastenkah ali tetrapaku. Popiti jih je potrebno v najkrajšem možnem času ali pa jih zaprte hraniti v hladilniku, a nikakor ne več kot dan. Prepovedano je uživanje vode iz pipe, napitkov, ki so dlje odprti, in alkoholnih pijač, ki tudi sicer niso koristne, pa tudi toleranca za alkohol je znižana.

ZAČIMBE IN ZELIŠČA – se lahko uporabljajo samo prekuhana. Gorčica in kečap sta dovoljena le v pakiranju za en obrok. Izogibati se je potrebno svežim zeliščem in začimbam, tudi če so ta v prahu. Ne priporočamo paprike v prahu, curryja in muškarnega oreščka.

MED – dovoljen je le med, ki je industrijsko pakiran za en obrok, ker je termično obdelan. Domači med v večji embalaži ni dovoljen, ker lahko vsebuje veliko raznih mikroorganizmov, spore gliv.

SLADICE – dovoljene so le sveže pečene, brez krem in smetane. Uživate lahko tudi pudinge, sveže pripravljene ali industrijsko pakirane za en obrok. Peciva in torte, narejene iz svežega sadja, pa niso dovoljene.

NA KAJ BODIMO ŠE POSEBEJ POZORNI?

- na rok uporabe živil, ki ga vedno preverimo
- na napihnjene konzerve/botulizem
- na poškodovano embalažo
- meso v hladilniku ne sme ostati več kot štiri dni; mleto meso ne več kot dva dni in ribe ne več kot en dan
- na temperaturo hladilnika: temperatura naj bo med 0°C in 5°C, zamrzovalnik pa vedno pod -18°C
- različne vrste hrane hranite na različnih policah v hladilniku
- odmrznjene hrane nikoli ponovno ne zamrzujte
- pripravljena hrana ne sme ostati na sobni temperaturi več kot dve uri
- bodite pozorni na higieno rok
- na primerno delovno okolje pri pripravi obroka

PRIPRAVA HRANE

- pred vsakim začetkom priprave si temeljito umijte roke
- domači ljubljenci naj se ne zadržujejo v prostoru, kjer pripravljate hrano
- bodite pozorni na čistočo deske za rezanje
- preden konzervo odprete, obrišite rob konzerve
- meso in perutnino odtajajte v hladilniku, saj bakterije na sobni temperaturi rastejo hitreje
- kuhane hrane ne pogrevajte, vse jedi, ki jih uživajte, naj bodo sveže pripravljene, vabljuje na pogled in termično obdelane
- sadje in zelenjavo pred uporabo dobro operite
- poskrbite za redno menjavo in pranje kuhinjskih krp in gob

NASVETI BOLNIKU PRI SLABOSTI IN BRUHANJU

- izogibajte se ocvrti, mastni, pikantni in sladki hrani ter hrani s specifičnim vonjem in okusom
- uživajte manjše obroke večkrat dnevno
- hrano dobro prežvečite, ker boste tako manj obremenili svoj želodec
- popijte dovolj tekočine, vsaj šest do osem kozarcev na dan
- po obroku se ne odpravite takoj k počitku
- jejte hrano, ki si jo res želite
- jejte hladno hrano, ki ima manj izrazit vonj

OSEBNA HIGIENA IN HIGIENA USTNE VOTLINE

Alenka Kobal, zdravstveni tehnik,

Klinični oddelek za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Nevtropenija pomeni zmanjšanje števila nevtrofilnih granulocitov pod spodnjo določeno normalno vrednostjo. Nastopi kot posledica kemoterapije ali okvare kostnega mozga pred zdravljenjem s kemoterapijo pri levkemijah in limfomih. Zaradi zmanjšanega števila belih krvničk je telo brez obrambnih mehanizmov, kar lahko privede do številnih oportunističnih okužb.

Nevtropeničen bolnik ima lahko veliko težav kot so: povišana telesna temperatura, poškodovana sluznica dihal in prebavil, zmanjšanje apetita, bolečine v ustni votlini, slabost in bruhanje, driska, zaprtje in upad telesne teže. Medicinsko osebje si prizadeva, da do težav ne bi prišlo, oziroma da jih, ko nastopijo, omili. Zato bolnika že ob sprejemu na oddelek poučimo o možnih težavah ob nevtropeniji.

Osebna higiena je pomemben del zdravljenja in preprečevanja bolnišničnih okužb, za kar je odgovoren vsakdo v okviru svojih zmožnosti. Vsako jutro zdravstveno osebje zamenja posteljno bolnišnično perilo in v okviru razpoložljivih kapacitet tudi bolnikovo pižamo. Zaradi občasnega pomanjkanja le teh, v bolnišnicah priporočamo uporabo lastnih pižam, v katerih se bolniki tudi bolje počutijo. Vendar je tudi pri lastnih pižamah potrebna vsakodnevna menjava. Bolniku svetujemo, naj se vsako jutro oprha, pri tem uporabi nevtralnno milo in se zatem temeljito obriše, posebej v predelih kožnih gub. Po tem naj bolnik obleče svežo pižamo. Prhi sledi še temeljita ustna nega.

USTNA HIGIENA

Higiena ustne votline je eden najpomembnejših in najzahtevnejših delov osebne higiene. Zahteva veliko časa in volje. Za higieno ustne votline uporabljajte zelo mehke zobne ščetke, priporočljive so ultra soft curaprox ali pa gobice za ustno nego za enkratno uporabo. Nanje nanesimo nežno nepekočo zobno pasto za občutljive zobe.

Z zobno ščetko ali z gobicami za ustno nego očistimo zobe, ustno votlino in jezik po vsakem obroku. Sledi izpiranje z ustno vodo. Zatem je potrebno zobno ščetko temeljito očistiti pod tekočo toplo vodo in jo namočiti v kozarec s tekočino 0,1 % klorheksidinijevega diglukonata. V tej tekočini naj ostane namočena 30 minut. Nato ščetko osušimo in pospravimo v škatlico za zobno ščetko. Gobice za enkratno uporabo pa zavržemo. Pred obroki ustno votlino sperite in od 30 do 60 sekund grgrajte ustno vodo. Po potrebi izvajajte ustno nego tudi večkrat. Za čiščenje prizadete ustne sluznice so na voljo zeliščni čaji, kot sta žajbljev in kamilični, mešanica sode bikarbone z redestilirano vodo, različne ustne vode, ki so na voljo v lekarnah, protibolečinski geli, kot sta npr. Gelclair®, Caphosol®, ter protibolečinska terapija po navodilu zdravnika. Ob prizadeti ustni sluznici poskrbimo za ustrezno prehrano. Primerni sta pasirana ali tekoča, ki omogočata lažje požiranje in manj dražita sluznico.

Če imate zobno protezo, priporočamo, da jo uporabljate le pri hranjenju oziroma kadar imate obiske. Preostali čas pa jo hranite v posodici za zobno protezo. Zobna proteza lahko namreč dodatno poškoduje sluznico ustne votline. Vzdrževanje in čiščenje zobne proteze v bolnišnici je podobno kot doma, z zobno pasto in zobno ščetko. Sledi spiranje pod tekočo vodo ter hramba v posodici za zobno protezo z dodanim 0,1 % klorheksidinijevim diglukonom.

SLUZNICE IN OCENA BOLEČINE PRI MUKOZITISU / VNETJU SLUZNICE

- dnevno preverjamo bolnikovo počutje, stanje ustne votline, sposobnost pitja tekočin in hranjenja
- ocenjujemo pojav oziroma napredovanje vnetnih sprememb ustne votline
- ustno votlino pregledamo s preiskovalno lučko in sterilnim loparčkom
- ocenimo stopnjo mukozitisa/vnetja sluznice po kriterijih Svetovne zdravstvene organizacije in bolečine po lestvici VAS
- oceno sluznice ustne votline zapišemo na list zdravstvene nege
- v primeru suma okužbe v ustni votlini obvestimo zdravnika in ukrepamo po njegovih navodilih (odvzem brisov razjed na antibiogram na bakterije in glive)

LESTVICA SZO* ZA OCENO PRIZADETOSTI USTNE SLUZNICE

STOPNJA 0	STOPNJA 1	STOPNJA 2	STOPNJA 3	STOPNJA 4
Ni sprememb	Nabreklost, sluznice, lahko prisotna rdečina, uživanje hrane še ni moteno	Rdečina, ranljivost, posamezne razjede, bolnik lahko uživa tekočo in trdo hrano	Rdečina, nabreklost sluznice, večje razjede, slinjenje, bolnik lahko uživa tekočo hrano	Nabreklost sluznice, razjede, možna prisotnost krvavitve in okužb, uživanje hrane in tekočine ni možno

SZO = Svetovna zdravstvena organizacija

OCENA BOLEČINE PRI MUKOZITISU / VNETJU SLUZNIC – VAS

Intenzivnost bolečine:

0 = ni bolečine, 10 = neznosna bolečina

Bolnik označi intenzivnost bolečine na lestvici s pomočjo števil.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Zdravstvena nega in zdravstvena vzgoja bolnikov z nevtropenijo je zahtevna naloga. Ko se težave že pojavijo, jih je težje zdraviti. Zato je ključno, da že ob sprejemu bolniku pojasnimo pomen osebne in ustne higijene v celotnem krogu zdravljenja - od sprejema do odpusta. Tako lahko marsikateri zaplet preprečimo in bolniku »prihranimo« vročinsko epizodo.

SPOLNOST PRI BOLNIKU Z NEVTROPENIJO

Tinkara Mörec, zdravstveni tehnik,

Klinični oddelek za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Nevtropenija predstavlja pri bolniku z rakom resno tveganje za okužbo. Povzročitelji okužbe niso le bakterije iz bolnikove okolice, temveč bakterije in glive, ki so normalno prisotne v človeškem telesu in tvorijo normalno bakterijsko in glivično floro. Pogostejše so tudi virusne okužbe, tako primarne kot reaktivacije.

Spolnost je pri vseh ljudeh, tudi bolnikih, pomemben dejavnik kakovosti življenja. Zaradi motenj v spolnosti lahko kakovost življenja upade pri večini bolnikov, ki se zdravijo s kemoterapijo. Pogovor o spolnosti bolnikom večinoma predstavlja veliko nelagodje. Zaradi občutka sramu in morebitnega neznanja jih je lečечеlega zdravnika strah povprašati o čemerkoli, povezanem s spolnostjo. Zato se po nasvet najpogosteje zatečejo k medicinskim sestram, saj imajo z njimi več vsakodnevnega stika, zlasti med dolgotrajnim zdravljenjem v bolnišnici.

POGOVOR JE KLJUČNEGA POMENA

Kljub temu ostaja pogovor o spolnosti »tabu« tema, tako za celotno zdravstveno osebje, kot za večino bolnikov. Pa ne bi smelo biti tako. To je tema, o kateri bi morali veliko in predvsem odkrito govoriti. Spolnost namreč vpliva na občutek sreče in zadovoljstva pri slehernem človeku.

Ljudje se zanimajo za spolnost v vseh starostnih obdobjih in večina ohrani spolno aktivnost do konca življenja. Pri bolnikih, ki zbolijo za rakom, sproži bolezen vrsto psihofizičnih težav. Ob soočenju z boleznijo bolniki tako praviloma izgubijo

zanimanje za spolnost. Vodilna razloga sta žalost in depresija. Prevladuje želja po preživetju in ozdravitvi, ki potrebo po spolnosti potisne globoko v podzavest. Nepoučenost o bolezni in poteku zdravljenja lahko sproži nesoglasja med partnerjema, kar še dodatno pripomore k zmanjšanju spolne sle, ali je celo vzrok nezanimanja za partnerja. Tudi akutna bolečina, ki lahko spremlja začetek bolezni ali zdravljenja, je lahko povod za zavračanje spolnih odnosov med partnerjema. Kronična bolečina, ki nastane zaradi napredujoče bolezni ali kot posledica zdravljenja, je enako moteč dejavnik za normalno spolno življenje.

Pri ženskah v rodni dobi lahko zdravljenje s kemoterapijo začasno ali trajno okvari delovanje jajčnikov. Privede lahko dočasne izgube menstruacije, prezgodnje menopavze, sluznica nožnice pa se lahko stanjša in osuši. Izguba zanimanja za spolnost je pogosto posledica splošnega slabega počutja (slabost, bruhanje, bolečina, okužba). Nekaj dni po končani kemoterapiji se zanimanje za spolnost rado povrne. Spremenjena telesna podoba, ki jo povzročajo izguba las, sprememba telesne teže in kožne spremembe, slabo vpliva na psihično stanje bolnic. Okrnjena samopodoba bolnice pa lahko vodi v zavračanje spolnih odnosov.

Pri moških pa zdravljenje s kemoterapijo lahko povzroči motnje erekcije. Sama erekcija in zmanjšana spolna sla, ki spremljata zdravljenje, se obnovita v tednu ali dveh. Moškim spremenjena telesna podoba ne predstavlja takih psihičnih ovir in zadržkov glede spolnosti kot ženskam.

Nevtropenija pa predstavlja dodaten zaplet pri spolnosti tako ženskam kot moškim. **Pri moških** se poleg že naštetih težav lahko pojavijo razjede na glavici penisa, ob vhodu v sečnico in v sečnici sami. To povzroča pekočo bolečino pri uriniranju in bolečino pri ejakulaciji semenske tekočine. Pojavi se lahko krvav izcedek iz sečnice oz. semenovoda. Vse te morebitne težave

vodijo do večje možnosti nastanka okužbe ter zmanjšanja zanimanja za spolnost. **Zato spolne odnose v tem obdobju odsvetujemo.**

Ženske občutijo v nožnici pekočo bolečino, njihova sluznica se osuši in stanjša. Pojavijo se neredne izvenciklične krvavitve iz nožnice. Ravno tako se lahko na sluznici nožnice, ob vhodu v sečnico in ob zadnjični odprtini, pojavijo boleče razjede, ki predstavljajo morebitno mesto okužbe. **Zato tudi ženskam spolne odnose v tem obdobju odsvetujemo.**

Bolnike z nevtropenijo poučimo o pomenu osebne higiene anogenitalnega predela in higiene rok. To sta ključna ukrepa preventive pred nastankom okužb.

Ko bolnik pokaže zanimanje za pogovor o spolnosti, mu poskušamo podati vse potrebne informacije za sproščeno in srečno spolnost. Svetujemo uporabo lubrikantov za vlaženje nožnice in posledično nebolečo penetracijo, pri pojavu razjede na penisu pa eventualno uporabo kondoma.

Oba partnerja poučimo o možnosti nastanka zapletov ob spolnem odnosu, kot so pojav hematoma zaradi nizkega števila trombocitov, nastanek ali prenos okužbe zaradi zmanjšanega števila nevtrofilcev in posledičnih razjed na spolovilu.

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

8. POGOSTA VPRAŠANJA

- 1. Kaj so nevtrofilni granulociti – nevtrofilci in kakšna je njihova vloga v organizmu?** Nevtrofilni granulociti ali nevtrofoci so krvne celice in del imunskega sistema, ki povzročitelje okužb, najpogosteje bakterije in glive, onemogočijo in odstranijo iz organizma.
- 2. Kdaj je nevtrofilcev premalo?** Za bolnike je ogrožajoča predvsem huda nevtropenija. To pomeni, da je število nevtrofilcev v krvi takrat manjše od $0,5 \times 10^9/L$ in traja več zaporednih dni.
- 3. Zakaj kemoterapija povzroči nevtropenijo?** Citostatiki, zdravila, ki jih uporabijo pri kemoterapiji, ne učinkujejo le na rakave celice, temveč v določeni meri poškodujejo tudi preostale zdrave celice v kostnem mozgu in drugih organskih sistemih. Najbolj prizadenejo zdrave celice s hitro delitveno sposobnostjo, kamor sodijo zdrave krvne celice in tako tudi nevtrofilci. Zato je nevtropenija eden pogostejših in nevarnejših zapletov kemoterapije.
- 4. Zakaj je nevtropenija lahko nevarna?** Pri hudi nevtropeniji lahko postane že najmanjša in sicer nenevarna okužba (ki jo zdrav človek običajno niti ne zazna) izjemno resna in življenje ogrožajoča. Poleg tega pa huda nevtropenija onemogoča ali otežuje potrebno nadaljevalno zdravljenje s kemoterapijo v predvidenih odmerkih in časovnih intervalih.
- 5. Kdaj se nevtropenija najpogosteje pojavi?** Nevtropenija se najpogosteje pojavi med petim in desetim dnevom po zaključeni kemoterapiji. Njena pojavnost je najbolj verjetna po prvem krogu kemoterapije in manj po drugem in tretjem, če je zdravljenje seveda učinkovito, čeprav se seveda lahko pojavi tudi takrat.

- 6. Kako prepoznam nevtropenijo?** Znaki hude nevtropenije so lahko znaki okužbe: nenadna vročina, pogosto višja od 38° C, ki jo spremljata mrzlica in potenje, nerazumljiva utrujenost, izčrpanost, zadihanost in kratka sapa, bolečine v mišicah ter nenadne spremembe krvnega tlaka in hiter, a reden srčni utrip. Poleg tega pa še pojav razjed v ustni votlini, na spolovilih in predelu zadnjika, bolečine pri hranjenju oziroma požiranju in boleče odvajanje. Včasih vročine ni in je v ospredju samo nerazložljiva onemoglost.
- 7. Pri kako visoki vročini naj grem k zdravniku?** Prav je, da obiščete zdravnika vedno, ko se pojavi telesna temperatura višja od 37° C. Pri imunsko pomanjkljivem bolniku se lahko življenje ogrožajoča okužba priplazi v bolnikovo telo tudi brez porasta telesne temperature, ali pa je ta le malo povišana. Res pa je, da je v veliko primerih, ko je okužba huda in nevarna tudi vročina visoka, višja od 38,5° C.
- 8. Moram v primeru vročine po kemoterapiji na pregled takoj, ali lahko še malo počakam, če bo morda minila?** V primeru nenadne vročine morate zdravnika obiskati takoj. Če je nevtropenija huda, lahko okužba s katero izmed nevarnih in agresivnih bakterij ogrozi bolnikovo življenje že v nekaj urah. Zato ob vročini nikar ne odlašajte in nemudoma poiščite pomoč zdravnika.
- 9. Kateri znaki, poleg vročine, so lahko znaki okužbe?** Vročino lahko spremljajo, ali tudi ne: nenadna nemoč in oslabeledost, vrtoglavica s kratkotrajnimi izgubami zavesti (npr. ob vstajanju), zmanjšanje apetita, zasoplost, bolečina v prsnem košu (pogosto ostra, povezana z dihanjem, kašljem), pekoče in pogosto uriniranje, nižje vrednosti krvnega tlaka kot običajno, nepojasnen porast hitrosti srčnega utripa, bleada, topla in znojna koža.

10. Na koga naj se obrnem, če dobim omenjene težave? Prvi korak je stik z vašim izbranim osebnim zdravnikom (zdravnik specialist splošne ali družinske medicine). Ta vas mora pregledati in opraviti ustrezne preiskave. Če zaradi težav ne morete do njega, vas mora obiskati in pregledati doma. Na osnovi pregleda in izvidov se bo odločil, kako naprej. Med delovnim tednom je mogoče in prav poklicati in za nasvet vprašati tudi vašega lečečega onkologa ali hematologa. Ta posebnosti vaše bolezni in zdravljenja dobro pozna. To lahko opravi tudi vaš izbrani zdravnik. Če težave nastopijo popoldan, ponoči, ob sobotah, nedeljah in praznikih, je potreben obisk dežurne medicinske pomoči/službe. Vsekakor pa ni na mestu čakati doma do naslednjega dneva ali do ponedeljka, saj se vaše zdravstveno stanje do takrat lahko značilno poslabša in bo izhod zdravljenja slabši.

11. Doma imam »cel kup zdravniških izvidov«. Ali jih moram imeti s seboj, ko grem k zdravniku? Vedno. To je še posebej pomembno, kadar iščete pomoč v nujnih, nepričakovanih stanjih. Na primer, ko zaradi vročine po krogu kemoterapije obiščete dežurnega zdravnika v nedeljo. Ta zdravnik vas najverjetneje sreča prvič v življenju. Podatki iz medicinske dokumentacije mu bodo bistveno razširili vedenje o vas in vaši bolezni in zato bo tudi terapevtsko ukrepanje posledično bolj ciljano in pravilno.

12. Jemljem cel kup zdravil. Pa kdo bi si zapomnil vsa imena? Narobe! Za zdravnika je ključen podatek, katera zdravila prejimate. Brez teh nujno potrebnih podatkov, boste lahko deležni tudi napačnega zdravljenja (stranski učinki zaradi kombinacije zdravil, ki »ne gredo skupaj«). V kolikor si ne morete zapomniti, katera zdravila jemljete, si jih zapišete na listek papirja in ga imejte vedno pri roki. Morda je najbolje, če ga spravite v denarnico. Tako boste imeli seznam pri sebi tudi takrat, ko boste nepričakovano potrebovali zdravniško pomoč.

13. Kako zdravnik ugotovi, da imam nevtropenijo? Osnovna preiskava, s katero zdravnik ugotavlja število nevtrofilcev, je preiskava krvne slike. Praviloma bodo preverili tudi vnetne parametre, slikali pljuča in pregledali urin.

14. Kaj pomenijo različne stopnje nevtropenije? Različne stopnje nevtropenije določa število nevtrofilcev v krvi bolnika. Blaga nevtropenija pomeni, da je tveganje za okužbo zelo majhno, zmerna, da je tveganje za okužbo majhno do zmerno. Nevarna je predvsem huda nevtropenija, kadar je število nevtrofilcev manjše od $0,5 \times 10^9/L$, saj je tveganje za okužbo v tem primeru veliko.

15. Kakšna je razlika med nevtropenijo in nevtropenijo z vročino? Nevtropenija, torej izrazito zmanjšano število nevtrofilcev v krvi, je laboratorijska ugotovitev in o njej govorimo takrat, ko bolnik nima pridružene okužbe. O nevtropeniji z vročino pa govorimo takrat, ko bolnik dobi okužbo, ki najpogosteje poteka s povišano telesno temperaturo, lahko pa tudi brez nje.

16. Imam lahko nevtropenijo tudi brez vročine? Da. Huda nevtropenija lahko poteka tudi povsem brez vročine/povišane telesne temperature. Posebej pozorni bodite na: nenadno nastalo in nerazumljivo utrujenost ter izčrpanost, nemoč, zadihanost, kratko sapo, bolečine v mišicah ter nenadno znižanje vrednosti krvnega tlaka in pojav hitrega, a rednega srčnega utripa. Posebno, če ste pred takim počutjem že opazili nastanek razjed v ustni votlini, na spolovilih ali v predelu zadnjika, če imate težave ob hranjenju, na primer bolečine ob požiranju hrane in boleče odvajate blato.

17. Kako nevtropenijo zdravijo? Bolnike s hudo nevtropenijo v primeru okužbe vedno zdravijo v bolnišnici in sicer z

izbrano skupino antibiotikov, ki jih bolnik prejema v obliki intravenske infuzije. Po nekajdnevnem zdravljenju bodo antibiotikom morda morali dodati še antimikotike, zdravila za zdravljenje glivičnih okužb.

18. Je mogoče okužbe in vročino preprečiti z antibiotiki?

Včasih da, v večini primerov pa ne. Zato vam bo včasih zdravnik po končani kemoterapiji predpisal antibiotik in tudi antimikotik kljub temu, da okužbe (še) nimate.

19. Kako lahko nevtropenijo preprečimo? Bolnik

nevtropenije sam ne more preprečiti. Lahko pa v času, ko je število belih krvnih celic nizko, s samozaščitnimi ukrepi močno zmanjša tveganje za okužbe. Natančni ukrepi so navedeni v prejšnjih poglavjih knjižice. Zdravnik pa lahko v primerih, ko je nastanek hude nevtropenije v določeni meri pričakovan, bolnika že pred prvim krogom kemoterapije zdravi z dodatkom ravnih dejavnikov za nevtrofilce. To imejujejo primarna preventiva. Sekundarna preventiva pomeni, da rastne dejavnike dodajo bolniku, ki je v predhodnih krogih kemoterapije hudo nevtropenijo že imel in je zelo verjetno, da jo bo dobil tudi v nadaljevanju zdravljenja s kemoterapijo.

20. Kakšna je razlika med posameznimi ravnimi dejavniki za nevtrofilce?

Med rastne dejavnike za nevtrofilce sodijo zdravilne učinkovine filgrastim, filgrastim v pegilirani obliki (pegfilgrastim) in lipegfilgrastim. Za slednja je znano, da dodatek polietilenglikola značilno podaljša njun čas delovanja. Uporabimo ju takrat, ko pričakujemo, da bo nevtropenija dolgotrajna, saj učinkujeta 10-14 dni. Za nepegilirane oblike pa velja, da si jih je potrebno aplicirati vsak dan posebej. V večini primerov je potrebnih več odmerkov, kot pač odredi zdravnik glede na fizično stanje bolnika.

21. Kakšni so možni neželeni učinki preprečevanja in zdravljenja nevtropenije z rastnimi dejavniki za nevtrofilce? Najpogostejši neželeni in relativno nenevarni učinki so bolečine v sklepih in skeletu, driska, slabost oziroma splošno počutje, kot ga poznamo pri virusi. Neželeni učinki se lahko pojavijo tudi v primeru, ko se nevtrofilci v kostnem mozgu po kemoterapiji ponovno hitro pojavijo, kar bolnik občuti kot bolečine v dolgih kosteh okončin, hrbtenici in v prsnem košu. Torej ponovno podobno kot pri gripi. Pri uporabi rastnih dejavnikov je nujna individualna strokovna presoja zdravnika tudi zaradi možnosti, da imajo rakave celice pri nekaterih oblikah raka na svoji površini receptor za rastni dejavnik, s katerim zdravijo bolnika. V tem primeru bi to zdravilo morda lahko spodbudilo tudi rast rakavih celic in zdravju bolnika škodovalo.

22. Zakaj je pomembno, kako dolgo imam nevtropenijo? Trajanje hude nevtropenije kot neželenega učinka kemoterapije je v večini primerov omejeno na obdobje dveh oziroma treh tednov. Bolnik pa ima hudo nevtropenijo lahko tudi več mesecev, v tem primeru je verjetnost resne okužbe, ali več okužb hkrati zelo velika. Ker zdravnik ve, kako dolgo nevtropenija traja, ve tudi, katere okužbe lahko pri bolniku pričakuje. Trajanje nevtropenije pa je pomembno tudi zato, ker, dokler traja, onemogoča nadaljevanje zdravljenja s kemoterapijo.

23. Sem do preventivne zaščite z rastnim dejavnikom upravičen, če sem nevtropenijo v preteklosti že imel? Sploh ni nujno, da bo ta ponovno nastala, še posebej v primeru, ko je zdravljenje s kemoterapijo učinkovito, ali pa vam je zdravnik zmanjšal odmerke citostatikov. Odvisno je tudi od pogostosti kontrol krvne slike pri vašem zdravniku, od mogočih neželenih učinkov zdravila ... Velikokrat pa je takšna sekundarna zaščita smiselna in upravičena. Zdravnik

za vsak naslednji krog kemoterapije oceni možnost nastanka nevtropenije.

24. Ali lahko tudi biološka zdravila povzročajo nevtropenijo? Lahko in niti ne tako redko. Večinoma kar vsa!!!

25. Dobil sem kemoterapijo, pa mi niso dali rastnega dejavnika! Rastni dejavnik za nevtrofilce dodajo samo v primerih, ko je verjetnost nastanka hude nevtropenije po kemoterapiji velika, večja od 20%. Lahko boste zdravila prejeli šele ob kontrolah krvne slike pri zdravniku, če se bo nevtropenija nakazovala ali pa bo do nje tudi prišlo. Ker ima zdravljenje z rastnimi dejavniki tudi neželene sopojuje (najbolj se bojijo, da bi z njimi celo spodbujali rast rakavih celic), je potrebno v vsakem posameznem primeru skrbno oceniti pričakovano korist in škodo za bolnikovo zdravje.

26. Kakšno hrano naj uživam, da bi tveganje za okužbe zmanjšal? Vsa hrana, ki jo zaužijete, mora biti toplotno obdelana in pripravljena tako, da boste zaužili vse glavne hranilne snovi. Za obdobje nevtropenije je primerna sterilna dieta, kar pomeni, da morajo biti vsa živila prekuhana ali dobro prepečena. Enako velja tudi za vse sadje in zelenjavo, razen banan. Prepovedani so jogurti, siri s plemenito plesnijo, suhomesnati izdelki, domač med, kremne sladice, oreščki in semena, sveža zelišča ...

27. Bi mi lahko pomagala vegetarijanska ali veganska dieta, morda »čiščenje telesa«? Rakava (krvna) bolezen je hipermetabolno stanje in velik del energetskega vnosa - hrane - gre na žalost za »hranjenje« rakavih celic. Zaradi že opisanih vzrokov je vnos hrane že v osnovi pogosto pomanjkljiv. Zato lahko dodatne diete hitro privedejo do dodatnega izčrpanja in stradanja vitalnih organskih sistemov, kot so možgani, srce, pljuča, ledvice in jetra. Zato jih vsekakor odsvetujemo!

28. Zakaj v obdobju nevtropenije ne smem imeti spolnih odnosov? Pri spolnih odnosih lahko pride do poškodbe sluznic spolovil. Ker so razjede in fisure/razpoke na spolovilih pri bolnikih in bolnicah z nevtropenijo pogosto lahko mesto vstopa okužbe v našo kri in telo, spolne odnose v obdobju hude nevtropenije odsvetujemo.

29. Kako je s kajenjem, alkoholom in pitjem gaziranih pijač? Cigarete, alkohol in gazirane pijače dražijo sluznice dihal in prebavil. Ker so te ob nevtropeniji že tako na udaru in nagnjene k poškodbam, uživanje alkohola, gaziranih pijač in kajenje močno odsvetujemo.

30. Kako lahko preprečim okužbo? Dobro poskrbite za osebno telesno in ustno higieno in si pogosto, pred jedjo in po opravljeni potrebi pa, nujno, umijte roke. Pazite, da si pri delu ne poškodujete kože ali sluznic. Previdno ravnajte z ostrimi predmeti. Če si poškodujete površino kože, si poškodovani predel umijte s toplo vodo in milom ter ga razkužite. Za domača opravila (zemlja, čiščenje ...) uporabljajte zaščitne rokavice. Izogibajte se prostorov, kjer je veliko ljudi, prav tako se izogibajte stika z bolnimi ljudmi. Poskrbite za pravilno pripravljeno in uravnoteženo prehrano. Izogibajte se preutrujenosti in stresu. Ne kadite in ne uživajte alkoholnih pijač.

31. Zakaj je pomembno, da si po vsakem telesnem stiku z ljudmi, živalmi, delu na vrtu razkužim roke? Visoka raven osebne higiene je pomemben del zdravljenja in preprečevanja okužb. Z razkuževanjem (in ne z umivanjem!) rok zmanjšamo delež mikroorganizmov na naši koži, kar je pomembno pri mogočem vdoru le teh v naše telo. Ne pozabite - tudi najmanjša okužba je za nevtropeničnega bolnika z močno oslavljenim imunskim sistemom lahko zelo nevarna.

32. Ali lahko v lekarnah ali drugod kupimo kaj, kar pomaga krepiti imunski sistem? Na žalost ne. Vse kar dokazano pomaga in okrepi imunski sistem/odpornost, dobite pri zdravniku. Na ta način boste »pomagali« samo tistemu, ki izdelek prodaja, sebi pa žal ne.

33. Ali naj se cepim proti gripi? Cepljenje bolnikom z okrnjenim imunskim sistemom priporočamo, enako pa tudi bolnikovim svojcem, saj jim ti lahko okužbo/gripo prinesejo. Pogosto lahko s tem preprečimo ne le virusno, pač pa tudi naknadno pridobljeno bakterijsko okužbo. Virusni okužbi namreč pogosto sledi bakterijska, kar je posledica padca imunske sposobnosti ob predhodni virusni okužbi/gripi.

34. Kako je z obiski krajev, kjer se zbirajo ljudje? Za imunsko pomanjkljive ljudi/bolnike in tiste, ki se zdravijo s kemoterapijo, velja, da naj se izogibajo nepotrebnim stikom z ljudmi. Zato obisk javnih krajev odsvetujemo (npr. avtobusni prevozi, koncerti, kinopredstave, nedeljske maše, trgovski centri ...). Prav tako naj vas ne obiskujejo bolni ljudje, vi pa ne obiskujte drugih bolnikov.

35. Doma imam psa/mačko. Kaj naj z njimi? V času kemoterapije sobivanje z živalmi ni zaželeno, saj lahko bolnika dodatno ogrozijo v smeri okužbe.

9. SLOVARČEK NOVIH POJMOV

Krvna slika: hemogram, laboratorijska preiskava s katero določimo število eritrocitov, levkocitov in trombocitov in okvirno tudi njihov videz.

Eritrocit: rdeča krvnička, ki vsebuje barvilo hemoglobin. Ta veže in po telesu prenaša kisik.

Levkocit: bele krvničke, ki v prvi vrsti skrbijo za obrambo telesa pred okužbami. V grobem se delijo v dve veliki skupini; granulocite in limfocite.

Nevtrofilni granulocit/nevtrofilec: levkocit, ključen pri obrambi pred bakterijskimi in glivičnimi okužbami.

Nevtropenija: stanje, ko v krvni sliki ugotovimo zmanjšano število nevtrofilcev, manjše od $1,8 \times 10^9/L$.

Nevtropenija - huda: stanje, ko v krvni sliki ugotovimo zmanjšano število nevtrofilcev, manjše od $0,5 \times 10^9/L$.

Febrilna nevtropenija: stanje, ko pri bolniku z nevtropenijo pride do porasta telesne temperature.

Limfocit B: krvna celica levkocitne vrste, ki v končnem obdobju razvoja izloča protitelesa in je nosilec humoralne imunosti.

Limfocit T: krvna celica levkocitne vrste, s številnimi podvrstami, ki v končnem obdobju razvoja zagotavljajo imunski spomin, skrbijo za obrambo pred virusnimi, glivičnimi in parazitskimi okužbami ter tudi preprečujejo nastanek rakavih bolezni pri človeku.

Anemija: slabokrvnost, vrednost hemoglobina v krvni sliki je takrat manjša od 130 g/L pri moškem in 120 g/L pri ženski.

Trombocitopenija: zmanjšano število trombocitov v krvni sliki, praviloma manjše od $140 \times 10^9/L$.

Malnutricija: stanje pomanjkljive prehranjenosti.

Kaheksija: stanje popolne telesne izčrpanosti s hudim upadom telesne teže zaradi nezadostne prehranjenosti.

Rastni dejavnik za celice granulocitne vrste (G - CSF oziroma rastni dejavnik za nevtrofilce): zdravilo v obliki podkožnih injekcij, ki stimulira nastanek nevtrofilnih granulocitov/nevtrofilcev v kostnem mozgu in tako lahko zmanjša število dni hude nevtropenije pri bolniku zdravljenem s kemoterapijo ali pa jo celo prepreči. Tovarniška imena zdravil so Neulasta®, Neupogen®, Tevagrastim®, Zarzio®, Lonquex®.

Citostatik: osnova zdravljenja s kemoterapijo. Zdravila, ki na osnovi več različnih mehanizmov učinkovanja, preprečijo razmnoževanje predvsem rakavih celic. Kot del neželenih stranskih učinkov pa delujejo tudi na zdrave celice v telesu človeka. V prvi vrsti so to sluznice dihal, prebavil, lasje, spolne celice.

Kemoterapija: krog kemoterapije je praviloma sestavljen iz več različnih citostatikov, ki imajo vsak svoj, različen način učinkovanja. Zdravljenje traja nekaj zaporednih dni in se pogosto ponavlja v razmiku treh ali štirih tednov. Včasih shemi priključijo tudi biološko zdravilo (če je za bolezen na voljo).

Biološko zdravilo: ne gre za zdravilo, ki ima mehanizme učinkovanja kot citostatik, pač pa za zdravila, ki učinkujejo na nek drug, sebi lasten način. Navadno so to monoklonska protitelesa, ki učinkujejo na dele (antigene) v membranah rakavih celic ali pa zavirajo točno določene encimske sisteme v rakavih celicah, Neželeni učinki zdravil so drugačni kot pri citostatikih, vendar so lahko enako resni, hudi in življenje ogrožajoči.

Kostni mozeg: največji organ v človekom telesu, kjer nastajajo vse krvne celice. Pri odraslem ga najdemo v dolgih kosteh okončin, lobanji, medenici, prsnici in v vretencih hrbtenice.

Aplazija kostnega mozga: stanje po zdravljenju s kemoterapijo, kjer v sklopu zdravljenja rakave bolezni v kostnem mozgu ni moč najti rakavih celic, zaradi učinkovanja citostatikov na zdrave krvne celice (kot del neželenih sopojavov zdravljenja) pa tudi ne zdravih, normalnih celic v kostnem mozgu.

Hipocelularen kostni mozeg: stanje, ko je zdravih celic v kostnem mozgu manj, kot bi pričakovali. Pogosto posledica zdravljenja s kemoterapijo.

Candida: vrsta gliv iz rodu kvasovk. Pri zdravem človeku so del normalne flore prebavil in dihal. Bolnik se okuži endogeno (sam sebi je vir okužbe) zaradi pretirane razrasti glive ob zdravljenju s kemoterapijo in imunsko pomanjkljivostjo, ob poškodbah sluznic dihal in prebavil.

Aspergillus: vrsta gliv iz rodu plesni. Bolnik se okuži z vdihavanjem spor glive, ki se nahajajo v zraku.

Izkustveno zdravljenje: večinoma se nanaša na zdravljenje bakterijskih, pa tudi glivičnih okužb z antibiotiki in protiglivičnimi zdravili v primerih, ko bolnik z nevtropenijo dobi vročino/okužbo. Temelji na osnovi zdravnikovih izkušenj in njegovega poznavanja najpogostejših povzročiteljev okužb v bolnikovem okolju (pogosto je to bolnišnica). Tako zdravnik izbere takšne vrste antibiotikov in protiglivičnih zdravil, ki bodo učinkovali v večini primerov okužb, ki jih v bolnikovem okolju najpogosteje zaznavajo.

10. SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA!

Zdravljenje težke bolezni predstavlja pot v neznano tako za bolnika kot njegove svojce. Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L (v nadaljevanju: Združenje L&L) ima poleg strokovnjakov pomembno vlogo pri informiranju in pomoči bolnikom in svojcem. Pomoč in podporo nudijo številni člani združenja, ki z veseljem delijo svoje izkušnje z vsemi, ki jih potrebujejo na poti zdravljenja in okrevanja po bolezni, pa tudi pozneje.

V Združenju L&L povezujemo bolnike z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom in drugimi oblikami krvnih bolezni, svojce, prijatelje, ozdravljene bolnike, podpornike in zdravstvene strokovnjake.

V Združenju L&L pomagamo bolnikom, ki so v procesu odkrivanja in zdravljenja bolezni ali potrebujejo oporo pri življenju s kronično boleznijo. Pomagamo tudi ozdravljenim bolnikom pri njihovem vključevanju nazaj v socialno, delovno ali izobraževalno okolje. Veliko pozornost namenjamo tudi izobraževanju bolnikov o poznih posledicah agresivnega zdravljenja in pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in s tem povezanimi posebnimi preventivnimi pregledi.

DEJAVNOSTI ZDRUŽENJA L&L

Prizadevamo si za pravočasno odkrivanje bolezni, najsodobnejše 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 za zdrav način življenja.

Naši ključni programi so:

- Nudjenje pomoči in posveta bolnikom in svojcem osebno v pisarni združenja, preko telefona, elektronske pošte in spletnega obrazca na spletni strani.
- Organizacija posvetovalnic s strokovnjaki za bolnike in svojce, organizacija informativnih srečanj s predavanji in posvetovalnicami, organizacija okroglih miz in posvetov ter informativno-družabnih srečanj za člane združenja.
- Uredništvo, založništvo in distribucija tiskanih in elektronskih informativnih publikacij o boleznih, zdravljenju ter obvladovanju težav, ki jih prinaša kronična bolezen. Publikacije nastajajo v sodelovanju s slovenskimi strokovnjaki s področja hematologije, onkologije in drugih področij zdravstva.
- Aktivno sodelovanje z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo bolniki, ki jih zastopamo.
- Zastopanje bolnikovih interesov in pravic ter vplivanje na zdravstveno politiko, da bi bila bolj naklonjena bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.
- Aktivno sodelovanje na različnih domačih in tujih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih pravic, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvene politike.
- Aktivno sodelovanje v projektih s področja hematologije in onkologije, skozi članstvo v mednarodnih združenjih društev.
- Priprava, organizacija in vodenje nacionalnih kampanj osveščanja o boleznih, pomenu zgodnjega odkrivanja raka in zdravemu načinu življenja ter sodelovanje v mednarodnih osveščevalnih kampanjah.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014; v novih prostorih so bolniki mnogo varnejši pred ogrožujočimi okužbami.

NA POGOVOR V PISARNO ZDRUŽENJA L&L

Združenje L&L ima v Ljubljani svojo pisarno, kamor lahko pridejo bolniki in svojci na osebni pogovor ter občasno na skupinski posvet z zdravstvenimi strokovnjaki. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih. V pisarni se med člani razvijajo tudi nove zamisli za projekte in dejavnosti.

Pisarna združenja je v Ljubljani, na Dunajski c. 106, obiščete nas lahko ob delavnikih, po predhodni najavi na telefonsko številko združenja **040 240 950**.

Svoje programe in druge aktivnosti pa združenje izvaja tudi v drugih krajih Slovenije. Pomembna pri komunikaciji in informiranju bolnikov, svojcev, širše ter strokovne javnosti je **spletna stran združenja** <http://www.limfom-levkemija.org/>, aktivni pa smo tudi na socialnem omrežju **Facebook**, kjer upravljamo skupino **Skupaj na poti do zdravja** ter osebni profil Limfom Levkemija.

BREZPLAČNA POSVETOVALNICA S STROKOVNJAKOM

Posvetovalnica s strokovnjakom bolnikom in svojcem omogoča, da se v pozitivnem in intimnem okolju pisarne Združenja L&L ter v krogu majhne skupine udeležencev pogovorijo z zdravnikom, se poglobljeno informirajo in posvetujejo o vseh odprtih vprašanjih in morebitnih strahovih. V tem

varnem okolju pa lahko izvedo tudi vse tisto, kar so morda pozabili vprašati zdravnika v ordinaciji ali na oddelku. Posvet traja dve uri, začne pa se s kratkim uvodnim predavanjem zdravnika. Prav tako se lahko v okviru takšne posvetovalnice, ob strokovni podpori, posvetujejo tudi bolniki in svojci med seboj. Medsebojna izmenjava izkušenj lahko pripomore k bolj kakovostnemu zdravljenju in okrevanju. Prednost Posvetovalnice s strokovnjakom je osebni pristop, naravnana na potrebe udeležencev posamezne posvetovalnice.

Udeležba na delavnici je brezplačna. Delavnica je na voljo članom Združenja L&L kot tudi tistim, ki niso člani Združenja L&L.

Informacije o terminih posvetovalnic in strokovnjakih, ki bodo vodili posamezno posvetovalnico, si preberite na spletni strani www.limfom-levkemija.org ali preverite po telefonu na telefonski številki **040 240 950**.

INFORMATIVNE KNJIŽICE ZA BOLNIKE IN SVOJCE

V procesu zdravljenja je pomembno, da bolnik čim bolj sodeluje s svojim zdravnikom. Zato potrebuje poljudne, vendar sveže in strokovne informacije o svoji bolezni in možnostih zdravljenja. Toda zdravniki imajo pogosto skopo odmerjen čas za pogovor z bolniki. Zato smo na pobudo bolnikov in v sodelovanju s slovenskimi zdravniki ter drugimi zdravstvenimi strokovnjaki izdali več različnih vodnikov za bolnike:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- knjižico Pogosta vprašanja v zvezi s PCR, kartico MOJ PCR ter zgibanko Pot do optimalnega odgovora pri KML, za bolnike

- s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- knjižico Nevtropenija,
- knjižico Pozne posledice po zdravljenju limfomov.

Vodnike za bolnike so poleg bolnikov in svojcev dobro sprejeli tudi zdravniki specialisti ter zdravniki družinske medicine, in sicer kot dopolnilo ter pomoč pri pogovoru z bolniki. Poudariti pa moramo, da te knjižice ne morejo in ne smejo nadomestiti pogovora z zdravnikom!

Kje lahko dobite svoj brezplačni izvod Vodnika za bolnike?

Za vodnike povprašajte v specialistični ambulanti oziroma na bolniškem oddelku v UKC Ljubljana, na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v UKC Maribor in v splošnih bolnišnicah v Celju, Slovenj Gradcu, Murski Soboti, Novem mestu, Izoli in Novi Gorici.

Vodnike lahko dobite tudi v pisarni Združenja L&L ali jih naročite v tiskani ali elektronski obliki preko spletnega obrazca na **spletni strani združenja** www.limfom-levkemija.org ali po **elektronski pošti** limfom.levkemija@gmail.com ali po telefonu **040 240 950**.

L&L INFO TOČKE PO SLOVENIJI

Za obveščanje o tem, kaj Združenje L&L ponuja bolnikom in njihovim najbližjim, smo pripravili informacijska stojala, table in plakate ter jih namestili v čakalnice, dnevne bolnišnice in na bolniške oddelke po vsej Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki z limfomom, levkemijo, s plazmocitomom, z mielodisplastičnim sindromom in drugimi krvnimi boleznimi.

INFO točke L&L boste opazili v čakalnicah hemato-onkoloških

oddelkov in ambulant v Ljubljani, Mariboru, Celju, Murski Soboti, Slovenj Gradcu, Novem mestu, Novi Gorici in Izoli.

INTERNETNA STRAN ZDRUŽENJA L&L

Spletna stran ponuja kontaktne podatke, informacije o boleznih, njihovem odkrivanju in zdravljenju ter informacije o združenju in njegovemu delovanju. Na spletni strani so tudi spletni obrazci, preko katerih uporabnik strani lahko naroči brezplačne elektronske publikacije o boleznih in zdravljenju ali zastavi vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije. Spletna stran nudi tudi dostop do treh spletnih forumov (Limfom in levkemija, Kako živeti z rakom in Pravna pomoč bonikom z rakom) na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki jih prostovoljno moderirajo in administrirajo člani Združenja L&L Kristina Modic, Milena Remic in Jaka Cepec.

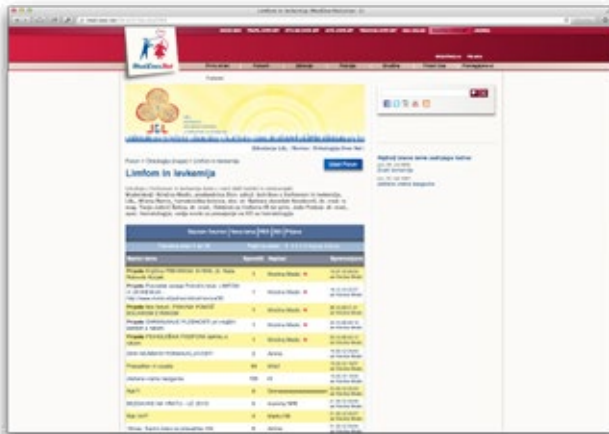
Internetni naslov: www.limfom-levkemija.org

INTERNETNI FORUMI ZA KLEPET IN NASVET NA

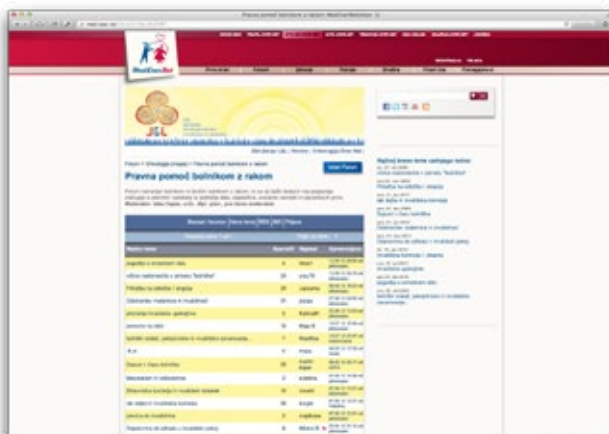
www.med.over.net

Forumi:

- Limfom in levkemija
- Pravna pomoč bolnikom z rakom
- Kako živeti z rakom



Utrinek s foruma Limfom in levkemija



Utrinek s foruma Pravna pomoč bolnikom z rakom

MEDNARODNA DEJAVNOST ZDRUŽENJA L&L

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

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- svetovne organizacije društev bolnikov z limfomom: Lymphoma Coalition (<http://www.lymphomacoalition.org/>),
- mednarodne organizacije društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom: Myeloma Patient Europe (<http://www.mpeurope.org/>),
- svetovne mreže organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo
- CML Advocates Network (<http://www.cmladvocates.net/>),
- mednarodne mreže društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom: The MDS Alliance (<http://mds-alliance.org>).

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Kontakt Združenja 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

Delovanje Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, 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

Izdajatelj vodnika:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Avtor vsebine o nevtropeniji in njenem zdravljenju:

Izr. prof. dr. Samo Zver, dr. med., specialist internist/
hematolog s Kliničnega oddelka za hematologijo
Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Pri pripravi vodnika so sodelovali še:

Strokovni pregled:

Prof. dr. Peter Černelč, dr. med., predstojnik Kliničnega
oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra
Ljubljana

Strokovni prispevek o prehrani bolnika z nevtropenijo:

Suzana Jakovljevič, zdravstveni tehnik, Klinični oddelek za
hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Strokovni prispevek o osebni higieni in higieni ustne votline:

Alenka Kobal, zdravstveni tehnik, Klinični oddelek za
hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Strokovni prispevek o spolnosti pri bolniku z nevtropenijo:

Tinkara Mörec, zdravstveni tehnik, Klinični oddelek za
hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Spremna beseda: **Kristina Modic**, izvršna direktorica

Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Avtorica fotografij:

Prof. dr. Helena Podgornik, spec. med. biokem., vodja Enote
za citogenetiko, imunologijo in citologijo Specializiranega
hematološkega laboratorija Univerzitetnega kliničnega centra
Ljubljana

Uredili:

Slavka Brajovič Hajdenkumer, Milena Remic

Jezikovni pregled:

Saša Mihevc, Milena Markič

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika:

Robert Miklič Koren

Izid vodnika so omogočili:

Amgen zdravila d.o.o.

Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana



PLIVA Ljubljana d.o.o.

Pot k sejmišču 35, 1231 Ljubljana - Črnuče



Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji



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

Tisk: **SCHWARZ PRINT**, tiskarska dejavnost, d.o.o.,
Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: **1.000**

Prva izdaja: Ljubljana, 2013
Posodobljena izdaja: Ljubljana, 2016
PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

Povabilo k namenitvi dela dohodnine

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 0,5 % svoje dohodnine v splošno koristen namen. Zavezanci so osebe, ki pričakujejo, da bodo prejeli informativni izračun dohodnine. Namenitev vas nič ne stane, saj sicer sredstva ostanejo v državnem proračunu, lahko pa pomembno pomaga pri financiranju splošno koristnih dejavnosti, ki jih izberete vi.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov, **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 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. Lepo povabljeni k namenitvi dohodnine.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec _____
Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču _____
Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka _____ Ime pošte _____

Davčna številka

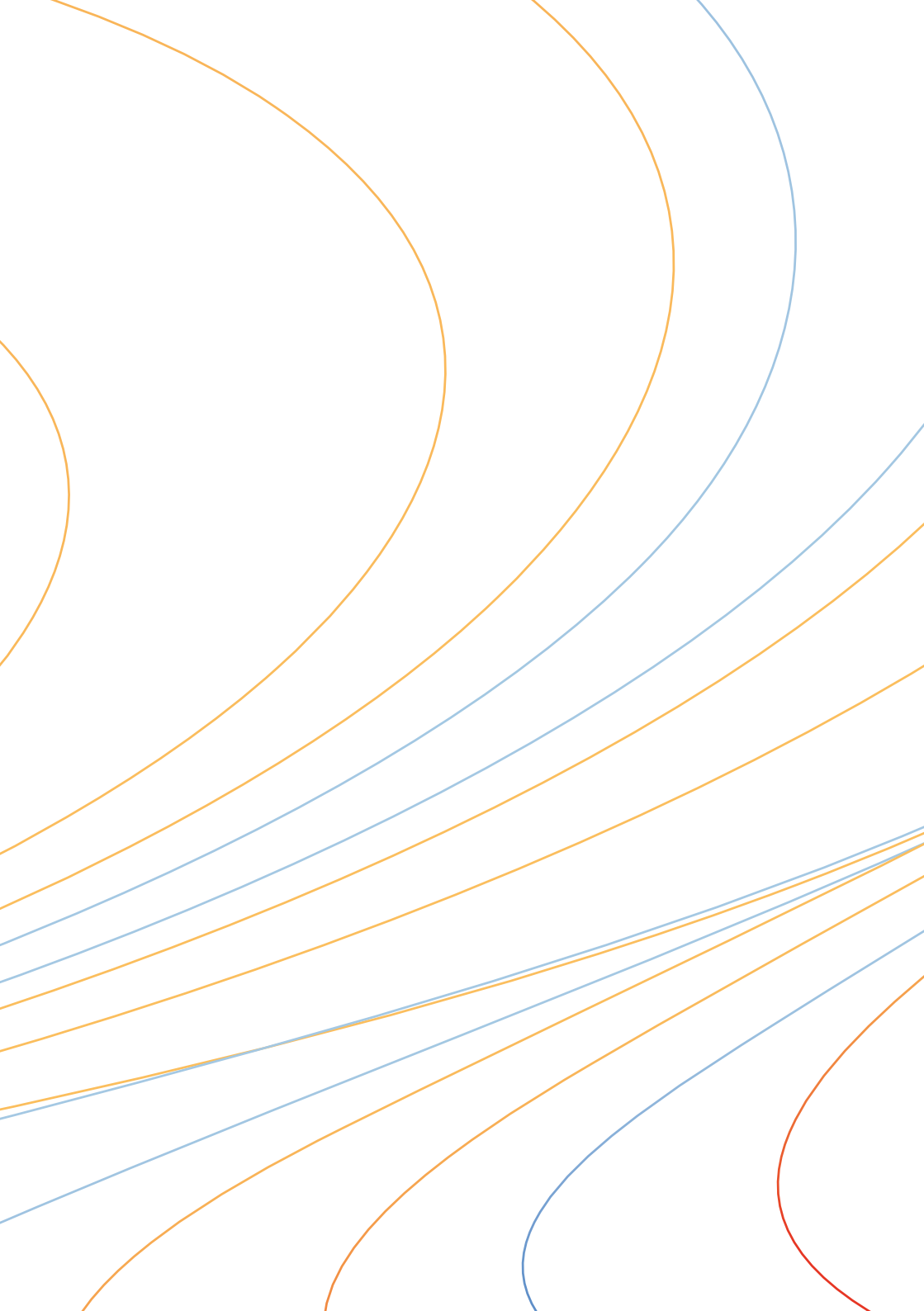
Pristojni davčni urad, izpostava _____

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

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

V/na _____, dne _____

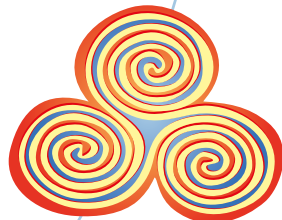
Podpis zavezanca/ke _____



PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

PRISTOPNA IZJAVA

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



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

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.

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 soglašajo 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

18 zgodb, isti cilj:

s pogumom, optimizimom in prvočasnim prepoznavanjem
simptomov premagati težko bolezen



#najboljsanovica

www.najboljsanovica.si



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA



J&L
SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEUKEMIO



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

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

Dunajska cesta 106, SI-1000 Ljubljana

T+386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com

www.limfom-levkemija.org